

Diplomová práce

Dimenze bolesti umírajícího člověka v kontextu života a díla Cicely Saundersové

Autor práce: Pavel Beránek

Vedoucí práce: PhDr. Monika Mužáková Ph.D

Speciální pedagogika – obor

Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy
Katedra speciální pedagogiky
Listopad 2010

Čestné prohlášení:

Prohlašuji, že jsem svou diplomovou práci vypracoval samostatně a použil jsem pouze uvedené zdroje.

V Řevnicích dne

.....

Pavel Beránek

.....

Poděkování:

Rád bych na tomto místě poděkoval vedoucí mé práce, PhDr. Monice Mužákové Ph.D, která mi trpělivě a obětavě dávala připomínky a podněty.

Dále děkuji prof. Davidu Clarkovi, University of Glasgow, za poskytnutí svých odborných publikací, které se přímo věnují tématu diplomové práce. Rovněž mu děkuji za ochotu odpovídat na mé otázky a povzbuzení.

Děkuji též ing. et mgr. Haně Friedrichové za poskytnutí nepublikovaného překladu rozhovoru se Cicely Saundersovou.

Zvláště děkuji své ženě Anně za její lásku a psychickou podporu.

DIMENZE BOLESTI UMÍRAJÍCÍHO ČLOVĚKA V KONTEXTU ŽIVOTA A DÍLA CICELY SAUNDERSOVÉ

Pavel Beránek, Speciální pedagogika, Katedra speciální pedagogiky,
Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy, 2010

Abstrakt

Diplomová práce se zaměřuje na osobu zakladatelky moderního hospicového hnutí Cicely Saundersové (1918-2005), na její vliv na toto hnutí a na myšlenky, které do něho vnesla. Jako klíčový bod, ze kterého její myšlenky vycházejí, je zdůrazněna osobnost umírajícího, naslouchání a vnímání potřeb optikou konceptu celkové bolesti – bolesti fyzické, psychické sociální a spirituální. Zvláštní pozornost je věnována vlivu Viktora Frankla.

Klíčová slova: Cicely Saundersová, hospic, celková bolest, umírání

DIMENSIONS OF PAIN OF A DYING PERSON IN CONTEXT OF LIFE AND WORK OF CICELY SAUNDERS

Abstract

The thesis aims at Cicely Saunders (1918-2005), the founder of the modern hospice movement, at her influence on the movement and at the ideas she introduced. The personality of the dying person, listening to him/her and perception of his/her needs are described as key-stones of her thinking. The needs are seen through the concept of total pain – physical, psychical, social and spiritual. Special attention is given to influence of Viktor Frankl.

Key words: Cicely Saunders, hospice, total pain, dying

Obsah

1. Úvod.....	7
2. Použití výzkumných metod.....	9
3. Stručná historie hospiců	11
4. Cicely Saundersová	13
4.1. Dětství a studium.....	13
4.2. Osobní vztahy Cicely Saundersové	15
4.2.1. David Tasma	16
4.2.2. Místo osobních vztahů, lásky, empatie a soucitu v hospicové péči	20
4.2.3. Antoni Michniewicz	25
4.2.4. Čemu se od umírajících můžeme naučit	27
5. Koncept celkové bolesti	32
5.1. Role pacienta v hospicové péči	33
5.2. Viktor E. Frankl a trojí dimenze obrazu člověka	35
5.3. Vývoj konceptu celkové bolesti u Saundersové	38
5.4. Čtyři roviny bolesti	39
5.4.1. Fyzická bolest:	40
5.4.2. Psychická bolest	43
5.4.3. Sociální bolest.....	45
5.4.4. Spirituální bolest.....	46
5.5. Závěr:.....	47
6. Cíle a východiska St Christopher's	48
6.1. Křesťanská komunita	49
6.2. Konfesní příslušnost	52
6.3. Náboženská nebo medicínská nadace?.....	53
6.4. Výsledek hledání.....	54
6.5. Závěrem.....	56

7. Financování a rozvoj hospiců ve vztahu k Národní zdravotní službě (NHS)	57
7.1. Období původní NHS (1948 – 1974).....	57
7.1.1. Vznik NHS	57
7.1.2. Financování St Christopher’s.....	58
7.1.3. Financování a rozvoj dalších hospiců	59
7.2. Období plánování a managementu (1975 – 1989).....	60
7.3. Období zavádění vnitřního trhu (devadesátá léta)	63
7.4. Současná situace	65
7.5. Současný stav v České Republice	65
8. Závěr.....	66
9. Použitá literatura:	68

1. Úvod

Před několika lety jsem “náhodou” narazil na životopisnou knihu věnující se Cicely Saundersové. Viděl jsem to jméno tehdy poprvé, ačkoli jsem již měl určitou povědomost o hospicovém hnutí.

Bylo pro mne překvapující, že se nejednalo o tuctový životopis usedlé anglické dámy, ale o popis života plného hledání, touhy po uskutečnění svých cílů, inspirace, otevřenosti vůči životním událostem a skutečnostem, lidem, se kterými se setkávala. Nemusel jsem ji osobně potkat, aby mi došlo, že se jednalo o velkou a charismatickou osobnost.

O to víc mne zamrzelo, že je jí v České Republice věnována tak malá pozornost, a že její zásluhy jsou obvykle shrnuty pár řádky. Tato práce se pokusí alespoň z malé části doplnit tento značně nehotový obraz v některých jeho aspektech.

Nejprve celé téma uvedu do stručného historického kontextu, v krátkosti se jednak snažím rozlišit hospice staršího a nového typu, zároveň však nepopřít jejich vzájemný vztah. Pro hospic moderního typu je typické, že jeho činnost se odvíjí ve třech základních liniích – výzkum, klinická praxe a edukační činnost.

V části práce, kde se zabývám životem a dílem samotné Cicely Saundersové se zaměřím především na období jejího aktivního přemýšlení a působení v péči o umírající, její dětství a studia budou zmíněna, aby byl jasný základ, ze kterého její myšlení pramenilo. Velkou pozornost věnuji vztahům, které navazovala se svými pacienty a které na ní měly zcela

zásadní vliv po osobní i profesní stránce. Ovlivňovaly cestu, kterou se v životě ubírala, protože měla odvahu být k nim otevřená.

Tato otevřenost a skutečná ochota důsledně porozumět může být výzvou všem, kdo pracují v tzv. pomáhajících profesích, včetně speciálních pedagogů. Tato ochota důsledně porozumět člověku ve všech jeho rovinách nám může být inspirací ve změně životní situace člověka.

Mnohohrstevnosti člověka se dotýká koncept celkové bolesti, který je ústředním tématem této práce a který Cicely Saundersová objevila, když pracovala jako lékařka v St Joseph's hospice. Prostředkem jí v tom bylo trpělivé a systematické naslouchání pacientům. Tento koncept v následujících letech promýšlela, rozvíjela a konzultovala s významnými osobnostmi své doby.

Moderní hospicové hnutí muselo objevit své místo, účel a zakotvenost v existujících systémech. Má být hospic sociálním, zdravotnickým či náboženským zařízením? Má čerpat své prostředky od soukromých dárců a charitativních organizací, nebo se stát příjemcem státních financí? Tyto a další otázky se pokusím nastítnit v souvislostech Velké Británie a České Republiky. Odpovědi se pravděpodobně budou v obou zemích lišit – vždyť východiska, tradice a současná realita těchto dvou zemí jsou odlišné.

Doufám, že tato práce nenechá čtenáře klidným, ale povzbudí ho k dalším otázkám.

2. Použití výzkumných metod

Hlavní metodou, kterou jsem použil při zpracování této práce, je analýza a kompilace odborných textů. Důvodem, který mě vedl k volbě této metody, je absence reliabilní literatury na dané téma v českém jazyce. V mnoha jinak kvalitních pracech z oblasti hospiců a paliativní péče se o Cicely Saundersové opakují základní informace, často dokonce doprovázené nepřesnostmi¹.

Většina zpracovaných zdrojů je v anglickém jazyce a nikdy nebyly přeloženy do českého jazyka, citáty v této práci jsou uvedeny v mém pracovním překladu.

Zpracovanou literaturu by šlo rozdělit do tří hlavních okruhů.

Primární zdroje – sem patří články psané samotnou Cicely Saundersovou (např. *Lessons from the Dying*, Saunders, 2002; *The evolution of palliative care*, Saunders, 2000, a další) poskytnuté rozhovory (např. *Brücke in eine andere Welt. Was hinter der Hospizidee steht*, Saunders, 1999) zveřejněné deníkové záznamy, stejně jako dopisy, které psala a přijímala od svých četných korespondentů (*Cicely Saunders – Founder of the hospice movement: Selected letters 1959 – 1999*, Clark, 2002).

Sekundární zdroje zahrnují literaturu zabývající se osobou Saundersové a hospicovým hnutím v souvislosti se Cicely Saundersovou (např. *Cicely Saunders: The founder of the modern hospice movement*, du Boulay, 1984, *Reflections on palliative care*, Clark, Seymour, 1999a, nebo *A bit of heaven for the few? An oral history of the modern hospice movement in*

¹ Například samotné jméno Cicely Saundersová se vyskytuje v mnoha mutacích jako Cecilly (Svatošová 2008, str. 123), Cecily, Sounders, apod.

the United Kingdom, Clark et al., 2005 a další). Tento okruh zdrojů poskytl hlavní informace při sestavování této práce.

Obzvláště cenným zdrojem se pro mě staly především odborné články profesora sociologie Davida Clarka, který se dlouhodobě a systematicky věnuje historii hospicového hnutí a zvláště osobě Cicely Saundersové. Se svými spolupracovníky vytvořil bohatý archiv obsahující velké množství osobních písemností Cicely Saundersové, základní záznamy o St Christopher's. Písemnosti obsahují např. rozsáhlou korespondenci, záznamy rozhovorů a přednášek, apod.) Tento fond je postupně analyzován a Clark z něj čerpá pro svou bohatou publikační činnost.

Byl to také profesor Clark a jeho sekretariát, který byl vůči mně velmi vstřícný a strávil mnoho času s vyhledáváním mnou poptávaných článků (např. *Cradled to the grave? Terminal care in the United Kingdom, 1948-67.*, Clark, 1999c, *“Total pain”, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958 – 1967*, Clark, 1999b, apod.)

Obecné zdroje jsou poslední, nikoliv nevýznamnou skupinou. Sem patří veškerá filosofická a psychologická literatura, pojednání o bolesti, zdroje zabývající se systémem péče apod. Zde je též, na rozdíl od předchozích dvou okruhů, nejvíce materiálů přístupno v českém jazyce (příklady literatury v tomto okruhu jsou *Lékařská péče o duši*, Frankl, 2006, *Způsob bytí*, Rogers, 1998; nebo *Intimacy: essays in pastoral psychology*, Nouwen, 1969).

Význam jednotlivých složek se v práci doplňuje. Obecné zdroje umožňují zasazení konkrétních informací do širších rámců a kontextu péče o umírající osoby.

3. Stručná historie hospiců

Ještě než začnu psát o samotné Cicely Saundersové, jejích přístupech a vlivu na hospicové hnutí, rád bych nejprve vše alespoň krátce uvedl do historických souvislostí.

Ačkoli samotný název hospic² má velmi dlouhou tradici, jeho obsah se v průběhu století měnil. Zřejmě i proto se pro rozlišení tohoto faktu pro ty současné, inspirované Cicely Saundersovou, používá označení moderní hospicové hnutí.

Původně byl ve středověku pod hospicem označován tzv. dům odpočinku, který vznikal podél cest vedoucích do Palestiny, a byl určen pro poutníky, aby si na dlouhé, namáhavé a často i nebezpečné cestě měli možnost odpočinout, vyléčit případná zranění a nabrat novou sílu. Hospice byly zakládány mnichy nebo laickými bratrstvy. Kromě pohostinství nabízely možnost v té době dostupného ošetření a duchovní podpory (srov. Haškovcová 2007).

Clark (2002a) nicméně považuje za historicky nepodložené vytváření příliš úzkých podobností mezi domy a ústavy nazývanými hospici v dřívější době a těmi současnými. Dřívější hospice byly určeny pro lidi s širokým spektrem chorob, pro chudé a ty, kteří vyžadovali péči v dlouhodobé perspektivě. Naproti tomu současné hospicové hnutí se zaměřuje na krátkodobou péči o lidi na konci života, především s nádorovým onemocněním. První hospice zaměřené na tyto pacienty začaly vznikat v

² název pochází z latinského hospitium (pohostinství, přátelské přijetí, hostinec), odvozeného od hospes, hospitis (host). Do češtiny přišlo z německého Hospitz (noclehárna spravovaná církví). (Pavla Loucká www.umirani.cz, 25.11.2010)

průběhu 19. století (například hospic otevřený roku 1842 v Lyonu ve Francii, nebo hospic při nemocnici sv.Vincenta v Dublinu založený roku 1879).

Clarkovo základní rozlišení podoby hospiců dříve a dnes považuji za výstižné. Na druhou stranu bych však úplně nezavrhoval jistou kontinuitu, pro kterou svědčí též zmíněný vývoj hospiců v 19. století. Jak ještě bude možné vícekrát v této práci poukázat, Saundersová z osobní i profesní zkušenosti z hospiců staršího typu čerpala své znalosti, inspiraci a energii k uskutečnění všeho, co je pro moderní hospicové hnutí v dnešní době samozřejmé.

Byly to právě její léta praxe v dosavadních hospicích či nemocnicích, jako např. St Luke's (viz kapitola 5.4.1.), St Joseph's (viz kapitola 4.2.3.) a St Thomas's (viz kapitola 4.1.), kde získávala zkušenosti, které uplatnila v St Christopher's, a které se díky jejímu publikování a klinické praxi staly známými.

Jsem si vědom, že toto téma jsem nastínil jen v základních obrysech. Podrobnější informace lze najít např. ve zde citované publikaci prof. Clarka (2002a).

4. Cicely Saundersová

4.1. Dětství a studium

K životopisným údajům Cicely Saundersové neexistuje příliš mnoho literatury. Zatímco k pozdějším létům existuje zdrojů více, podle mých informací je v tomto směru materiálu k jejímu dětství a mládí mnohem skrovněji.

V této kapitole budu vycházet především z knihy du Boulay *Cicely Saunders: the founder of the modern hospice movement* (1984) a dále z článku Cicely Saundersové *Into the valley of the shadow of the death* (1996).

Cicely³ Saundersová, celým jménem Cicely Mary Strode Saundersová, se narodila 22. června roku 1918 v Barnetu, v severní části Londýna. Její rodiče byli velmi rozdílných povah. Otec byl velmi společenský a cílevědomý obchodník s realitami. Její matka byla považována za spíše upjatou a odtažitou, s velkým sklonem k perfekcionismu. Postupem času se vůči okolí čím dál více uzavírala. Kromě Cicely spolu ještě měli dva mladší syny.

Ve škole (resp. školách, neboť otec ji čas od času nechal přihlásit na jinou) byla Saundersová spíše tichá, neprůbojná. Možná, že její vysoká postava přispěla k tomu, že mezi vrstevnice nikdy úplně nezapadla. Podle vlastních slov (Saunders in du Boulay 1984, str. 23) jí tato zkušenost pomohla vcítit se později do lidí, kteří byli nějakým způsobem na okraji, prožívající ztrátu.

³ Cicely, anglické jméno obvyklé ve středověku, variace od Cecily (<http://www.thinkbabynames.com/meaning/0/Cicely>, 24.11.2010)

Po ukončení střední internátní školy začala studovat na Oxfordu politiku, ekonomii a filosofii. Studium i přes nesouhlas rodičů po vypuknutí druhé světové války opustila, a v roce 1941 se v St Thomas's hospital začala připravovat na povolání zdravotní sestry. Dostalo se jí nelehké, ale kvalitní průpravy. Podobně obtížná byla i později práce sestry, téměř bez odpočinku a s omezenou dostupností léků. Přestože podle vlastních slov nemohli umírajícím vojákům nabídnout nic, než oddanou službu, zpětně toto období hodnotí kladně: *“byla jsem unavená, ale hluboce šťastná, spokojená.”* (Saunders 1996)

Svou práci sestry však musela vzdát kvůli přetrvávajícím bolestem zad. V roce 1944 se vrátila zpátky na Oxford, aby zde studovala na sociální pracovníci ve zdravotnictví. Během studia zde docházela do diskusní skupiny C. S. Lewis⁴, který na ni učinil svou argumentací dojem, a její myšlení ovlivňoval po celý život (z osobní korespondence s prof. Clarkem, 24. 11. 2010).



Obr. č. 1: Cicely Saundersová v uniformě zdravotní sestry, čtyřicátá léta 20. století; Clark, Small a Wright, 2005, str. 15

V létě po ukončení studií (1947) prožila osobní konverzi ke křesťanství. Tuto událost popisuje poeticky du Boulay (1984, str.49): *„Byla zranitelná, otevřená a unavená... ..Bolest a vyčerpání ji učinily vnímavou. Poprvé ve svém životě (a později ještě mnohokrát) byla schopná nechat věcem volný průběh, odevzdat se okamžiku, a přijímat.“* Osobní vztah k Bohu pro ni byl po celý život velmi důležitý.

⁴ C. S. Lewis (1898 – 1963), anglický filosof, teolog a spisovatel

(<http://www.cslewis.org/resources/chronocsl.html>, 24.11.2010)

V této kapitole jsem chtěl v krátkosti předložit fakta a události z období dětství a studijních let Cicely Saundersové. Záměrně jsem dával přednost takovým, které mají přímý či nepřímý vliv na osobnost a myšlení Saundersové, či mají souvislost s tématy, o kterých v této práci ještě bude řeč.

Vzhledem k tématu této práce bych tudíž zdůraznil dvě skutečnosti. Za prvé, pro koncept celkové bolesti se ukázalo šťastné všeobecné, ne pouze úzce specializované vzdělání, kterého se jí v Oxfordu dostalo, a které během svého celého života, zvláště soukromým studiem knih, prohlubovala.

Pro multidisciplinární přístup, který je v hospici uplatňován, se ukázala užitečná zkušenost s prací zdravotní sestry a sociální pracovnice (později k nim ještě přibude profese lékařky). Ve svém životě si Saundersová vlastně přímo vyzkoušela všechna povolání či životní role, s kterými je možno se v hospici setkat.

4.2. Osobní vztahy Cicely Saundersové

Kdybychom se zeptali odborníků na názor, zda je eticky přípustné, natož vůbec profesionální, zamilovat se do svého klienta, asi by se nám dostalo zcela jednoznačné odpovědi. Láska do profesionálních vztahů opravdu nepatří. Pokud ano, tak nanejvýše ve formě přenosů v ordinaci psychoanalytika. Nikoli jako reálný, hluboký, intimní vztah. Jenže přesně tohle se Cicely Saundersové nejednou stalo.

Saundersová se během svého života zamilovala do tří mužů. Všichni tři byli Poláci, a všichni byli jejími klienty. Prvním dvěma zbývaly od začátku jejich vztahu pouze dny života, třetí se stal jejím manželem a žila s ním patnáct let.

Nebyli to však mezi pacienty pouze muži, s kterými navázala přátelský, velmi úzký vztah. V počátku jejího působení v St Joseph's hospice pro ni zvláště hodně znamenaly, a zároveň ji zásadně ovlivnily dvě jeho pacientky, Louie a Barbara Galton.

Společně s Poláky Davidem Tasmou a Antoni Michniewiczem je později nazývala zakladateli hospice. Velmi si jich vážila, a tak se jim svěřovala se svými plány, a chtěla znát jejich názor.

V této kapitole se budu věnovat především Davidu Tasmovi a Antoni Michniewiczovi.

4.2.1. David Tasma

David Tasma byl polský Žid, který přes Francii uprchl z varšavského ghetta. Nebyl příliš vzdělaný a v Anglii pracoval jako číšník. Až na pár přátel zde nikoho neměl. S vědomím neoperovatelného rakovinového nádoru a svých pouhých čtyřiceti let cítil, že svůj život promarnil.



Obr. č. 2: David Tasma, Clark, Small a Wright, 2005, str. 16

Saundersová jakožto jeho sociální pracovnice věděla, že umírá, a více si ho proto všímala. Když se Tasmovi přitížilo, byla to Saundersová, komu jeho bytná zavolala. Když pak spolu čekali na příjezd ambulance, zeptal se jí, zda umírá. Pravdivě a mimo rámec svých kompetencí mu odpověděla, že ano (du Boulay 1984, str. 54 - 55). Sdělování diagnózy bylo věcí lékaře a nebylo samozřejmé, že by se pacient dozvěděl pravdu o svém zdravotním stavu.

David Tasma byl tedy v lednu roku 1948 převezen do nemocnice, kde se při návštěvách Saundersové změnil profesionální vztah k němu v hluboké přátelství a následně v lásku (du Boulay 1984, str. 55).

Na základě prostudované literatury o Saundersové (např. du Boulay 1984, Clark, D., Small, N., Wright, M. et al. 2005) a toho, co ona sama o Davidu Tasmovi říká (např. Saunders 1999), bych tento fenomén rozdělil do tří rovin. V nich se David Tasma stává:

1) první láskou: David Tasma byl prvním mužem, který opětoval její lásku. Ačkoli bylo vzájemných setkání “zoufale” málo (celkem 25) a byla relativně krátká, brzy se stala velmi intenzivními a emocionálně nabitými. Velmi specifické pro tento vztah samozřejmě bylo oboustranné uvědomování si, že jeden z nich umírá. Saundersová si i po letech jasně vybavuje vzájemné rozhovory, a v jednom z nich David řekl: *“Celý život jsem čekal na nějaké milé děvče. A teď jsi zde, a podívej, co se ze mně stalo.”* (Saunders 1999, str. 11)

2) učitelem v péči o umírající: Jedním z důležitých předmětů rozhovoru (vedle např. diskuzi o duchovních otázkách) mezi Cicely Saundersovou a Davidem Tasmou se stalo téma zlepšení péče o umírající. Cicely Saundersová viděla, že je schopna mu ulevit v jeho bolestech (šlo především o pocity zoufalství z promarněného života) a intimita jejich vztahu jí pomohla uvědomovat si potřeby všech umírajících. Z vlastní zkušenosti poznala, že člověk, o kterého se někdo zajímá jako o osobu, může umřít v pokoji. Pro oba byla utěšující představa, že Davidovo umírání a smrt nebudou zbytečnými, pokud se stanou impulsem pro něco zcela nového. Tím se mělo stát místo, kde by umírající měli prostor a čas k vyřešení zásadních otázek svého života.

Díky setkání s Davidem Tasmou Cicely Saundersová dospěla k třem hlavním principům, které v průběhu dalších let dále rozvíjela, a které se staly pilíři hospicového hnutí.

a) *otevřenost.* Tento princip vychází z události, kdy David Tasma pověřil Saundersovou vykonavatelkou své vůle a svěřil ji 500 liber se slovy: *“v tvém domově budu oknem”* (I will be a window in your home) (Clark, D., Small, N., Wright, M. et al. 2005, str. 16) a znamená otevřenost vůči světu,

sobě navzájem, pacientům a jejich rodinám, vůči věčnému životu, a také vůči novým výzvám, které přináší doba.

b) jednota srdce a rozumu. I tento princip vychází z Davidových slov. Jednoho dne Cicely Saundersovou požádal o útěchu, a ona mu začala zpaměti předříkávat biblické žalmy. Když již žádný jiný neznala, zeptala se ho, zda má pokračovat předčítáním, odpověděl: “*Chci jen to, co je ve tvé mysli a ve tvém srdci*” (I only want what is in your mind and in your heart) (Saunders in du Boulay 1984, str. 56). *Rozum* v hospici představuje veškerý výzkum a nároky na vědeckost, *srdce* pak individuální péči a osobní vztah. Jedno bez druhého se neobejde.

c) duchovní svoboda. Ačkoli Cicely Saundersová v době setkání s Davidem Tasmou byla konvertičkou ke křesťanství a náboženské otázky byly jedním z hlavních témat jejich rozhovorů (jak napovídá zápis v deníku Saundersové, kde vedle poznámek o jeho aktuálním zdravotním stavu jsou i téma rozhovorů jako např. Hospodin, Nový Zákon, židovství, Izaiáš, mír), velmi dbala na to, aby na něj jakkoli v těchto otázkách netlačila. Saundersová byla svědkem toho, že David Tasma před svou smrtí našel odpověď na své otázky a smířil se s Bohem, tak jak ho znal ze své vlastní kulturní tradice. Z toho vyplývá její přesvědčení, že pacientovi se musí nechat absolutní svoboda, aby mohl ke smyslu dojít vlastní, jedinečnou cestou.

3) legendou: Ačkoli David Tasma nebyl jediným pacientem, s kterým Cicely Saundersová měla velmi blízký vztah, který ji osobně i profesně významně ovlivnil, byl prvním. On stál u samého zrodu myšlenky a prvních představ o budoucím hospici. Svě místo neměl “pouze” v srdci Saundersové, ale i v jejich odborných článcích a přednáškách, i v článcích různých autorů, které se dotýkají vzniku moderního hospicového hnutí a Cicely Saundersové. Stále dokola jsou opakována jeho památná slova o spojení mysli a srdce a o okně v novém domově. Přestože Tasma není jediným pacientem - zakladatelem, stává se především on symbolem vzniku hospice. Jemu také

patří v budově St Christopher's hospice okno, odkazující k darované finanční částce.

Přestože začátky profesionální dráhy Saundersové jako sociální pracovnice jsou jak vidno značně neprofesionální, nezdá se, že by se nad tím kdokoli z jejích životopisců pozastavoval. Nikdo z mně dostupných autorů věnujících se biografii Saundersové, či se ohlížející za jejím životem v odborném článku, se nepouští do komentářů, či jakéhokoli pokusu o reflexi, či do kritického hodnocení této události.

Zaznamenal jsem pouze připomínání si známých faktů z historie tohoto a dalších vztahů. Pouze u du Boulay najdeme konstatování, že šlo (jak by také ne) o vztah opouštějící rámec profesionálního vztahu, a pozastavení nad tím, do jaké míry si to Saundersová (ne)uvědomovala. Rovněž není zaznamenán její náhled na tuto skutečnost, jestli samotný fakt zamilování se byl pro ni samozřejmý, nebo jestli bojovala s pocitem viny, jestli v ní probouzel vnitřní konflikty, jestli se mu snažila bránit. Toto ticho jakéhokoli komentáře je pro mě ještě překvapivější, než samotná událost.

Důvod, proč se nikomu nechce do hodnocení tohoto vztahu (a vlastně i samotné osoby Saundersové), může být velkým respektem k tak velké osobnosti, možná neochotou rozebírat téma, které by snadno mohlo sklouznout k bulvarizaci. Její vztahy jsou na jednu stranu velmi dobře známy a jejich význam pro vznik hospicového hnutí neustále zdůrazňován, tudíž jsou již takřka veřejným majetkem. Na druhou stranu patří mezi nejintimnější oblasti, a jsou tedy půdou nedotknutelnou, před kterou (pokud již na ní vstupujeme) bychom si měli sundat obuv⁵ příliš snadných soudů.

Ať už si o samotném faktu intimních vztahů Cicely Saundersové k umírajícím pacientům a její motivace, včetně vztahu Saundersové a Davida Tasmy myslíme cokoliv, staly se dynamickým faktorem nejen v každém z dalších setkání a komunikaci Saundersové s umírajícími, ale vůbec v celém

⁵ Srov. Ex 3,5 (Jeruzalémská Bible 2009)

rozvoji moderního hospicového hnutí. Nedovedu si osobně představit, že by hospicové hnutí mělo tu samou podobu (pokud nějakou), a nám známou zakladatelku, pokud by nedošlo k vzájemnému citovému přilnutí Cicely Saundersové a Davida Tasma.

4.2.2. Místo osobních vztahů, lásky, empatie a soucitu v hospicové péči

Co bylo v podhoubí vzniku tohoto intimního vztahu? U Cicely Saundersové v tom jistě nebyla fyzická přitažlivost (ačkoli člověk smířený s blízkými a sám se sebou podle mnohých svědectví může v posledních dnech svého života neobyčejně zkrásnět), výhled společné budoucnosti, apod. Jak víme, Tasma byl v cizí zemi a bez sociálních kontaktů, Saundersová vzhledem k jeho smrtelné nemoci a možným komplikacím jej měla ve svém zorném poli více, než ostatní svěřené osoby. Hrál zde tedy velkou roli soucit s jeho potřebami. Ona sama byla ve fázi svého života, kdy hledala v jaké oblasti by se mohla více angažovat pro druhé lidi a rovněž ona byla sama. Byly zde tedy i její vlastní potřeby čekající na naplnění. Vzájemně se potřebovali. Jde o situaci, kterou lze těžko naplánovat, ale také se jí lze obtížně bránit.

Dostáváme se tak k oblasti, která podle mého je pozadím toho, co se Cicely Saundersové nejednou přihodilo, a co se dost možná přihodilo a někdy děje pracovníkům působících v hospici. Tímto pozadím je důraz, jaký hospic klade na empatii vůči potřebám umírajících v jejich komplexitě (více v kapitole 5) a na soucit s celkovou situací, ve které se nacházejí.

Marie Svatošová v souvislosti se spirituálními potřebami pacienta a jejich zanedbáváním hovoří o potřebě osobní angažovanosti ve sdílení se na té nejhlubší úrovni, která od nás *„vyžaduje a předpokládá soucit a vcítění, zralost a smysl pro hodnoty.“* (Svatošová 1997, str. 119 – 120) Jde o přístup, s kterými by mnozí jistě zásadně nesouhlasili.

Během svého studia speciální pedagogiky jsem se setkával a stále setkávám s názory, které kladou důraz na profesionalitu vztahu pomáhajícího a dospělého klienta, a s takřka vyhraněným názorem, že přístup ke klientům by měl být ryze pracovní: neměl by obsahovat příliš velkou empatii do jeho pocitů, ale především by mu měl pomoci umět si sám pomoci, uschopnit jej k co nejvíce soběstačnému, plnohodnotnému životu ve většinové společnosti.

Spojování osobního a profesního života je pak zvláště lidmi z praxe vnímáno velmi negativně, a to i přesto, že se zpravidla tyto roviny zcela oddělovat nedaří. Jedna ze sociálních pracovníků to vyjádřila následovně: „snažím se to striktně oddělovat, že tady zamknu dveře a mám svůj osobní život; ale někdy je to těžké, když své klienty potkáváme v nepracovní době; naučila jsem se říkat, že nejsem v práci, pokud bude něco potřebovat, ví, kdy je otevřeno nebo kdy já jsem v práci, tak se můžeme setkat, ať se teda nezlobí, ale mám osobní volno“ (Voráčková 2009, str.64)

Kopřiva varuje před splýváním hranic mezi pomáhajícím a klientem, i před příliš tvrdými hranicemi. Nicméně považuje za škodlivý soucit, kdy pomáhající, na rozdíl od empatie, ztrácí odstup, přestává být sám sebou, je zaplaven emocemi vzniklými z klientovy situace a spíše, než aby mu porozuměl, jedná na základě svých vlastních potřeb. (Kopřiva 1997, str. 79)

Domnívám se, že hospic by se od takového soucitu rozhodně distancoval, jako od nezralého přístupu k pacientům, a snažil by se mu předcházet při vhodném výběru pracovníků a dobrovolníků. Já bych Kopřivovu definici soucitu spíše nazval sebelítostí, nežli skutečným soucitem. V hospici jde podle mého soudu o jiný druh soucitu.

V Novém Zákoně (Jeruzalémská Bible 2009) je hned několik velmi silných příběhů, kde se hovoří o soucitu (např. Lazarovo vzkříšení (Jan 11, 32 – 44) či Dva slepci z Jericha (Mt 20, 30 - 34). Za nejsilnější ovšem považuji Podobnoství o milosrdném Samaritánu (srov. Lk 10, 30 – 37). Soucit je zde velmi silnou motivací k účinné, viditelné a praktické pomoci.

Soucítecí člověk má přesný vhled do situace potřebného a umí na jeho potřeby důsledně odpovědět. Soucit je zde obrovskou silou, která se pro člověka v nouzi plně nasazuje.

Pokud bychom se příliš bránili osobním vztahům, bude hrozit, že hospic nebude odpovídat na potřeby umírajících a nedostojí samotným principům, které jsou za jeho existencí. Pak je tu na druhou stranu nebezpečí zaměňování soucitu se sebelítostí, duchovního doprovázení s přesvědčováním, a obecně zaměňování potřeb pacienta s potřebami vlastními, potřeb pouze představovaných s potřebami skutečnými.

Hospic, ačkoli i empatie je pro něj významný terapeutický nástroj, nespolehá se jen na ni, ale překračuje ji. V jistém smyslu je svou osobní angažovaností dokonce v rozporu s empatií, jak jí chápe Rogers⁶. Empatie podle Rogersovy definice je profesionální, ale nezúčastněná (srov. Rogers 1998, str. 125). Rogers s uspokojením tvrdí, že svoji metodou dokáže poskytnout lepší služby, než sami přátelé člověka v nouzi (srov. Rogers 1998, str. 131) Její smysl padá s mírou nakolik je úspěšná v porozumění „...když se snažím podělit s druhým o něco, co je velice osobní, a on to nepřijme a neporozumí mi, je to velice skličující zážitek naprostého osamění“ (Rogers 1998, str.27). Nakonec může být v praxi paradoxně sebestředná a nemilosrdná, jak o tom svědčí vztah Rogerse k vlastní manželce umírající na rakovinu (srov. Rogers 1998, str. 84 a 88 – 89)

Jsem přesvědčen, že umírající člověk nechce jen náš vztah jako nástroj, ale chce přímo nás, naše osobní angažování se. Jsou tak příznačná, lidmi z praxe často opakovaná, slova o držení za ruku. Nikoli snad ani tolik kvůli prožívání stejných emocí, ale kvůli tomu, že jsem zde plně pro něj. Hospic přece také slibuje, že člověk v něm nebude umírat sám.

⁶ Carl Ransom Rogers (1902 – 1987), americký psycholog a psychoterapeut, představitel humanistické psychologie a na „klienta zaměřené“ psychoterapie

Oproti rogersovskému terapeutovi vyškoleném v empatickém naslouchání, Saundersová vychází z osobního svědectví jednoho muže, pro kterého nebylo nejdůležitější dokonalé porozumění od pracovníků hospice, ale fakt, že se o porozumění snaží (Saunders in BBC 2005).

Pro Saundersovou bylo nesmírně důležité vytvořit v hospici takové prostředí, ve kterém by se pacient cítil bezpečně (viz 6.1. o Cílech a východiscích St Christopher's), aby ve svobodě a beze strachu mohl dát své záležitosti a vztahy do pořádku.

Z tohoto hlediska je pak pozoruhodná esej Henriho Nouwena⁷ *The challenge to love* (Výzva k lásce) (in *Intimacy*, Nouwen 1969), ve které, s jemností jemu vlastní, volá po mezilidských vztazích, které jsou zcela prosty moci jednoho člověka nad druhým. Ptá se, zda v tomto soutěživém světě existuje místo, kde se lze zcela uvolnit, otevřít se v důvěře druhému člověku a bezpodmínečně se dávat.

Hovoří o dvou způsobech existence. Jednak o tzv. *taking form*⁸, která je formou moci. Projevuje se posuzováním, srovnáváním, manipulací, ale také strachem z toho, že mě ostatní poznají takového jaký jsem, a zneužijí toho, což má za následek přetvářku. Dokonce takový způsob psychologického porozumění druhému člověku, který již předem ví svoje o skrytých motivacích jeho jednání, je projevem této formy. V této formě je druhý předmětem. Podle Nouwena je tato forma všudypřítomná, dominující našim vztahům, jak však věří, nikoli nezbytně nutná (srov. Nouwen 1969, str. 23 – 28).

⁷ Henri Nouwen byl holandským katolickým teologem a psychologem. Odešel z akademického prostředí amerických univerzit, aby poslední léta svého života prožil mezi lidmi s mentálním postižením v křesťanské komunitě Archa. Zemřel roku 1996.

⁸ *taking form* – od slovesa *to take*, vzít, brát; fyzické či duševní uchopování skutečností kolem nás vyjadřuje náš vztah k nim jako k předmětům, s kterými je následně možné pohybovat, ale také je ničit

Pokud bychom tento princip aplikovali do situací, v kterých se umírající ocitá, je to tehdy, když se mu lidé bojí podívat do očí, když před ním personál ve strachu utíká jako před “nečistým”, když se neberou v potaz všechny jeho potřeby a roviny bolesti, když je posílán od jednoho specialisty ke druhému, aniž by se ho někdo zeptal, jestli o to stojí, když si o sobě náhodně vyslechne něčí rozhovor, když je nahlížen přes svou nemoc a nikoli přes svou jedinečnost, když je s ním komunikováno přes bezpečný val odbornosti, autority, diagnostiky a úspěchanosti.

Za vším tímto jednáním je možné spatřit nějaký druh strachu. Zde všude se umírající cítí jako předmět, nikoli jako neopakovatelná lidská bytost, a zde se rovněž podporuje či rozvíjí jeho nejen psychický diskomfort, v extrémních případech i zcela logicky myšlenky na předčasný odchod z tohoto světa.

K dokreslení bych na tomto místě rád uvedl citát amerického sociologa Thomsona: „*Lidé nejsou objekty, které existují jako židle nebo stoly; oni žijí, a jestliže zjistí, že jejich žití je redukováno na pouhou existenci židlí a stolů, páchají sebevraždy.*“ (Thomson in Frankl 2006, str. 32)

Druhým a diametrálně odlišným způsobem existence je tzv. *forgiving form*⁹. V ní nejde o pouhou ochotu k vyslechnutí si druhého, kognitivnímu porozumění problémům a toleranci jeho jinakosti. Bolest, slabost a provinění druhého jsou i mojí bolestí, slabostí a proviněním. Charakteristické vlastnosti této formy jsou podle Nouwena pravdivost, něžnost a bezbrannost. Člověk je zde velmi zranitelný, ale je to jediný způsob, jak se učit milovat, neboť “*Moc zabíjí. Slabost tvoří.*” (srov. Nouwen 1969, str. 28 – 37)

⁹ forgiving form – od slovesa *to forgive*, odpustit; na rozdíl od taking form ruce hladí, laskají, jsou něžné; výsledkem tohoto v jistém smyslu opačného pohybu je růst

Není jistě moudré se v životě o *forgiving form* snažit za všech okolností, ale snad aspoň někdy a někde. Nabízí se otázka, kdy jindy, když ne v posledních dnech života, a kde jinde, když ne v hospici?

Na závěr této podkapitoly bych rád podotkl, že termín *pomáhající profese* možná představuje příliš široký okruh lidí, kteří působí s různou mírou odbornosti a pracují s rozdílnou skupinou klientů. Vystupují tak v různých rolích a situacích, které vyžadují specifický způsob komunikace, s různým důrazem na direktivnost, osobní angažovanost, apod.

Je tedy na moudrém rozlišení konkrétního pomáhajícího, aby uměl poskytnout, co je v daném případě potřeba, a na jeho osobní zralosti, aby ve vhodné chvíli uměl nabídnout takovou komunikaci, kde se dva lidé sdílí v nejhlubší rovině svého bytí. Pokud bychom toto neriskli, mohli bychom se jako lidé o mnohé důležité v životě ochudit.

4.2.3. Antoni Michniewicz

Další vztah s pacientem prožila Saundersová o více než deset let později, v roce 1960, když v St Joseph's hospice¹⁰ pracovala již jako lékařka¹¹. Antoni Michniewicz, byl podobně jako David Tasma polským emigrantem. Během války sloužil jako voják na Středním východě.

V hospici pobýval již několik měsíců, ale vztah Saundersové k němu byl obdobný jako u ostatního personálu, u kterého byl oblíbený pro svou jemnost a laskavost. Vše se změnilo tři a půl týdne před jeho smrtí, kdy jí při příležitosti úspěšných zkoušek své dcery Anny vyznal lásku. Pro Saundersovou se tímto okamžikem vše změnilo.

¹⁰ St Joseph's hospice v Hackney, východní část Londýna, založen roku 1905 katolickým řádem Irské sestry, Saundersová tam pracovala v letech 1958-1965 (Clark, 1999b)

¹¹ Saundersová v letech 1951-1957 studovala medicínu při St. Thomas hospital (Saunders 1996)

Ještě ten večer se za ním vrátila na oddělení, kde leželo celkem šest pacientů, a dlouho s ním hovořila o jeho dceři. Rovněž mu sdělila, že umírá.



Průběh jejich setkání, jejich reflexe i meditace jsou dosti podrobně a velmi silným způsobem popsány v jejím deníku z této doby. Jeho části jsou zveřejněny u du Boulay (1984, str. 103 – 116).

Vztah s Antonim sice není tak známý, jako ten s Davidem Tasmou, byl však podle Saundersové ještě hlubší a intenzivnější. Antoni měl velmi důvěrný vztah ke Kristu a Saundersovou tím oslovoval. Jejich vztah nebyl pouze emocionální, ale hluboce spirituální, až mystické povahy.

Obr. č. 3: Antoni Michniewicz; Clark, *Small a Wright* 2005, str. 18

Saundersová byla nyní ve velmi protikladném rozpoložení. Přála si, aby ho poznala dříve a aby se mu mohla více věnovat. Chtěla mu toho mnoho říci a mnoho se o něm dozvědět.

Antoni byl v tuto dobu již velmi slabý a jeho schopnost srozumitelně verbálně komunikovat se lišila den ode dne i hodinu od hodiny. Pokaždé, když se loučili, nevěděli jestli se příští den znovu uvidí. *“Každý den navíc byl darem.”*

Chodila za ním, kdykoli to bylo možné, většinou však spolu nemohli být déle než hodinu, a i tak se téměř neustále snažili o nenápadnost na oddělení.

Antoni se v těchto prvních dnech cítil zoufalý z toho, že musí umřít právě nyní, když se poznali. Saundersová se nejprve modlila, aby žil o trochu déle, později, když ještě více zeslábl, se s jeho smrtí smířila. I přes neblahé

vyhlídky tohoto vztahu byla šťastná a klidná. Nakonec i Antoni se smířil se svou smrtí se slovy *“chci pouze to, co je správné.”*

Saundersová díky této intenzivní a krátké zkušenosti s Antonim došla k poznání, že člověk během krátké doby může prožít více, než jiný za celý život. Podobně, jako když Frankl v souvislosti s prožitkovými hodnotami tvrdí, že *“už na velikosti okamžiku lze měřit velikost života”* (Frankl 2006, str. 62).

Osobní zkušenost s umíráním, ztrátou blízkého člověka a se zármutkem, který následoval, ji dodal sebedůvěru a ve vlastních očích *“kvalifikoval”* pro další angažování se v hospicovém hnutí.

Antoni často trpěl pochybnostmi o sobě, a Saundersová mu je vyvracela. Obdarovává ji podle ní svou láskou a má hodnotu tím, že je sám sebou.

4.2.4. Čemu se od umírajících můžeme naučit

Zatímco v kapitole 4.1.2. jsem se snažil dotknout především toho, co od nás umírající potřebují, nyní bych se naopak obrátil k tomu, co nám mohou dát, pokud to jim i sami sobě dovolíme.

O Saundersové by se s trochou nadsázky dal parafrázovat bonmot Roberta Fulghuma, že všechno, co opravdu potřebovala znát, se naučila od svých pacientů.

Svatošová ve svých článcích častěji zmiňuje, že obdarovávání v hospici mezi personálem a nemocným je oboustranné, a že to je spíše pacient, který dává více, než jsme schopni dát my jemu (např. Svatošová 1998, str. 196, Svatošová 2000).

Je to zcela v souladu se zkušeností, jakou učinila i Saundersová. V den Antoniho smrti jej Saundersová ujišťuje, že to není pouze ona, kdo dával, ale také on kdo dával jí (srov. Du Boulay 1984, str. 111). Jako velký dar vnímala Saundersová i jejich vztah.

Později Saundersová svoji osobní zkušenost vyjádřila i v teoretické stati *Lessons from the dying* (Lekce, které nám dávají umírající) (Saunders 2001), kde vyjmenovává jednotlivé oblasti, v kterých jsou umírající našimi učiteli.

Pro mě je velmi překvapivá nejen shoda, ale i volba podobných, ne-li stejných slov při vyjádření přínosu, kterého se pracovníkům skrze umírající dostává u Saundersové a pracovníků v českých hospicích, např. v hospici Anežky České (Stojaspalová 2008, str.72 - 73), jak se pokusím ukázat na dalších řádcích.

Co se můžeme naučit

Podle Saundersové (Saunders 2001) nás umírající vedou k **uvědomění si vlastních priorit**. Podobně to vidí i jedna ze zdravotních sester v hospici: *“tahle práce obrovsky posiluje. Co se týče právě toho běžného života, že člověk neřeší pak maličkosti, ale zabývá se opravdovými hodnotami. To každopádně...každý člověk, kterež tady projde, odchází úplně jinej. Protože ty umírající nás učí žít. Opravdu.”* (Stojaspalová 2008, str.72)

Umírající nás mohou konfrontovat s tím, jak jsme na tom se **vztahy s blízkými**, a jestli moudře **využíváme čas** (Saunders 2001). Jedna z ošetřovatelek říká: *“člověk získá hrozně moc z toho, že si považuje každého dne a takových spousta věcí, který bral jako samozřejmý, najednou vidí, že nejsou samozřejmý, že už zítra nemusí být, že už nemusí být zdraví, že už nemusíme být všichni pohromadě, může mezi nás něco vstoupit, že člověk možná žije ten život intenzivněji, co se vztahů týče a že se člověk naučí poděkovat za věci, které by jinak bral jako samozřejmé. I svým blízkým nebo i v té práci. Poděkujeme si za službu, poděkujeme si za pomoc...”* (Stojaspalová 2008, str.73)

Umírající nás mohou inspirovat k říkání si obyčejných slov **poděkování, žádosti o odpuštění a rozloučení** (Saunders 2001). Zrovna tak to vidí jeden mladý zdravotník: *“mění to hodnoty, například co se týče vztahů. Já to dost vidím v těch vztazích. Dřív jsem hodně věcí přehlížel, teď*

vidím, jak je důležitý za něco poděkovat, poprosit, říct odpusť mi, odpouštět.”
(Stojaspalová 2008, str.72)

Nepředpokládám, že by personál v hospici četl Saundersovou v originále, a tak mě prozatím nenapadá jiná příčina této shody, než univerzální zkušenost personálu s umírajícími.

K dalším kladům podle Saundersové patří, že se učíme být upřímní a přiznávat si negativní emoce, jako např. hněv a nesouhlas. Je možné uzdravit vztahy a odložit nenávisť a zášť. Můžeme objevit smysl svého života a uvědomit si své pravé já. Učí nás cenit si relaxace a tvořivosti, v nelehkých chvílích se držet naděje (Saunders 2001).

Dalším darem, kterého se pomáhajícím pracovníkům od nemocných dostává, je smysl pro humor. Ačkoli jsem ve spisech Cicely Saundersové nenašel tento přínos explicitně pojmenován a reflektován, udělala s ním bohatou zkušenost zvláště při setkání s Davidem Tasmou a později s paní G.

Z jejího diáře víme (srov. Du Boulay 1984, str.55), že zvláště velký dojem na ní udělalo jedno odpolední setkání, které si označila jako “okouzlující odpoledne.” Neustále se s Davidem něčemu smáli, a když se později vracela autobusem domů, běželo jí hlavou, že i kdyby v životě už nic jiného neprožila, tak to stálo za to.

Paní Barbara Galton, známá všem jako paní G, byla pacientkou v St Joseph’s hospice, a Saundersová se s ní zde blíže seznámila v roce 1954, když sem jako studentka medicíny chodila pozorovat pacienty, zkoumat účinky léků, naslouchat a později vypomáhat.

Paní G zde byla umístěna s Devicovou nemocí¹², která jí byla diagnostikována v 33 letech, a zůstala zde až do své smrti v roce 1961. Podle

¹² Devicova nemoc – neuromyelitis optica, forma autoimunitního onemocnění, která postihuje oční nervy a míchu. Projevuje se poruchou motoriky a citlivosti na končetinách. Někdy bývá považována za formu roztroušené sklerózy. (Krasulová, E.: <http://www.roska.eu>, cit. 24.11.2010)

du Boulay (1984, str. 79 – 80) její zhoršující se zrak a závislost na okolí nevedla tuto původně tichou dívku k uzavření se, ale naopak k otevřenosti vůči okolí. Na jejím oddělení se shromažďovali lidé a nechávali se od ní bavit. Sama Saundersová u ní trávila hodně času čtením, krmením a líčením svých plánů kolem St Christopher's.

Saundersová jako by v pozdějším věku pozapomněla na vliv, jaký měl pozitivní přístup k životu paní G a jiných pacientů na celkovou atmosféru St Joseph's a na každého kdo se jen mihl kolem. Jak jinak si vysvětlit, že v dlouhém výčtu obdarování pacienty tato vlastnost chybí?

O tom, že hospic není domem smutku, ale že se personál díky pacientům a jejich smyslu pro humor hodně nasměje, hovoří i zkušenosti z českých hospiců (srov. Svatošová 1999). Nemyslím však, že by šlo o vyložené české specifikum.

Žákem ve škole umírajících

Předpokladem stát se "žákem ve škole umírajících" podle Saundersové je být jim dostatečně blízko, a namísto někdy nevhodné aktivity se otevřít autentické komunikaci (srov. Saunders 2001).

Dostávám se nyní k tomu, o čem jsem se zmínil již výše (4.1.2.). Není třeba dělat příliš, někdy si stačí sednout a být chvíli s pacientem, snažit se naslouchat. Třebaže pro někoho může být právě toto nejtěžší.

Naslouchám, abych nejen pomohl lépe poznat a naplnit potřeby druhého, ale také z opravdového zájmu, protože ten druhý za to stojí.

Nejde tedy o nějaké shovívavé naslouchání někomu, kdo pouze potřebuje moji pomoc, ale naslouchání někomu, ke komu mám hluboký respekt. Víím, že tím v jaké životní situaci se nachází, a jak odvážně se s ní potýká, mě v jistém smyslu převyšuje. Saundersovou vnitřně velmi proměnil vztah s Antoni Michniewiczem také proto, že k němu měla hluboký obdiv a považovala ho v tu dobu za podstatně zralejšího, než byla ona sama.

Ne nadarmo považuje Saundersová naslouchání a kladení otázek za spojenou nádobu. Podle mého názoru její časté zasvěcování nemocných do svých plánů, a dotazování se na jejich názory, je rovněž vyjádřením respektu, který k nim chovala.

Pokud by naše naslouchání mělo být shovívavé či povýšené, pak pouhá formální změna našeho chování nic nemění na pocitech izolovanosti a bezcennosti u nemocného.

Má-li být naslouchání autentické, není možné jej pojímat jenom jako metodu jak efektivně pečovat, ale jde o způsob přebývání s nemocným, způsob komunikace.

Naslouchání předpokládá ustání ve vnější aktivitě, ztišení se, přesměrování své pozornosti ze sebe a svých myšlenek, co právě musím vyřešit, na svět druhého. Pak je možné se sdílet na hlubší rovině.

Jakkoli bychom nemocného neměli zahrnout přílišným mluvením a dotazováním se, naslouchání z naší strany přesto neznamená nutně ticho, či pouze nonverbální komunikaci. Ticho by mělo být především vnitřní, otevřené pro svět druhého.

Naslouchání umírajícímu může být velmi obtížné. Předpokládá vyřešení otázek kolem smrti do té míry, že před nimi (již) neuhýbá. Pokud opravdu druhému nasloucháme, vzdáváme se do značné míry jistoty pevné půdy a vydáváme se na dobrodružnou cestu, o které nevíme, kam nás přesně dovede.

5. Koncept

celkové bolesti

*Není třeba mi dokazovat
že jsem prach
Vím to
Ale jsem také láska*

*Jsem věncoví cév
starších rok od roku
s krví vždy pomalejší jsem maso jež se
kází
kůže jež se vraští trochu nepravidelné
pulsování kulhavého srdce*

Jsem láska

*Hlína je moje sestra drobtý
atomů a vesmíry prázdná
krouží stejně v balvanech
ruly v kolech Velkého vozu
jako v mé krvi*

*Ale jsem láska
jsem velice jemný přístroj
s tisíci neviditelných příčin
a závislostí s podstatou nepostížitelnou
Jsem obydlí duše*

*Jsem tajemství neznám se sám
Jen Ty vidíš mou minulost i mou
budoucnost mou věčnost všechno
na co jsem zapomněl čeho se nenadál*

*Jsem láska ale stačí tak málo
a přístroj leží rozlámán
nádobá zeje prázdná
hmota je rozdrobená*

*Nelze mne ničím nahradit
mám cenu krve Pro mne
plakal Není nic jiného mezi
sluncem a hvězdami pro co On plakal
Jsem Člověk*

*Jsem láska
Zašlá uvadlá ale
láska*

Jsem záhada která se nepoddá

*jsem láska
Není třeba mi dokazovat
že jsem prach
Vím to Tělo patří zemi*

*Patří hrobníkově lopatě
Ano prach bude rozmetán
písek roznesou větry
děti mých dětí zemřou ani památka
nezůstane*

*Ale já jsem láska
teď a navěky*

(Není třeba, Slavík in Slavík a
Hauber 1994, str. 157- 159)

Tuto báseň vnímám jako rozhodnou odpověď člověka, který se cítí hluboce zraněn tím, jak o něm (a tedy i každém jiném člověku) někteří nízce smýšlejí, jak mu berou naději tím, že jej vidí skrze jeho slabosti a omezení, ale nikoli jeho možnosti. V kontextu péče o umírající je pak možným vyjádřením pocitů zoufalství pacienta, nacházejícího se v prostředí, které jej (a spolu s ním každého jiného člověka na světě) nepřijímá plně, a tedy degraduje jeho důstojnost.

5. 1. Role pacienta v hospicové péči

Podle Egnewa (2005, str. 255) nastal v moderní medicíně posun od původní, tradiční role lékaře jako toho, který uzdravuje nemocného (*healer of the sick*)¹³ na toho, který léčí nemoc (*curer of disease*). Lékaři jsou tak spíše vědci s biomedicínským vzděláním, kteří se zaměřují na diagnostiku, zákroky a prevenci nemocí, než na uzdravování (ve smyslu *healing*) člověka v jeho jednotě, v holistickém smyslu.

V péči o umírající toto rozdílné vnímání pacienta a nemoci nabývá obzvláště na významu. V momentě, kdy se již nedá očekávat úspěšné vyléčení nemoci ve smyslu *cure*, lze naopak dosáhnout obrovského posunu v uzdravování ve smyslu *heal*.

Každé upření, nerespektování širší lidských potřeb, může hluboce zraňovat. Vědecké, biologizující modely jsou v péči o umírajícího nepoužitelné, protože člověka vždy do nějaké míry redukuje, determinují, nedotýkají se spirituálních otázek, otázek po smyslu.

Účelem mých úvah není odmítání přírodních věd a jejich metod a výsledků jako takových, pouze odmítnutí nepatřičného zobecňování. Chirurg se na sále potřebuje odprostit od všeho, co by jej rušilo v precizní práci, a

¹³ Sloveso *to heal* neznamená pouze léčit, ale má také stejný kořen slova *whole*, celý, celek, zcelovat.

člověka v tu chvíli vnímá emocionálně nezúčastněně, pragmaticky. Problematickým se stává, pokud stejný přístup aplikuje i u lůžka nemocného, kdy jej nenahlíží jinak než shluk orgánů a ukázkový příklad nějaké diagnózy.

Nejsou to však pouze vědci, kteří si vytváří své teorie o člověku. Každý máme nějakou teorii, jakkoli může být nezformulovaná, implicitní. Vězí někde v pozadí našeho jednání a celkového přístupu k životu. Ostatní ji snadno vydedukují na základě našeho chování k druhým.

Dokonce i instituce, včetně zdravotnického zařízení, mají nastavený mechanismus jednání s lidmi, podle kterého lze usuzovat na to, co si o nich myslí. Někdy v nich může nastat rozpor mezi formulovaným kodexem správného chování a praxí.

Na tomto místě bych rád položil několik otázek. Jaké je naše pojetí člověka nemocného, závislého či člověka s postižením, které si s sebou k němu přinášíme? Jaké teorie se v péči a podpoře těchto lidí osvědčují a jaké nikoli? Je náš pohled na člověka takový, že vyvrací pocity bezcennosti, se kterými se může potýkat, nebo je spíše potvrzuje?

Saundersová byla během doprovázení svých pacientů konfrontována s pocity promarněného života (v případě Davida) a vlastní bezcennosti (u Antoniho). Podle Saundersové je za naší činností nutně nějaká filosofie.

Jsou teorie o člověku, které mu nepřiznávají místo a hloubku, jaké mu patří, a které ho tím urážejí. Jedním z příkladů by mohlo být myšlení britského evolučního biologa Richarda Dawkinse, který zpochybňuje lidskou individualitu: *„Jsou to geny, které pro svůj vlastní prospěch manipulují těly, z nichž se stěhují. Individuální organismus je stroj na přežití svých vlastních genů.“*

(Dawkins, R.: <http://www.edge.org>, cit. 18.11.2010)

V konfrontaci s podobným nahlížením světa si Frankl zoufá: „A kvůli dosažení takového procesu má stát za to žít, prožívat, trpět a něco dělat? (Frankl 2006, str. 53)

Domnívám se, že jediné takové pojetí, které člověka vnímá jako tajemství, přichází k němu s úctou, s otázkou, může být v prostředí umírajícího nosné. Hospicová literatura (např. Puchalski 2007, Egnew 2005) se do velké míry opírá (či alespoň cituje) právě o dílo Viktora Emanuela Frankla (1905 – 1997).

5.2. Viktor E. Frankl a trojí dimenze obrazu člověka

Franklova psychologická teorie, v níž se zabývá člověkem jako celkem, je velmi úzce spjata s filosofickou školou Maxe Schelera (1874 – 1928). Scheler hledá co je pro člověka specifické, co jej odlišuje od ostatních živých tvorů či organismů. Ač je člověk součástí přírody, zároveň se od ní kvalitativně liší svou duchovní stránkou.

Viktor E. Frankl ve své teorii tří dimenzí odkazuje na ontologii Hartmanna a filosofickou antropologii Maxe Schelera, kteří rozlišují tři vrstvy člověka: tělesnou, duševní a duchovní. S těmi souvisí odpovídající vědy biologie, psychologie, apod (Frankl 2006, str.35).

Frankl při výkladu své teorie obrazu člověka (imago hominis) používá geometrické analogie. Jeho dimenzionální ontologie má dva zákony.

První zákon říká, že když promítáme objekt z jeho vlastní dimenze do dimenzí nižších (ve smyslu méně komplexních, nikoli podřadných), pak zobrazující se tvary si navzájem odporují. Frankl uvádí příklad sklenice, tedy geometricky válce, která se v půdorysu zobrazuje jako kruh a v bokorysu jako obdélník. Sklenice je navíc objekt otevřený, kdežto kruh a obdélník jsou uzavřené tvary (srov. Frankl 2006, str. 36)

Pokud bychom se ve zkoumání člověka spolehli na jednu z nižších rovin, své poznání zobecnili, vychází nám představa o člověku značně zdeformovaná. Na jiném místě Frankl (2006, str. 31) říká: „*nebezpečí nespočívá v tom, že se badatelé specializují, nýbrž v tom, že specialisté – generalizují.*“ Poznatky o jedné rovině nám toho zkrátka příliš neřeknou o dimenzi vyšší.

Druhý zákon říká, že když promítáme různé objekty (např. kužel, válec a kouli) z jejich vlastních dimenzí do nižších dimenzí, pak jsou jejich zobrazení víceznačná (u výše zmíněných těles se v půdorysu vždy objeví kruh). Podle těchto kruhů nelze zjistit, zda tělesem byla koule, kužel či válec (Frankl 2006, str. 36 - 37).

Z prvního zákona vyplývá, že zdánlivý protiklad fenoménů biologických a psychologických neodporuje jednotě člověka. Zároveň však tuto jednotu nenajdeme v nižších rovinách, do kterých člověka promítáme (Frankl 2006, str. 37).

Člověk se v dvojrozměrné rovině zobrazuje buď jako uzavřený systém fyziologických reflexů, či psychologických reakcí. K podstatě člověka však patří otevřenost, přesahování sebe sama, zaměření na někoho či něco jiného než je on sám. Vzájemně však nejsou tyto roviny v rozporu, tak jako není v rozporu těleso se svými promítanými tvary (Frankl 2006, str. 37 - 38).

Vědecké objevy a teorie, ať jsou jakkoliv jednostranné, tak mají svou platnost, pokud se nedopouští redukcionismu, tj. pokud neopouští svou vázanost na určitou dimenzi a nezobecňují je (Frankl 2006, str. 38).

Pro mě tak nejsou problematické sebekurióznější podložené teorie o člověku a jeho chování, pokud se zároveň nesnaží tvrdit, že lidská povaha se tím vyčerpává. Jinými slovy, že člověk není „nic než“ dané tvrzení.

Podle mého názoru poskytuje Frankl svým dílem možnou teoretickou oporu takovým pojetím, které člověka pojímají v rovinách tělo – duše – duch, a kterým adekvátně odpovídají jeho jednotlivé potřeby.

Saundersová poprvé přišla s konceptem celkové bolesti (total pain) roku 1964 (Clark 1999, str. 733). Koncept celkové bolesti obsahuje fyzickou, psychickou, sociální a duchovní rovinu. Je tedy ještě rozšířen o sociální dimenzi. Klíčová však zůstává společná rovina duchovní.

Pokoušel jsem se zjistit cokoliv o vlivu díla Viktora E. Frankla na vznik a vývoj konceptu celkové bolesti Cicely Saundersové, neboť podobnost těchto teorií se mi zdála nápadně blízká a uvážím-li, že se oba pohybovali v prostředí vědeckém, i odvážná.

Nakonec jsem zjistil u Clarka (2001a, str. 20), že Saundersovou s Franklovým dílem při její první návštěvě Spojených států v roce 1963 seznámil psycholog Gordon Allport (1897 – 1967). Především kniha *Man's search for meaning*¹⁴ měla mít v následujících letech na rozvoj konceptu celkové bolesti velký vliv¹⁵.

Clark (2000, str. 14) se dále zmiňuje o vydání knížečky Saundersové *Beyond all pain*¹⁶ (1983), obsahující básně, modlitby a vybrané texty několika autorů, např. Olive Wyon, Teilhard de Chardin (1881 – 1955), a také Frankla. Publikace měla pomoci lidem s nevyлéčitelnou nemocí vyrovnávat se s ní.

Saundersová svůj koncept celkové celkové bolesti rozvíjela celá šedesátá a sedmdesátá léta minulého století. Zvláště jí v tom podle Clarka pomohla teoložka Olive Wyon a jiní „liberální teologové“ (z osobní korespondence s prof. Clarkem dne 24.11.2010).

¹⁴ V češtině vyšla pod názvem *...A přesto říci životu ano* (Karmelitánské nakladatelství, 2006)

¹⁵ Podle Clarka měl Frankl na Saundersovou vliv obrovský, již v roce 1966 o něm publikovala a často o něm přednášela (z osobní korespondence s prof. Clarkem, 24.11.2010)

¹⁶ Kam už bolest nemůže

5.3. Vývoj konceptu celkové bolesti u Saundersové

Podobně jako naslouchání umírajícím vedlo Saundersovou k touze a k představám jak zlepšit péči o umírající a dávalo jí energii je skutečně realizovat, stalo se pro ni též klíčovým pro objevení konceptu celkové bolesti.

Za dobu svého působení v St Joseph's (tedy 1958 – 1965)



zaznamenala, přepsala a uložila k analýze 1100 rozhovorů s pacienty (Clark 1999b, str. 729 – 730). Saundersová s sebou měla záznamník, který používala pro svědectví umírajících o jejich bolesti, následné úlevy, ale také o jejich postojích k nemoci.

Obr. č. 4: Saundersová naslouchá pacientovi, <http://www.google.com/imghp>

Clark (1999b, str. 729) poukazuje na to, že v té době šlo o značně neobvyklou praxi jakéhokoli lékaře, a srovnává Saundersovou s Kübler-Rossovou¹⁷, která v přibližně stejné době činila prakticky totéž, jenom bez záznamníku. U obou průkopnic nového přístupu k umírajícím tato metoda vedla k vypracování nové teorie. U Kübler-Rossově k fázím, kterými umírající prochází, a u Saundersové k pojmu celkové bolesti.

Na tomto místě bych se rád pozastavil nad tím, proč je Kübler-Rossová a jejich pět fází u nás notoricky známa a aplikována nejen na období

¹⁷ Elizabeth Kübler-Rossová (1926 – 2004), psychiatricka původem ze Švýcarska, nejlépe známa pro svou teorii pěti fází zármutku, kterou poprvé popsala v knize O smrti a umírání (1969) (www.ekrfoundation.org/bio, cit. 24.11.2010)

umírání, ale i obecně na vyrovnávání se s obtížnou životní situací či ztrátou (např. narození dítěte s postižením a jeho akceptace rodiči (Vágnerová 2008), a Saundersová pro svůj koncept celkové bolesti nikoli.

Při četbě hospicové literatury, jež se mi až dosud dostala do rukou, mě překvapilo, jak málo pozornosti je v ní Saundersové věnováno. Její přístupy a myšlenky jsou v našem prostředí široce uznávány, málokdy je však uvedena jejich autorka.

Saundersová je zmiňována především jakožto zakladatelka hospicového hnutí, tedy z historického hlediska (např. Svatošová 2008, Haškovcová 2007), méně již pro své názory a nové přístupy v péči o umírající, které začala objevovat a publikovat již před otevřením St Christopher's. Vidím v tom jistou nespravedlnost osudu, jakkoli si nemyslím, že by to Saundersové s její skromnou povahou nějak vadilo.

Není to však pouze české specifikum. Ačkoli ve světě je v rámci diskuze nad existencí a významem spirituálních potřeb u umírajících Saundersová citována častěji (např. Puchalski 2007, Egnew 2005) přesto si Clark (1999b, str. 728) postěžuje na opomenutí zásluh Saundersové v novějších pracích věnujících se bolesti v jejích různých dimenzích.

Přikláním se tedy spíše k tomu, že Kübler-Rossová měla šťastnější ruku při volbě prostředku pro publikování svých názorů. Její kniha O smrti a umírání z roku 1969 se stala celosvětově známou. Oproti tomu Saundersová publikovala především pro odborníky v paliativní péči a svoji první knihu, ve které mohla veřejnost s konceptem celkové bolesti seznámit, vydala až v roce 1978. Na druhou stranu zase Kübler-Rossová není tolik známa pro své praktické aktivity, vedoucí k rozvoji paliativní péče v USA.

5.4. Čtyři roviny bolesti

Cicely Saundersová (srov. 2000, str. 9) skromně připisuje první formulaci celkové bolesti jedné pacientce, kterou v roce 1963 požádala, aby

popsala svou bolest. Odpovědí byl dlouhý seznam příznaků, zakončený dnes již památnými slovy, že jí bolí úplně všechno (*all of me is wrong*).

Zmíněná pacientka pak pokračovala dál a v celém jejím sdělení lze nalézt všechny čtyři dimenze bolesti, resp. nenaplněných potřeb. Rád bych se nyní každé z nich věnoval podrobněji:

5.4.1. Fyzická bolest:

„...začalo to bolestí v zádech“ (a dále uvádí další, Saundersovou již nekonkretizované fyzické příznaky) (Saunders, 2000, str. 9).

Utišení fyzické bolesti je jednou ze základních biologických potřeb úkolů paliativní medicíny. Jde o oblast, na jejíž existenci a důležitosti se shodnou snad všichni odborníci i laici (oproti např. respektování spirituálních potřeb). Je to právě fyzická bolest, které se nejvíce, podle výzkumu agentury STEM (srov. Kalvach, Z., Mareš, J., Prudký, L. et al. 2004, str. 26), při představě vlastního umírání lidé obávají.

Pokud není zvládnuta fyzická bolest, není možné řešit další potřeby nemocného. V souladu s hierarchií potřeb podle teorie osobnosti Abrahama Maslowa (srov. Drapela 1997, str. 137 - 143), není aktuální naplňování vyšších potřeb, nejsou-li rozumně uspokojeny ty základní.

Nejsou-li tedy zásadním způsobem uspokojeny fyziologické potřeby, nejenže nemohou být naplňovány potřeby bezpečí, náležitosti a úcty, ale ani další specificky lidské potřeby, při kterých dochází k sebeaktualizaci, při které je člověk schopen být spontánní a zapomenout na sebe.

V této souvislosti můžeme u Saundersové nalézt velmi silná slova: „*Volání po zbavení bolesti není hodné člověka... .. Člověk ve své přirozenosti dochází k tomu, že musí klást otázky bolesti, kterou zakouší a hledat v ní smysl.*“ (Saunders in Clark 1999b, str. 733) Ale to bychom už příliš předbíhali.

Saundersová začala o problematice fyzické bolesti poprvé publikovat v roce 1958 (Clark 1999b, str. 732), když v článku *Dying of cancer* (Umírání na rakovinu) vyvrací všeobecně rozšířený názor, že s rakovinou neoddělitelně souvisí bolest a apelovala na odborníky, aby tento fakt sdělovali pacientům, kteří jsou již se svou diagnózou seznámeni.

S úspěšným zvládnutím bolesti se ovšem Saundersová seznámila již v St Luke's Hospital¹⁸. Saundersová zde začala vypomáhat jako dobrovolná zdravotní sestra prakticky ihned po smrti Davida Tasmu v roce 1948. Především zde pomáhala s výdejem léků a hovořila s pacienty.

Až dosud, během přípravy na povolání zdravotní sestry a jako sociální pracovnice, byla svědkem, že pacienti byli buď předávkováni, nebo v bolestech. Nyní se poprvé setkala s pacienty v bdělém stavu, jejichž fyzická i psychická bolest byla ztišena.¹⁹

Tato klinická praxe byla podle Clarka (1999b, str. 732) založena na dvou principech:

- a) Orientování se na prevenci než na mírnění již vzniklé bolesti.
- b) Seznámení se s účinkem dostupných léků proti bolesti.

S těmito principy souvisí pravidelná administrace léků proti bolesti, kdy by sám lékař měl očekávat příchod bolesti. Pacienti tak nemusí být v neustálém napětí z očekávání, kdy se bolest zase ozve. Rovněž jim pomůže zachovat si pocit nezávislosti, když nepotřebují žádat o potřebnou dávku.

Saundersová zde ukazuje, že správně zvolený postup při podávání léků, kromě zvládnutí tělesné bolesti rovněž předchází části bolesti psychické.

¹⁸ Název je trochu zavádějící, protože se spíše jednalo o domov než o nemocnici. Byl založen roku 1893 jako Domov pro chudé umírající. (srov. Du Boulay, str. 60).

¹⁹ Podle du Boulay (1984, str. 61 - 62) se zde tento přístup praktikoval alespoň od roku 1935, pouze nebyl znám mimo zdi Domova

V této souvislosti se domnívám, že je důležité nepodceňovat propojenost psychické a fyzické roviny pacienta. Organismus pacienta v bolestech se vyčerpává neustálým stresem a napětím, člověk s bolestmi může upadnout do deprese a s ní sdružených poruch.

Pravidelné podávání léků a s ním související fakt, že pokud podáme menší dávku analgetik ještě před rozvojem bolesti v plné síle, celková dávka se tím dá výrazně snížit, našel později vysvětlení v tzv. "vrátkové teorii bolesti".

V roce 1965 ji zformulovali Ronald Malzack a Patrick D. Wall (srov. Malzack, R., Wall, P.D., 2003). Pokud už jednou nervová vlákna začnou vést bolestivé podněty („otevrou se vrátka“), je výrazně těžší přenos zastavit. Receptory bolesti se též po vystavení bolestivému podnětu stávají citlivějšími. Plán zvládnání bolesti by proto měl být vypracován už předem.

Úspěšnou praxi v podávání léků a zmíněné teoretické zdůvodnění považuji za docela zajímavý argument v diskusi se stále rozšířeným názorem, který zdůrazňuje riziko pacientovy závislosti na opiátech.

Naopak, je to stres, který prožívá pacient ponechaný bolesti napospas, jenž zvyšuje riziko vzniku psychické závislosti. Nemocný se naučí s nedočkavostí vyhlížet personál přicházející s tišícím prostředkem, a na analgetikum se zafixuje daleko více, než kdyby byla jeho bolest doléčena.

Cicely Saundersová a celé hospicové hnutí má velkou zásluhu na výzkumu léčby bolesti, a především rozšíření jeho služeb a popularizaci. Podle mé zkušenosti je pro některé lidi neseznámené podrobněji s paliativní péčí již samotná informace o možnostech zvládnání fyzické bolesti přesvědčivým argumentem proti eutanazii. V České republice mají na postupném seznamování odborné i širší veřejnosti s faktem, že s umíráním nemusí nutně souviset nezvládnutelná bolest, velkou zásluhu přednášky Marie Svatošové.

Dobré zkušenosti s možnostmi léčby fyzické bolesti by nás však neměly vést k předčasnému sebeuspokojení. Podle Higginsson et al. (in Kalvach, Z., Mareš, J., Prudký, L. et al. 2004, str. 91 – 92) silné bolesti v posledním roce svého života zakouší až 84% onkologických pacientů. Většina onkologů se domnívá, že bolest v ČR je dobře mírněna pouze u menší části nemocných.

Nebezpečím ovšem není pouze podcenění fyzické bolesti, ale i přecenění jejího významu. V souvislosti s rozvojem paliativní péče na nemocničních odděleních dochází ke slevování z ideálů hospicové péče v jejím multidisciplinárním přístupu k nemocnému a k omezování se na zvládání „pouze“ fyzické bolesti. Fyzická bolest na některých z těchto oddělení bývá tišena pouze medikací.

Přitom již Saundersová upozorňovala na zmírnění fyzických příznaků „obyčejným“ vyslechnutím pacienta. Důsledkem takového zúžení paliativní péče může být zhoršení kvality i délky života a nesplnění úkolů, které by jinak umírající vyrovnáváním se se svými potřebami v jiných úrovních chtěl, příp. nějakým způsobem musel řešit.

5.4.2. Psychická bolest

„Zdalo se mi, že nikdo nerozumí jak se cítím a bylo to jako kdyby celý svět byl proti mně“ (Saunders 2000, str. 9)

I přes velký význam, jaký mělo zvládání fyzické bolesti na kvalitu života pacienta, nebylo myšlení Saundersové omezeno pouze na něj. Saundersová věnovala velkou pozornost psychickému utrpení umírajících, které považovala za možná ještě nesnesitelnější, než fyzické (srov. Clark 1999b, str. 732).

I v tomto směru byla velmi ovlivněna místem, kde působila, tentokrát v St Joseph's hospice, o kterém v roce 1963 tvrdí, že: *„v tomto domě jsou pocity*

skutečnost“ (feelings are facts in this house) (Saunders in Clark 1999b, str. 732)

S psychickou bolestí souvisí problém sdělování diagnózy. Je pro pacienta a jeho fyzický a psychický stav lépe mu říkat, či neříkat pravdu? A pokud ano, jakým způsobem?

Sdělování diagnózy je nesmírně citlivá věc. Domnívám se, že vyžaduje mnoho zkušeností, empatie do prožívání pacienta, osobní zralosti, s kterou souvisí i vyrovnání se s otázkou vlastní smrtelnosti a v neposledku je zkrátka velkým uměním.

Snadno se v něm může sklouznout do extrémů tzv. milosrdné lži nebo naopak nemilosrdné pravdy. I při nejlepší vůli lékaře sdělovat diagnózu podle svých znalostí a svého svědomí, může docházet k chybám, které pacienta vážně poškodí. A to v době, kdy čas je drahý.

Jak snaha říkáním nepravd chránit pacienta před trápením a strachem může vést k pravému opaku, popisuje Groopman (2004, str. 28 – 42). Vypráví i pro něj traumatickou zkušenost, která se mu stala ještě jako mladému lékaři, dělajícího si atestaci u velmi zkušeného praktika. Událost se stala koncem sedmdesátých let minulého století v Americe.

Jeho zkušený nadřízený ze „soucitu“, ze starosti o psychický stav a kvalitu zbývajících života záměrně nesdělával pravdivé informace své pacientce, a schválně používal taková slova, která sice sama o sobě nebyla nepravdivá, ale záměrně byla volena tak, aby žena nic nepochopila, a dávala jí tak klamnou naději.

Důsledkem této dlouhé anabáze, kdy se vyrovnávala s protikladnými pocity (sama cítila, že něco není v pořádku, ale lékařova slova hovořila o opaku), byl pravý opak toho, čeho se lékař v dobré víře snažil docílit. Milosrdná lež byla v tomto případě krajně nemilosrdná, neboť v důsledku vedla z hlediska pacienta k totálnímu rozčarování z lékaře, ztrátě času, který

mohl být místo podstupování agresivních zákroků věnován rodině a přípravě na smrt.

Někdy je spíše háček v tom že se nic neřekne, než v tom co se pacientovi sděluje. Jeden z pacientů Saundersové výstižně tuto schopnost ticha promluvit popsal: „*Když mi v nemocnici nic neřekli, a ani doktor mi nic neřekl, tak mi to došlo.*“ (Saunders in Clark 1999b, str. 732)

Postoj Saundersové k sdělování diagnózy byl částečně naznačen v předcházející kapitole (o osobních vztazích), kdy Davidovi i Antonimu v rozporu se soudobou praxí sdělila, že umírají. Antoni, poté co mu Saundersová přiznala, že nebylo snadné mu říci pravdu, řekl: „*Děkuji. Je těžké slyšet pravdu, ale říci jí také, děkuji.*“ (Du Boulay, str. 104)

Přesto Saundersová ve svém názoru na sdělování pravdy rozhodně nezabíhala do extrémů. Clark cituje její opatrné, ale podle mého názoru v tomto kontextu moudré vyjádření z roku 1966: „*je mnoho podob pravdy, stejně jako mnoho způsobů jak ji sdělit.*“ (Saunders in Clark 1999b, str. 732)

Současný postoj hospicového hnutí je myslím podobný. Podle Svatošové (1998) je zásadou za žádných okolností nelhat, ale nebrat naději. Pravda by měla být sdělována postupně, někdy opakovaně, po malých dávkách, podle připravenosti pacienta ji přijmout. Dále připomíná, že i pro přijetí pravdy je pro pacienta důležitý celý tým lidí, který se o něj stará.

Správné sdělování diagnózy, nezatajování diagnózy, je velmi důležité pro důvěru pacienta k těm, kteří se o něj starají, a pocit bezpečí.

5.4.3. Sociální bolest

„*můj muž a syn byli úžasní, ale museli zůstat z práce doma a přišli tím o příjem*“ (Saunders 2000, str. 9)

O sociálních potřebách jsem se již zmínil v kapitole 4, když jsem psal o tom, že pacientu je slíbeno, že nebude umírat sám. Pokud není možné, aby jej pravidelněji navštěvovala vlastní rodina, pak jeho blízké zastupují

pracovníci v hospici. Samozřejmě s taktem. Někdy naopak může mít potřebu si vše zpracovávat sám a chce mít klid.

Mohou ho trápit i starosti praktického charakteru, jako např. starost o zaopatření rodiny, nedokončená práce, nesplacená půjčka, apod.

5.4.4. Spirituální bolest

„ale je skvělé se opět cítit bezpečně“ (Saunders 2000, str. 9)

V této oblasti dochází často k nedorozumění, které se týká vůbec již toho, co si pod spirituálními potřebami představujeme. Někdy se za ně mylně považují pouze tzv. náboženské potřeby věřících lidí. Tyto potřeby má každý, je to potřeba odpuštění, usmíření, smyslu..

Spirituální bolest se jistě netýká pouze lidí, kteří ve svém životě dospěli k osobnímu vztahu k Bohu a jsou zakořeněni v nějaké náboženské tradici, resp. křesťanské denominaci.

Definice spirituálních potřeb se různí a zahrnují jak vyhraněně religiózní pojetí (pravidelnou návštěvu bohoslužeb), tak čistě existenciální (co dává mému životu smysl, zda jsem v životě splnil své sny). Pro všechny je pak společné, že jsou vztahem k něčemu mimo člověka samého (Reed in Puchalski 2007, str. 36).

V českém kontextu se hovoří o duchovním doprovázení umírajících. (např. Svatošová 1997, Svatošová 2008). Duchovní doprovázení v hospicích dostalo do vlnky zkušenost Saundersové s Davidem, popsanou v předcházející kapitole. Saundersová díky Davidovu umírání získala důvěru v to, že on sám (a stejně tak i každý jiný pacient) z vlastních zdrojů nalezne prostředky k dojití vnitřního míru. Při doprovázení je třeba ponechat naprostou duchovní svobodu.

Cílem doprovázení v hospici je již zmíněný typ uzdravení (healing), který podle Egnewa (str. 257) spočívá v dosahování či znovunabývání celistvosti (wholeness). Jako takové je nezávislé na fyzickém zdraví, vyléčení

nemoci, postižení, či smrti. Saundersová poznamenává, že určitý stupeň celistvosti lze nalézt jako osoba, ať už se její stav lepší či ne, ať už trpí či ne. A podle vlastních slov viděla celistvost u lidí, kteří umírali (Saunders in Egnew 2005, str. 257).

Toto uzdravení (healing) nastává v průběhu vyprávění svého života. Člověk se stává celistvým v přítomnosti druhých. Životní příběhy jsou sociální konstrukce, příběhy zpracováváné ve spojení s ostatními (Egnew 2005, str. 257).

Domnívám se, že význam naslouchání tak lze vidět nejenom v porozumění potřeb nemocného, ulevení od bolesti, uvolnění psychického napětí či v tom, co se od něj naučíme my, ale také je ozdravným procesem, růstem k osobní zralosti samotného umírajícího.

Shrnující definici uzdravování nabízí Puchalski (2007, str. 39), podle které *“...není léčbou (cure), ale posunem z chaosu spojeného s nemocí (ve smyslu illness, nikoli disease, pozn.) a krizí do místa zakotvenosti a míru uprostřed toho chaosu. Je znovunabytím vzájemných vztahů a smyslu. Jde o nový smysl pro osobu, která stojí tváří v tvář smrti a nahlíží sebe a druhé v novém, možná hlubším světle.”*

5.5. Závěr:

Ponechat na konci kapitoly čtyři různé dimenze bolesti takto zvlášť, aniž by nebyly znovu spojeny v celek, by bylo myslím zavádějící. Jednotlivé složky jsou propojené, někdy jen stěží oddělitelné, a především se vzájemně ovlivňují. Kupříkladu utrpení v duchovní rovině může podle Puchalski (2007, str. 40) způsobovat fyzickou bolest a úzkost.

Je jeden člověk a jedna je jeho bolest. Bolest, ať má jakýkoli původ je nakonec opět, zase v důsledku i fyzická. Je totální. Jak říká pacientka Cicely Saundersové *„all of me is wrong“*. Uzdravování je potom cesta od celkové bolesti k celistvosti.

6. Cíle a východiska St Christopher's

Mezi témata, kterým se současná hospicová literatura věnuje, patří nejednoznačný a křehký vztah mezi spiritualitou a medicínou (Driscoll 2001), nedostatečné možnosti spirituální péče ve zdravotnictví (Moore 1998), vliv náboženství na hospicovou péči a jeho postupný ústup (Bradshaw in Clark, Seymour 1999).

V následující kapitole bych rád nastínil směr, jakým se myšlení Cicely Saundersové ubíralo na přelomu padesátých a šedesátých let minulého století. Je zde vidět posun od exkluzivního pojetí hospice k většímu ekumenismu, a od představy hospice jako uzavřené komunity k volnějším pocitu sounáležitosti.

Koncem padesátých let začala Saundersová činit první kroky vedoucí k budování samotného hospice. Začala tím, že se snažila v usebrání a v diskuzi se svými přáteli a spolupracovníky rozvíjet své základní ideje a vytvořit program vedoucí k jejich realizaci (Clark 2001b, str. 355).

Stěžejní pak především bylo vyjasnit si, zda bude hospic primárně náboženskou či medicínskou organizací (Clark 2001b, str. 355), dále zda má být duchovní stránka zakořeněna v konkrétní denominaci²⁰ nebo církvi, a jestli ano, v jaké (du Boulay 1984, str. 94), a do jaké míry má být hospic křesťanskou komunitou (Clark 2001, str. 358).

Ačkoli tyto otázky spolu velmi úzce souvisejí a nelze je od sebe zcela oddělovat, přece jen se je pro větší přehlednost pokusím probrat každou zvlášť.

²⁰ Označení pro křesťanské společenství či církev, používané zpravidla v protestantském prostředí.

6.1. Křesťanská komunita

K řešení těchto otázek se Saundersová poprvé dostala v roce 1959 během svých soukromých duchovních cvičení u anglikánských řeholních sester St.Mary the Virgin ve Wantage ²¹. Zde měla příležitost hovořit s jednou ze sester. Ta jí poradila, ať při vytváření zázemí pro hospice nehledá pomoc u již existující křesťanské komunity, ale ať svoji vlastní vizi realizuje po svém (du Boulay 1984, str. 85 – 86).

Saundersová si uvědomovala potřebu nejprve si vše ujasnit a napsat, než o tom bude hovořit s ostatními. Tak hned následující den vznikly první verze dokumentů The Need (Potřeba) a The Scheme (Plán), později ještě mnohokrát přepracované (du Boulay 1984, str. 86).

Ve spise The Scheme (1959) Saundersová explicitně a za použití otevřeně náboženského jazyka popisuje, jak by měl budoucí hospic vypadat. Zhlédla se ve St. Joseph hospice, s jeho pocitem bezpečí, trvalosti, a chtěla něco z toho přenést i do hospice, včetně vědomí své práce jako povolání. Zároveň však se všemi právy běžného zaměstnance (du Boulay 1984, str.88).

Od zaměstnanců očekává, že se v rámci své pracovní náplně budou na odděleních modlit (du Boulay 1984, str. 88)²². S denní modlitbou na odděleních počítá ještě i půl roku před otevřením hospice. V dopise biskupovi ze Stepney (23.01.1967) píše: *“Jsem si jistá, že musíme mít denní*

²¹ The community of St Mary the Virgin je anglikánské řeholní společenství založené roku 1848 Williamem Johnem Butlerem, t.č. vikářem ve Wantage, jižní Anglie. Mezi jeho aktivity patří duchovní vedení, poskytování exercicií, kázání, práce ve farnosti, péče o seniory, apod.

(www.communities.anglicancommunion.org a Clark 2001)

²² z jejího dopisu biskupovi ze Stepney vyplývá, že jde o přímou inspiraci praxí v St. Joseph's (Clark 2002, str. 119)

modlitby kdykoli to bude možné, aby se jich většina pracovníků mohla podle své vůle zúčastnit.” (Clark 2002b, str. 119)

Počítá se zapojením studentů teologie, kteří by na pozici zdravotníků a vrátných měli mnoho příležitostí hovořit s pacienty (du Boulay 1984, str.88).

Z hlediska české praxe je patrné, že hospice často vyrůstají z aktivit církví. Jako příklad bych uvedl Hospic Anežky České, jehož zřizovatelem je přímo královehradecké biskupství (srov. Výroční zpráva OCHČK 2009) a Hospic Citadela ve Valašském Meziříčí pod patronací Diakonie ČCE.

O tom, že Saundersová měla velký smysl pro společenství a toužila po něm hovoří také fakt, že v rámci hospice chtěla uskutečnit vzájemné soužití dětí se seniory. Plánovala zřízení školky pro děti zaměstnanců, a také zvláštní oddělení pro někdejší zaměstnance v důchodu a jejich příbuzné, včetně dobrovolníků (du Boulay 1984, str. 136 – 137).

I u nás je zapojení dobrovolníků do chodu hospice velmi rozšířeným jevem s rysy komunitního života. V Hospici Anežky České v roce 2009 (Výroční zpráva OCHČK) pracovalo 51 dobrovolníků, především z blízkého okolí. Vedle pozice vrátných se zapojovali především do péče o květiny a provoz čajovny. V neposlední řadě též navštěvovali pacienty a hovořili s nimi.

Rovněž Svatošová ve svých přednáškách (např. www.vira.cz, cit. 20.11.2010) často hovoří o klíčové roli skupiny zapálených a spolehlivých lidí, na kterých lze hospice “postavit” (finance a pozemek k výstavbě budovy v tomto smyslu nestačí). Role ředitele je pak spíše zastupitelná.

Ačkoli se ve slovníku Saundersové objevuje pojem komunity a společenství často, jejich obsah byl pro ni spíše nejasný, široce pojímaný. Když měla možnost hovořit s představiteli křesťanských komunit, vzdala se myšlenky budovat kolem hospice nějakou novou komunitu úplně. *„Myslím, že jsem tento pojem používala v mnohem méně technickém smyslu.“* (du Boulay 1984, str.136).

Spíše doufá (nejista si výsledkem), že skupina lidí, kteří nejsou vůči sobě v nějakém náboženském závazku, bude držet pospolu a nabídne to, co řeholní komunita: pocit bezpečí a domova pro pacienty (du Boulay 1984, str. 136).

Myšlenka komunity tak pro Saundersovou nebyla pouze otázkou naplnění nějakého svého ideálu, ale především touhy po vytvoření co nejlepšího možného prostředí pro své pacienty: *“...cíl hospicového hnutí spočívá právě v tom, že dáme lidem zakusit, že jsou v bezpečí...že mají dostatečnou jistotu k tomu, aby se mohli vystavit nepříjemným pocitům, které je možná trápí, také dostatečnou k tomu, aby za sebou mohli nechat věci, se kterými jsou spokojeni, a též dostatečnou k tomu, aby získali pocit, že mohou zvládnout bolest, dušnost i všechno ostatní”* (Saunders 1999, str. 10)

Sama Saundersová k tomu již s odstupem času podotýká: „začínali (jsme) s myšlenkou křesťanského společenství lidí, kteří by se chtěli starat o umírající lidi... naše myšlenka se pozvolna vyvíjela a otevírala – až bylo specificky křesťanské společenství téměř odloženo stranou, nebo přinejmenším nahlíženo jako něco, čemu se budeme věnovat později“ (Saunders 1999, str. 5).

Je zvláštní, že dnešní hospice se k tomuto “věnovat se později” nevracejí, spíše naopak. Dle mého názoru tímto posunem hospic něco ztratil i získal.

Myslím, že postupné otevření se hospiců, stejně jako důraz na konfesní nevyhraněnost, které se budu věnovat v další podkapitole, i na aktivity navenek, především pak na vzdělávání, jsou krokem správným směrem. Umožňují přístupnost hospiců širšímu okruhu lidí, stejně jako rozšíření myšlenek do mainstreamových zdravotnických zařízení. Jen těžko si dokážu představit “typického” českého agnostika s hluboce zakořeněnou nedůvěrou k organizované církvi, jak se ve chvíli největší zranitelnosti obrátí na organizaci, která se vnímá a prezentuje jako křesťanská komunita.

Na druhou stranu zvláště na paliativních odděleních nemocnic může docházet k opuštění původních ideálů hospicového hnutí, které klade důraz na uspokojování všech rovin bolesti, a s tím související multidisciplinární přístup.

6.2. Konfesní příslušnost

Cicely Saundersová kolem sebe postupně utvářela okruh spolupracovníků a rádců, s kterými rovněž intenzivně řešila otázky náboženského zázemí hospice. S nimi komunikovala, od nich získávala nové nápady, kontakty, peníze, odbornou pomoc či obyčejnou lidskou podporu. Jak důležití pro ni byli, dokládá její svědectví: „*První stádia budování St Christopher's byla o lidech*“ (du Boulay 1984, str. 91).

Přesvědčování jejích přátel, aby byl hospic veden lidmi nábožensky i denominačně vyhraněnými, se nicméně nijak nevymykalo dosavadní praxi při zakládání hospiců.

V publikaci *A bit of heaven for the few?*²³ (Clark 2005, str. 116), je zmínka o pěti hospicích do té doby fungujících v Londýně. Tři z nich byly přímo řízeny řeholními řády a zbývající dva měly silné náboženské zázemí. Rovněž jejich konfese byla zřejmá: jeden katolický, tři anglikánské a jeden metodistický. S tím souvisel i důraz na především duchovní péči o pacienty.

Při řešení přesné povahy náboženství v hospici bylo původním záměrem založit hospic v konkrétním proudu anglikánské církve, postupně však Saundersová začala uvažovat více v rámci anglikánské církve jako celku, a nakonec zcela ekumenicky v rámci křesťanství. (Clark 2001b, str. 357 a du Boulay, str. 97).

Osobně tento posun v uvažování považuji za velmi významný. Svým rozkročením se nad konfesní rozdíly umožnil novým myšlenkám a přístupům v paliativní péči překročit hranice vlastní církve i vlastní země.

²³ Kousek nebe pro pár vyvolených?

6.3. Náboženská nebo medicínská nadace?

O velkém významu, který Saundersová přikládala duchovní dimenzi hospice, se lze dočíst v již výše zmíněném spise *The Scheme*. Píše zde o záměrném umístění kaple do centrální části hospice, aby tak byl zřejmý její význam. V přístupu do ní nezapomíná na ty, kteří jsou upoutáni na lůžko či jsou na vozíku (du Boulay 1984, str. 88).

I české hospice zdůrazňují duchovní potřeby svých pacientů a myslí na jejich účast na bohoslužbách (Výroční zpráva OCHČK 2009). Je to patrné i z personálního obsazení hospiců, kdy součástí týmu spolupracovníků je i duchovní.

Na jednu stranu je otevřena všem pacientům bez rozdílu vyznání, zároveň doufá, že nabídka hospice bude v oblasti duševních a duchovních potřeb kvalitnější, než u potřeb fyzických, jakkoli jedno s druhým souvisí (du Boulay 1984, str.89).

Nakolik se Saundersová ve svém názoru na přednostní uspokojení nejprve základních, tj. fyzických potřeb posunula, si lze uvědomit v jejím o čtyřicet let pozdějším vyjádření. Na obranu kvalitní zdravotní péče a péče o fyzické potřeby zdůrazňuje, že ona sama by si přála asistenci medicíny při své smrti, a sice především v podobě kvalitní zdravotní sestry a léků proti bolesti (Saunders 1999, str.48).

Bylo to především její okolí, které ji v tomto období přesvědčovalo o potřebě pragmatičnosti. Podle jedné z korespondentek Saundersové tak pro vnější svět musí být hospic hlavně záležitostí medicíny. Argumentuje očekáváním ostatních, včetně finančních podporovatelů (du Boulay 1984, str.95 - 96).

V tápání, jestli je její vize náboženská či medicínská jí pomohla dr. Olive Wyon, teoložka, t.č. v důchodu, podle níž byla obojím... „*nechat tyto dvě stránky ve vzájemném pnutí, které stimuluje, než je násilně slučovat*“ (du Boulay 1984, str. 95).

Saundersová zpětně potvrzuje vývoj směrem k větší roli medicíny: „...když St Christopher's konečně otevřel své brány pacientům, byl sice koncipován jako lékařská i křesťanská nadace, avšak s rozkvětem základní myšlenky nabýval lékařský aspekt stále více na významu“ (Saunders 1999, str. 5).

I v hospicích v České Republice je velký důraz na kvalitní zdravotnickou péči, s důrazem na léčbu bolesti. Jako významné je též vnímáno kvalitní materiální vybavení hospice (Výroční zpráva OCHČK 2009).

Důraz na profesionalitu obhájí Saundersová nutností dostát nárokům na potřebnou výkonnost a kompetenci a uspět tak v očích veřejnosti i pacientů a jejich příbuzných. Přesto Saundersová nepovažuje duchovní stránku za druhořadou. *“Ačkoli křesťanský aspekt většinou v popředí nezůstane, je a zůstane kamenem základním. A základové kameny často nejsou vidět”* (Saunders 1999, str. 19).

Dle mého názoru je tato profesionalizace hospicové péče nevyhnutelným důsledkem (ale i předpokladem) rozšíření myšlenek paliativní péče. Bez této profesionalizace by nebylo možné nabídnout kvalitní péči širokému spektru nemocných, zajistit účinnou léčbu bolesti, ani získávat finance ze zdravotnického systému.

6.4. Výsledek hledání

Výsledek společného hledání a diskuzí se nakonec objevil v dokumentu nazvaném Aim and Basis (Východiska a cíle), sepsaným týmem spolupracovníků hospice pod vedením biskupa ze Stepney v roce 1964. St Christopher's je zde definován jako náboženská nadace založená na křesťanské víře v Boha. Mezi jeho prohlášeními je následující:

- všichni lidé, kteří pracují v hospici budou k jeho poslání přispívat svým vlastním způsobem

- umírající musí nalézt pokoj a setkat se s Bohem, aniž by na ně byl vyvíjen nějaký nátlak
- láska je prostředkem dosažení cíle, a to v podobě péče, ohleduplnosti, modlitby a ticha
- takováto služba musí být týmová, vedená Duchem sv.
- nadace musí dávat pacientům pocit bezpečí a podpory, čehož bude dosaženo skrze víru, vyzařovanou z kaple a prostupující každý aspekt společného života

(Clark 2001b, str. 358).

Clark nakonec ve svém příspěvku dospívá k následujícím závěrům:

- nadále již nepůjde o pokus zapuštěný v evangelikální části anglikánské církve, jehož primárním účelem by bylo obrácení umírajících na víru
- ani nepůjde o novou náboženskou komunitu, ve které by malé množství zasvěcených lidí žijících v ústraní od okolního světa specifickým způsobem pečovalo o umírající.

Místo toho se hospic stal nadací podepřenou křesťanstvím a spoluprací různých profesí, kde byl dán prostor výzkumu a výuce, a kde různí lidé mohli realizovat své ideje a uplatnit své schopnosti.

(Clark 2001b, str. 359)

6.5. Závěrem

V této kapitole jsem se pokusil nastínit vývoj myšlenek, kterými se Cicely Saundersová zabývala při promýšlení projektu St Christopher's hospice. Je patrné, že její vize se během relativně krátké doby změnily – i v tom vidím sílu její osobnosti. Byla ochotná akceptovat vývoj událostí, přizpůsobit se a zahrnout do svých představ nové myšlenky.

Je jasné, že témata, kterými se zabývala, jsou stále aktuální i v dnešních hospicích. Důraz na adresnou práci se všemi rovinami lidské bolesti (viz kapitola o bolesti) s sebou nevyhnutelně nese rozkročenost mezi různými přístupy, a každý hospic tuto rozkročenost musí znovu uchopit a zpracovat.

7. Financování a rozvoj hospiců ve vztahu k Národní zdravotní službě (NHS)

Ačkoli se moderní hospicové hnutí ve Velké Británii již od svých počátků snažilo udržovat co nejvíce nezávislý vztah k převládajícímu zdravotnickému systému, hledalo zároveň cesty, jak od něj získávat finance, bez kterých by se neobešlo. Tato kapitola se tak především věnuje dopadům, které měly reformy NHS na rozvoj a financování hospiců.

7.1. Období původní NHS (1948 – 1974)

7.1.1. Vznik NHS

Národní zdravotní služba (National Health Service, dále jen NHS) je integrovaným modelem státem garantované, z daní placené zdravotní péče ve Velké Británii (Hnilicová 2010).

NHS byla založena na třech hlavních principech. Měla být
a) *univerzální* – poskytovat stejně kvalitní péči v různých částech země,
b) *komplexní* – zahrnující všechny zdravotní potřeby a
c) *bezplatná* v momentě spotřeby (free at the point of delivery) (Talbot-Smith, Pollock 2006, str.2).

Náklady na fungování NHS byly větší, než se předpokládalo, a v letech 1948 – 1951 vzrostly z 241 na 406 milionu liber za příslušný rok (Kovář, Soukup 2007, str. 268). Zdaleka se nenaplnilo očekávání, že náklady budou naopak klesat s lepším se zdravím obyvatel (Hanka 2006).

I přes průvodní obtíže zůstal tento systém v zásadě nezměněn po následující čtvrt století (Clark, Seymour 1999, str. 134). Právě do těchto

podmínek přichází Cicely Saundersová s rozhodnutím postavit první moderní hospic.

7.1.2. Financování St Christopher's

Ačkoli jsou finanční otázky pro hospicové hnutí otázkou bytí a nebytí, zdá se, že si z nich Cicely Saundersová na počátku nedělala těžkou hlavu.

Saundersová prostředky na stavbu hospice získávala postupně, neustále měla méně prostředků než byla v té době odhadovaná konečná částka, ale v momentě otevření St Christopher's byly všechny závazky splaceny (Clark 1998, str. 47 – 48).

Pro Saundersovou je zcela zásadní nezávislost hospice „*potřebujeme svobodu myšlení a konání*“ (Saunders in

du Boulay, 1984, str. 90), a proto nechce být součástí NHS. Mnozí autoři však jedním dechem dodávají, že šlo pouze o dočasný stav. Pro samotnou Saundersovou bylo údajně konečným cílem přinést nové znalosti a přístupy zpátky do NHS (např. Small in Monroe a Oliviere 2003, str. 9 nebo Globisch in Gronemeyer, R., Fink, M., Globisch, M., et al. 2005, str. 97).



Obr. č. 5: Symbol sv. Kryštofa nad vchodem

St. Christopher's hospice, <http://www.google.com/imghp>

Na dvojznačnost takto kategorického rozhodnutí Saundersové poukazují Woods, Webb a Clark (2001, str. 85). Přestože se hospicové hnutí ukázalo být nosným modelem pro paliativní péči, kvůli svému působení vně mainstreamu nebylo příliš úspěšné v propagování nového přístupu péče o umírající ve Velké Británii. Podle autorů snaha uchovat původnost hospicového hnutí byla zaplacená nedostatečnou evolucí a neschopností vycházet vstříc současným potřebám lidí.

Myslím, že snaha Saundersové udržet si nezávislost na státním systému financování zdravotnictví je pochopitelná a do značné míry správná. Ve své absolutní podobě ji však nepovažuji za dosažitelnou, možná ani za žádoucí. Hospice určitě nejsou “pouze” zdravotnickým zařízením, nelze je však zcela vyjímát ze systému zdravotnictví. Hospice neexistují ve vzduchoprázdnu, ale navazují na další zařízení. V některých oblastech se i služby hospice překrývají (nebo by se měli překrývat) se službami ostatních zařízení. Čerpání ze zdravotnického systému tak považuji za zcela legitimní.

Mezi další způsob financování St Christopher’s hospice patřil fundraising (velmi důležitou osobou se pro Saundersovou stal Sir Donald Allen, který se znal s mnoha lidmi zabývajících se získáváním finančních prostředků (du Boulay, 1984, str. 122). Velkou pomocí bylo poskytování darů, práce dobrovolníků a získaný grant na výzkum léčby bolesti (Clark, Seymour 1999, str. 134).

Práce dobrovolníků a sponzorské dary jsou významnou složkou financování i českých hospiců (např. Výroční zpráva 2009).

Získávání prostředků na provoz St Christopher’s však rozhodně nebylo bezproblémové, jak o tom svědčí i zmínka du Boulay (1984, str. 185), že v sedmdesátých letech prochází jednou finanční krizí za druhou.

7.1.3. Financování a rozvoj dalších hospiců

Clark a Seymourová dávají k lepšímu postřeh, že moderní hospice v sobě od počátku nesly protikladné tendence. Na jednu stranu byly ze své podstaty progresivní, když se snažili nalézt způsob jak zlepšit péči o umírající novými metodami léčby bolesti. Na druhou stranu se opíraly o svět charity a dobrovolnictví, který se NHS snažila nahradit jako překonaný (Clark, Seymour 1999, str. 134).

V době vzniku St Christopher’s byla péče o umírající ve strategických plánech NHS ignorována. NHS brala St Christopher’s i další vzniklé hospice v Británii na vědomí teprve postupně. NHS jim sice umožnila přístup k

vládním grantům, ale příliš nedělala pro to, aby se hospice staly součástí jejich strategických plánů (Clark, Seymour 1999, str.128).

To mělo za následek nekoordinovaný a překotný rozvoj hospiců po celé zemi, který byl sice vítán v konkrétní oblasti, kde vznikl, ale nahlížen s nedůvěřivostí těmi, kdo byli za distribuci zdravotní péče odpovědní. K rychlému rozvoji hospiců tak došlo takřka spíše navzdory, než díky plánování NHS. (Clark, Seymour 1999, str.127)

Těmto iniciativám daly vzniknout jednotlivci či skupiny na lokální úrovni a postrádaly zastřešující organizační strukturu. Místní nadšenci neměli ponětí, jak jejich hospic zapadá do existující nabídky služeb, ať již v regionu, či i jinde (Lawton 2000, str. 17).

Obecně je myslím možné způsob financování hospiců rozdělit na fázi výstavby, kdy si jejich zřizovatel musel prostředky najít čistě svépomocí (dary, fundraising, vlastní prostředky), a na fázi provozu, na kterém se již spolupodílely regionální výbory.

Zatímco nebylo díky velké popularitě hnutí obtížné získat prostředky na výstavbu hospiců, problémy nastaly s financováním jejich provozu (Lawton 2000, str. 17).

Myslím, že s tímto problémem (tj. udržet sponzory i pro každodenní provoz, nikoliv jen pro slavnostní otevření nového zařízení) se setkává snad každá organizace, která čerpá část svých finančních zdrojů z fundraisingových aktivitách.

7.2. Období plánování a managementu (1975 – 1989)

V roce 1974 byl zrušen nepřehledný systém velkého množství vládních či regionálních výborů a místních úřadů, a byl nahrazen hierarchickým uspořádáním regionálních, krajských a okresních úřadů (Clark, Seymour 1999, str.136).

Tento organizačně monstrózní aparát začal být lépe řízený a koordinovaný. Nově umožnil plánování zdravotních služeb pro celou populaci, vyrovnávání rozdílů v kvalitě péče u jednotlivých regionů a krajů a posun v investicích do dlouhodobé a komunitní péče (Clark, Seymour 1999, str.136).

Pro hospice to znamenalo přeorientování se ve svých žádostech o finanční podporu. Místo žádostí u regionálního výboru (hospital board), vyjednávaly s krajským či okresním úřadem. Hospice tak přestaly být pouze lokální záležitosti, ale začalo se o nich uvažovat a rozhodovat centrálně (Clark, Seymour 1999, str.136).

Místo paliativní péče v rámci NHS začalo být jasněji definováno až v polovině sedmdesátých let, kdy se uskutečnila první větší série reforem. První oficiální zpráva o hospicích nového typu vznikla v roce 1980 (tzv. the Wilkes Report) (Clark, Seymour 1999, str.128).

The Wilkes Report měla zabránit příčinám, které stály za rozmachem velkého počtu hospiců. Její autoři se domnívali, že meze růstu hospiců budou dány nedostatkem vhodného personálu a omezených finančních zdrojů NHS. Nelíbila se jim rovněž představa „ukrývání“ umírajících ve specializovaných domovech. Ve zprávě bylo doporučeno nepodporovat další rozvoj hospiců, ale spíše podnitit rozšíření principů paliativní péče v existujících zdravotních zařízeních. Byl též podporován domácí hospic a respitní péče (Clark, Seymour 1999, str.137).

Zde se otevírá zajímavá otázka, která si zaslouží malou odbočku. Jaké je opodstatnění “domů na umírání”? Na tento problém je možno nahlížet z více úhlů pohledu.

Jedním z možných pohledů je, že vznik hospiců je podmíněn selháním nemocnic v péči o terminálně nemocné pacienty. Smyslem hospiců pak může být hlavně výzkumným zařízením, kde se testují přístupy, které posléze bude možno aplikovat v nemocnicích běžného typu.

Dalším možným pohledem je, že hospice nabízejí služby daleko nad rámec nemocničního standardu, specializovaný tým, klid, prostor na usebrání se a oproštění se od “vítězné medicíny”, která o každého pacienta bojuje zuby nehty. Poskytují teda zcela specifické služby, které jsou pro určitou skupinu nemocných jinde nedostupné.

Osobně se spíše kloním k prvnímu pohledu, kde hospic je odpovědí na to, že v tradičních nemocnicích chybí tento model péče. Myslím, že pro rodinu i samotného pacienta může být velmi těžké učinit to zásadní rozhodnutí, že je čas vyhledat hospicovou péči a podstoupit proceduru žádostí a čekání. V případě, že by v nemocnicích fungovala kvalitní paliativní péče, byla by přístupná i lidem, kteří odmítají přijmout fakt, že umírají.

Zakladatelé hospiců si tedy začali uvědomovat, že spolupráce s NHS znamená klíč k dlouhodobějšímu přežití. V následujících letech lze označit vztahy mezi NHS a hospici jako napjaté (Clark a Seymourová hovoří o začátku „neklidného spojení“ (uneasy alliance) mezi hospicovým hnutím a NHS (Clark, Seymour 1999, str.128). Hospice si při adaptování se na standardy NHS zároveň chtěly ponechat své ideály dobročinných organizací. (Clark, Seymour 1999, str.135)

Jedním z průvodních jevů expanze paliativní péče byl i nárůst nabídky domácího hospice. (Clark, Seymour 1999, str.129).

Nabídka domácích hospiců stoupá v posledních letech i v České Republice. Některé se na nabídku hospicových služeb v domově specializují, jako například pražská Cesta domů (www.cestadomu.cz), jinde existuje nabídka domácích služeb vedle lůžkové části hospice, jako například Hospic sv. Alžběty v Brně (www.hospicbrno.cz).

7.3. Období zavádění vnitřního trhu (devadesátá léta)

Vláda se v roce 1989 zavázala k modelu financování 50 – 50 (stát přidá stejnou sumu jakou si charita dokáže sama zařídit). Tento model měl své nedostatky: a) spíše podporoval nechtěný, neplánovaný vývoj hospiců, b) nebylo jasné, jestli bude vláda dotace poskytovat bez omezení, ať je charitou shromážděná částka jakákoli, c) počítalo se pouze s nezávislými hospici (Clark, Seymour 1999, str.138).

Tento neudržitelný model (pro nezávislé hospice relativně výhodný) byl později rozšířen i o paliativní péči v rámci NHS a vzápětí (v roce 1995) zcela opuštěn (Clark, Seymour 1999, str.139).

Postupně byl do zdravotnictví implantován tržní systém a od pacientů jakožto konzumentů zdravotních služeb byla požadována větší odpovědnost za své zdraví a za výběr služeb (Clark, Seymour 1999, str.140).

Tento nový systém přinesl pro paliativní péči mnohé problémy: administrativní náklady při dojednávání smluv, obtížné plánování, problémy při koordinování hodnocení potřeb, apod. (Clark, Seymour 1999, str.146).

V obeznámení praktických lékařů (resp. přes 500 sdružených skupin) s paliativní péčí vykonala svůj díl práce Národní rada pro hospice a specializovanou paliativní péči (National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, dále jen NCHSPCS)²⁴. Zároveň se díky aktivitám NCHSPCS poskytovatelé paliativní péče mnohem lépe vyznali v legislativě a

²⁴ NCHSPCS byla založena roku 1991 jako reprezentativní a koordinující organizace pro hospice (NHS i nezávislé) a specializované paliativní služby ve Spojeném Království (kromě Skotska). Jejím úkolem bylo prezentovat zájmy svých členů před státními úředníky a médii, poskytovat poradenské služby hospicům při jednání se zdravotnickými autoritami, vybudovat platformu pro sdílení nových poznatků, vytvářet standardy péče, podporovat vzdělávání v paliativní péči, apod. (Clark, D., Small, N., Wright, M. et al. 2005, str. 101)

dokázali spíše porozumět stále se měnícím podmínkám²⁵ pro oblast svého působení (Clark, Seymour 1999, str.149).

V roce 1992 byla publikována další zpráva, jejímž autorem byl tentokrát tým lékařů a zdravotních sester. Jejím doporučením bylo poskytování paliativní péče nikoli ve specializovaných jednotkách, ale na individuální bázi a její rozšíření i na lidi, kteří neumírají na rakovinu (Clark, Seymour 1999, str.141).

K tomuto cíli měly vést následující kroky: a) vzdělávání v paliativní medicíně pro zdravotníky na všech úrovních, b) povinnost nakupujících zdravotních služeb definovat potřeby populace a na jejich základě teprve rozvíjet potřebné služby (Clark, Seymour 1999, str.141).

Reformy podle Clarka přinejmenším přinesly jednu dobrou myšlenku: dostupná nabídka zdravotní péče by se měla vytvářet na základě racionálního hodnocení potřeb (needs assessment) populace či jednotlivce, nikoli pod tlakem politické lobby, emocionálního působení či vlastních zájmů jednotlivých poskytovatelů služeb (Clark, Seymour 1999, str.142).

Bradshaw však namítá, že koncept potřeby jako takový je příliš nepřesný, komplexní a příliš sporný na to, aby byl učiněn předmětem legislativního rámce (Clark, Seymour 1999, str.143).

I Clark a Seymourová se přidávají s varováním před čistě úředním konceptem potřeby, který přehlíží ty potřeby, které je obtížné konceptualizovat, definovat a uspokojovat (Clark, Seymour 1999, str.144).

Určování potřeb podle tabulek je určitě ošemetné. Zde by dle mého názoru měl být spíše prostor pro lidský přístup lékaře, který se nedá pojistit žádnou povinností vyplnit formulář.

²⁵ zvláště od roku 1974 je NHS vystavena neustálým radikálním reformám, kdy se s každou změnou vlády změní koncepce (viz www.guardian.co.uk, cit. 19.10.2010)

7.4. Současná situace

Podle článku od Michaela Deana v Guardian z roku 2005, se spoluúčast NHS na financování nezávislých hospiců v letech 1997 – 2002 pohybovala mezi 28 – 35 % (www.guardian.co.uk) Z našeho pohledu se může zdát taková částka jako skandálně nízká (hospice v ČR uvádí, že se proplácí asi 60% nákladů).

Názory na spoluúčast NHS a její výši na financování nezávislých hospiců se ve Spojeném království vždy velmi různily a budily emoce. Jako příklad lze uvést výše uvedený článek v Guardian, vydaný mimochodem týden po smrti Cicely Saundersové, kde si autor stěžuje, že nezávislé hospice nikdy nedostávaly dostatečnou podporu a dožaduje se plného financování hospiců od NHS.

Na druhou stranu se objevují i argumenty, že ani dosavadní podpora nezávislých hospiců není spravedlivá. Někteří autoři (viz např. Lawton 2000, Finlay 2001) výslovně hospicové hnutí obviňují z velkého tlaku na NHS, která musí podporovat služby, o které nikdy neusilovala a ani je neplánovala.

7.5. Současný stav v České Republice

Financování hospiců v České Republice je cíleně vícezdrojové. Hlavními zdroji jsou platby od pojišťovny, dárcovské příspěvky, platby za služby, dotace z krajů a z grantů (výroční zpráva HAČ, 2009).

Myslím si, že tato vícezdrojovost je základem zdravého hospodaření. Umožňuje (alespoň relativní) nezávislost na výši jednotlivých složek, je šance kompenzovat výpadky jednoho zdroje zdrojem druhým.

Jak bylo uvedeno výše, státní podpora hospiců je u nás vyšší, než ve Velké Británii. Myslím, že svou roli na tomto faktu hraje skutečnost, že česká společnost obecně je méně zvyklá a ochotná spolufinancovat zdravotnické služby.

8. Závěr

Doufám, že se mi povedlo alespoň částečně nastínit osobnost Cicely Saundersové v její autenticitě, odvaze i nejednoznačnosti. O její věrnosti svému přesvědčení svědčí i fakt, že v roce 2005 zemřela ve věku 87 let po těžké nemoci v hospici, který spoluvybuďovala.

Hlavní přínos Saundersové, který jsem se snažil zdůraznit, vidím v tom, že vždy bude provokovat – oblastí, ve které působila a kterou otvírala k debatě, zamyšlení a setkání. Otázky, které kladla, vyžadují stále nové a nové odpovědi – nejen lékařů, ale i sociálních pracovníků, speciálních pedagogů a všech, kdo pracují se zranitelnými lidmi v nelehké životní situaci.

Ač sama Saundersová byla aktivní křesťankou, měla odvalu jít nad rámec konfese a konvencí v zájmu pacienta a jeho individuálních potřeb, respektovat jeho osobní názor a životní příběh. I zde může být Saundersová velkou inspirací.

Jsem si vědom, že téma, které jsem se snažil popsat, jsem zdaleka nevyčerpál.

Tato práce zaměřená na celkovou bolest se jen okrajově věnuje některým dalším tématům, jako rodina, multidisciplinární přístup, zármutek či domácí péče. Každé z těchto témat je z hlediska speciální pedagogiky nesmírně významné a zasloužilo by si zvláštní pozornost.

Každý z nás je potenciálním klientem hospice. Dříve či později můžeme být v tom postavení, kdy nám medicína nebude moci nabídnout vyléčení nemoci. Potom možná budeme umět docenit změny, které lidé jako Cicely Saundersová přinesli do paliativní péče v celé její šíři.



Obr. č. 6: Saundersová ve svém domě s kočkou, Clark, Small a Wright 2005, str. 196

9. Použitá literatura:

- Jeruzalémská bible: Písmo svaté vydané Jeruzalémskou biblickou školou. Karmelitánské nakladatelství, Kostelní Vydří 2009. ISBN 978-80-7195-389-0
- du Boulay, S.: Cicely Saunders: The founder of the modern hospice movement. Hodder and Stoughton, London 1984. ISBN 0-340-39938-4
- Clark, D.: Someone to watch over me. Nursing Times 1997, Volume 93, Number 34, p. 50 – 52.
- Clark, D.: Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St Christopher's hospice, 1957-1967. Mortality 1998, Volume 3, Number 1, p. 43 - 63
- Clark, D.; Seymour, J.: Reflections on palliative care. Open University Press, Buckingham 1999a. ISBN 0-335-219454-0
- Clark, D.: "Total pain", disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958 – 1967. Social science and medicine 1999b, Volume 49, p. 727 – 736.
- Clark, D.: Cradled to the grave? Terminal care in the United Kingdom, 1948-67. Mortality 1999c, Volume 4, Number 3, p. 225 - 247
- Clark, D.: Total pain: the work of Cicely Saunders and the hospice movement. American Pain Society Bulletin, 2000, Volume 10, Number 4, p. 13 – 14.
- Clark, D.: A special relationship: Cicely Saunders, the United States, and the early foundations of the modern hospice movement. Illness, Crisis and Loss 2001a, Volume 9, Number 1, p. 15 – 30.

- Clark, D.: Religion, medicine, and community in the early origins of St. Christopher's hospice. *Journal of palliative medicine*, 2001b, Volume 4, Number 3, str. 353 – 360
 - Clark, D.: Hospice in historical perspective. In Kastenbaum, R.: *Macmillan Encyclopaedia of death & dying*. Gale 2002a, USA. ISBN 978-0-02-865689-2
 - Clark, D. ed, Cicely Saunders – Founder of the hospice movement: Selected letters 1959 – 1999. Oxford University Press, Oxford 2002b. ISBN 0-19-851607
- Clark, D., Small, N., Wright, M., Winslow, M., Hughes, N.: *A bit of heaven for the few? An oral history of the modern hospice movement in the United Kingdom*. Observatory Publications, Lancaster 2005. ISBN 0-9544192-0-0
- Drapela, V.: *Přehled teorií osobnosti*. Portál, Praha 1997. ISBN 80-7178-251-3
 - Driscoll, J.: Spirituality and religion in end-of-life care. *Journal of palliative medicine*, 2001, Volume 4, Number 3, str. 333 – 335
 - Egnew, T. R.: The meaning of healing: transcending suffering. *Annals of family medicine* 2005, Volume 3, Number 3, p. 255 - 262.
 - Finlay, I.: UK strategies for paliative care. *Journal of the royal society of medicine*, 2001, Volume 94, Number 9, str. 437 – 441
 - Frankl, V.: *...A přesto říci životu ano*. Karmelitánské nakladatelství, Kostelní Vydří 1996. ISBN 80-7192-095-9
 - Frankl, V.: *Lékařská péče o duši*. Cesta, Brno 2006. ISBN 80-7295-085-1

- Gronemeyer, R., Fink, M., Globisch, M., et al.: Helping people at the end of their lives. Hospice and palliative care in Europe. Lit Verlag, Berlin 2005. ISBN 3-8258-8978-5
- Groopman, J.: The anatomy of hope. How people prevail in the face of illness. Random House 2004, New York. ISBN 0-375-50638-1
- Haškovcová, H.: Thanatologie. Galén, Praha 2007. ISBN 13: 978-80-7262-471-3
- Kalvach, Z., Mareš, J., Prudký, L. et al.: Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky). Cesta domů, Praha 2004. ISBN 80-239-2832-5
- Kopřiva, K.: Lidský vztah jako součást profese. Portál, Praha 1997. ISBN 80-7178-150-9
- Kovář, Martin, Soukup, Jaromír: Vznik a fungování britského sociálního státu v letech 1939-1951. In Půl století hospodářských dějin. Sborník k 75. narozeninám prof. Ing. Václava Průchy, CSc., Acta Oeconomica Pragensia. Vědecký časopis Vysoké školy ekonomické v Praze, roč. 15, č. 7, 2007, s. 257-271, ISSN 0572-3043.
- Lawton, J.: The dying process. Patients' experiences of palliative care. Routledge, London 2000. ISBN 0-415-22678-3
- Malzack, R., Wall, P.D.: Handbook of Pain Management. Churchill Livingstone, 2003. ISBN 0-443-017201-9
- Moore, A. Hospice care hijacked? Christianity today, 1998, March 2, str. 38 - 41
- Monroe, B., Oliviere, D.: Patient participation in palliative care. A voice for the voiceless. Oxford University Press, Oxford 2003. ISBN 978-0-19-851581-4

- Nouwen, H.: *Intimacy: essays in pastoral psychology*. HarperCollins, New York, 1969. ISBN 0-06-066323-5
- Puchalski, Ch. M.: *Spirituality and the care of patients at the end-of-life: an essential component of care*. *Omega* 2007, Volume 56, Number 1, p. 33 – 46.
- Rogers, C.R.: *Způsob bytí*. Portál, Praha 1998. ISBN 80-7178-233-5
- Saunders, C.: *Brücke in eine andere Welt. Was hinter der Hospizidee steht*. Hrsg. und eingeleitet von Christoph Horl. Herder, Freiburg – Basel – Wien 1999, dosud nepublikovaný překlad Friedrichové.
- Saunders, C.: *Lessons from the dying*. In Kastenbaum, R.: *Macmillan Encyclopaedia of death & dying*. Gale 2002, USA. ISBN 978-0-02-865689-2
- Saunders, C.: *Into the valley of the shadow of death (A personal therapeutic journey)*. *BMJ* 1996, 313, p. 1599 – 1601.
- Saunders, C.: *The evolution of palliative care. Patient education and counseling* 2000, Volume 41, p. 7 – 13.
- Slavík, I., Hauber, J.: *Krajiny milosti. Antologie české duchovní lyriky 20. století*. Karmelitánské nakladatelství 1994, Kostelní Vydří. ISBN 80-85527-76-6
- Stojaspalová, B.: *Duchovní a existenciální dimenze umírání v hospici – na příkladu Anežky České*. Diplomová práce. Univerzita Pardubice, Filozofická fakulta, 2008.
- Svatošová, M.: *Komplexní hospicová péče je přínosem pro společnost*. *Zdravotnické noviny*, 1999, ročník 48, číslo 37
- Svatošová, M.: *Neinvazivita není neodbornost*. *Lékařské listy, příloha Zdravotnických novin*, 2000, ročník 49, číslo 26

- Svatošová, M.: Postřehy ze školy, kde vyučují umírající. Praktický lékař, 1998, ročník 78, číslo 4, str. 196 – 198
- Svatošová, M.: Potřeba duchovního vedení zdravotníků. Teologické texty, 1997, ročník 8, číslo 4, str. 119 – 122
- Svatošová, M.: Hospice a umění doprovázet. APHPP, Karmelitánské nakladatelství, Kostelní Vydří 2008. ISBN 978-80-7195-307-4
- Talbot-Smith, A., Pollock, A.: The new NHS: a guide. Routledge, Oxon 2006. ISBN 0-415-32841-1
- Vágnerová, M.: Psychopatologie pro pomáhající profese. Portál, Praha 2008. ISBN 978-80-7367-414-4
- Vanier, J.: Rodí se nová naděje (Čím je a má být komunita). Zvon, Praha 1997. ISBN 80-7113-160-1
- Voráčková, P.: Psychohygienu sociálních pracovníků. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta 2009.
- Woods, S., Webb, P., Clark, D.: Palliative care in the United Kingdom. In ten Have, H., Janssens, R.: Palliative care in Europe. IOS Press, Amsterdam 2001. ISBN 1 58603 200 3

Internetové zdroje:

- BBC http://news.bbc.co.uk/2/hi/uk_news/4254255.stm, cit. 30.10.2010
- http://theses.cz/id/id5jxl/downloadPraceContent_adipIdno_13383, cit. 29.10.2010
- <http://www.thinkbabynames.com/meaning/0/Cicely>, cit.24.11.2010
- <http://www.roska.eu/novinky/neuromyelitis-optica-devicova-choroba.html>, cit. 24.11.2010 (Krasulová)
- Encyklopediae Britannica:
<http://www.britannica.com/EBchecked/topic/25004/Anglo-Catholicism>, cit. 19.09.2010
- <http://www.britannica.com/EBchecked/topic/24938/Anglican-Evangelical>, cit. 19.09.2010
- Anglican religion communities:
<http://communities.anglicancommunion.org/communities/detail.cfm?ID=27&types=byname>, cit. 13.09.2010
- St George in the East church:
<http://www.stgite.org.uk/media/bishopofstepney.html>, cit. 21.09.2010
- Výroční zpráva Oblastní charity Červený Kostelec 2009 (Výroční zpráva OCHČK 2009):
<http://www.domovsvatehojosefa.cz/res/data/004/000710.pdf>, cit. 18.11.2010
- Zálešáková, E., red.: Nedělní host. Rozhovovor s Marií Svatošovou. Český Rozhlas Hradec Králové 2006:
www.vira.cz/knihovna/index2.php?sel_kniha=152, cit. 20.11.2010

- Buttler, P.: Historz of NHS reforms: A state of permanent revolution. Guardian 2010
<http://www.guardian.co.uk/society/2010/jul/09/nhs-history-reforms-health-policy>, cit. 19.10.2010
- Dean, M.: Help at hand for cash-strapped hospices. Guardian 2005
<http://www.guardian.co.uk/society/2005/jul/20/guardiansocietysupplement.politics>, cit. 20.10.2010
- Hanka, R.: Jak vypadá a kam směřuje zdravotnictví ve Velké Británii. Fakulta managementu, VŠE 2006
www.fm.vse.cz/imz/wp-content/uploads/2009/.../2006-09-20-04_hanka.pdf, cit. 06.10.2010
- Hnilicová, H.: Úvod do studia zdravotnických systémů.
http://usm.lf1.cuni.cz/download/uvod_do_zs.pdf cit. 06.10.2010
- Dawkins, R.:
http://www.edge.org/3rd_culture/bios/dawkins.html, cit.18.11.2010
- Loucká, P.: <http://www.umirani.cz/historie-slova-hospic.html>,
24.11.2010
- WHO: http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf,
cit. 13.11.2010