

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrlometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Veronika Wilczková

*Kvalita podpory Hospice na Svatém Kopečku vůči rodinným
příslušníkům a pozůstalým*

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Jakub Doležel, Th.D.

2019

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.

V Olomouci dne

.....

Veronika Wilczková

Poděkování

Tímto bych ráda poděkovala panu Mgr. Jakubu Doleželovi, Th.D., vedoucímu práce, za jeho ochotu, čas a cenné rady, které mi poskytl při vedení mé diplomové práce. Dále děkuji své rodině, přátelům a spolužákům, kteří mě podporovali v průběhu celého studia.

Obsah

Úvod.....	6
1 Koncept kvality a standardů paliativní péče.....	8
1.1 Kvalita v hospici.....	9
1.2 Rozvoj kvality v hospici – Standardy kvality sociálních služeb.....	10
1.3 Rozvoj kvality v hospici – Standardy paliativní péče.....	11
1.4 Kvalita a formy péče o rodinné příslušníky a pozůstalé.....	12
2 Vývoj hospicové a paliativní péče.....	14
2.1 Hospicová péče.....	15
2.1.1 Důstojné umírání.....	16
2.1.2 Formy hospicové péče.....	17
2.2 Paliativní péče.....	17
2.2.1 Paliativní péče v zahraničí.....	18
2.2.2 Práva umírajícího.....	20
3 Sociální práce v hospici.....	21
3.1 Pozice sociálního pracovníka v hospici od historie po současnost.....	21
3.2 Náplň práce sociálního pracovníka v hospici.....	22
3.3 Podpora vůči rodinným příslušníkům a pozůstalým.....	23
3.4 Význam spirituality v sociální práci.....	25
4 Představení Hospice na Svatém Kopečku.....	26
4.1 Podpora Hospice rodinným příslušníkům a pozůstalým.....	27
4.2 Dobrovolníci jako důležitá součást hospice.....	28
5 Životní situace rodinných příslušníků a pozůstalých.....	30
5.1 Rodinní příslušníci uživatelů.....	30
5.1.1 Biologická dimenze.....	31
5.1.2 Psychologická dimenze.....	31
5.1.3 Sociální dimenze.....	32
5.1.4 Spirituální dimenze.....	33
5.2 Pozůstalí.....	33
5.2.1 Biologická dimenze.....	34
5.2.2 Psychologická dimenze.....	34
5.2.3 Sociální dimenze.....	35
5.2.4 Spirituální dimenze.....	36

6	Metodologie výzkumu	37
6.1	Popis použité metody	37
6.2	Popis výzkumného souboru.....	38
6.3	Způsob získávání dat	38
6.4	Výsledky výzkumu.....	39
7	Diskuze	46
	Závěr.....	48
	Bibliografický seznam.....	49
	Internetové zdroje.....	54
	Příloha	57

Úvod

Život každého jedince je konečný a uvědomění si tohoto nevyhnutelného jevu napomáhá také k přijetí ztráty blízké osoby. Pro umírajícího je ve většině případů významné, když má kolem sebe ty nejbližší, např. když osoba tráví poslední dny svého života v hospici, je žádoucí, aby ji rodina obohacovala svou přítomností. K tomu je důležité poznamenat, že pro rodinné příslušníky se může jevit tato skutečnost velmi náročná. Mnohdy neví, jak se mají nebo mohou chovat nebo co říkat, aby svému drahému neublížili. Tento ostych a nejistota působí umírajícímu smutek a pocit nejistoty a napětí v přítomnosti těch nejbližších. Členové rodiny, jež tímto způsobem vstupují do role doprovázejících, potřebují v tomto doprovázení nepochybně podporu. Zmíněnou podporu a jiné služby nabízí rodinným příslušníkům – a následně pozůstalým – hospice. V rámci hospiců to jsou zejména sociální pracovníci, jež jim poskytují potřebné informace různého typu, a kdokoliv se na ně může kdykoliv obrátit. Tato diplomová práce se specializuje na kvalitu podpory, jež poskytuje Hospic na Svatém Kopečku (dále jen „Hospic“) rodinným příslušníkům a pozůstalým.

Cílem této diplomové práce je pomocí kvantitativní evaluace zmapovat rozsah kvality podpory vůči rodinným příslušníkům a pozůstalým na základě standardů paliativní péče. Téma této práce jsem si zvolila v důsledku svého zájmu o tematiku umírání a smrti a s tím související nabízenou podporu hospiců těm, jež skutečnost konce pozemského života potkala. Jelikož jsem byla dobrovolníkem v Hospici, rozhodla jsem se zaměřit svou pozornost na toto vybrané zařízení, abych tak podpořila rozvoj kvality a inovaci podpory na základě identifikace potřeb a názorů rodinných příslušníků a pozůstalých.

Práce je rozčleněna na teoretickou a metodologickou část. Obsah teoretického oddílu zachycuje nejprve koncept kvality a standardů paliativní péče. Vymezení kvality a standardů je relevantní pro samotnou podstatu této práce zaměřující se na jakost podpory. Kvalita je směřována k hospicům a také k podpoře o rodinné příslušníky a pozůstalé. Následuje vývoj hospicové a paliativní péče, a pro plynulejší vstup do tematiky je v podkapitolách přiblížena jejich charakteristika. Co se týče paliativní péče, na její ukotvení je v práci nahlédnuto prostřednictvím českých zdrojů, australských, amerických a rumunských standardů. Jedná se o zahraniční standardy, z nichž bylo čerpáno pro vytvoření českých Standardů paliativní péče. Pro konkrétnější uchopení tématu práce je dále představena sociální práce a její podoba v hospici. V podkapitolách je zahrnut vývoj pozice sociálního pracovníka, co tato profese obnáší, a jaká je její náplň i co se týče podpory vůči rodinným příslušníkům a pozůstalým. Poté je zachycen význam konceptu spirituální citlivosti v oboru sociální práce. Součástí kapitoly, jež představuje zařízení Hospice na Svatém Kopečku, je nezbytné poukázat na reciprocitu podpory a dobrovolníků v organizaci. Následující kapitola poukazuje na životní situaci cílových skupin, rodinných příslušníků a pozůstalých, na něž se práce zaměřuje, a charakterizuje jejich životní situaci pohledem čtyř základních dimenzí, biologická, psychologická, sociální a spirituální.

Metodologická část odpovídá na výzkumné otázky, jež zní: „Jaká je úroveň kvality podpory, vymezena standardy paliativní péče, v Hospici na Svatém Kopečku vůči rodinným příslušníkům a pozůstalým?“ a „Do jaké míry jsou pro rodinné příslušníky a pozůstalé důležité jednotlivé oblasti podpory vycházející ze standardů paliativní péče?“ Na základě těchto výzkumných otázek jsem zvolila metodu kvantitativní evaluace, jež přispěla ke zjištění potřebných dat. Na základě Standardů paliativní péče jsou sestaveny položky pro hodnocení jednotlivých oblastí podpory Hospice vůči pozůstalým.

1 Koncept kvality a standardů paliativní péče

Život člověka zde na Zemi je konečný, a je-li navíc doprovázen životní spokojeností, lze to pojmout jako fenomén kvality. Nicméně kvalita bývá hodnocena subjektivně, každý jedinec ji může vnímat diferentním způsobem. Navzdory subjektivním pohledům a hodnocením kvality existují definice různých autorů, jež zobecňují a vystihují tento zjevný podmět. Kvalita expanduje vcelku na všech horizontálních dimenzích. Ať se již jedná o jakoukoliv část lidského života nebo oblast ve společnosti, ve většině případů si jedinci dávají záležet, aby byl daný prvek relevantní a splňoval co nejvíce jejich očekávání a předpoklady. Parafráze citátu J. Lennona zní: „Konec dobrý, všechno dobré, a jestli to není dobré, tak to ještě není konec.“ Neustále se objevuje, co je potřeba inovovat. Vystihnout podstatu kvality a pojmenovat její obsah se jeví jako vskutku náročné. Přesto se někteří autoři pokusili označit, co v sobě pojem kvalita obsahuje a jak je možno jej pojmout.

Například Jacques Horovitz (1994, s.15) poznamenává, že „Kvalita je úroveň dokonalosti, kterou si podnik vybral, aby oslovil své vybrané zákazníky. Je to současně způsob, jakým se s touto úrovní ztotožňujeme.“ Diferentní pojetí jakosti podává Inspekce v díle od Malík Holasové (Inspekce, 2007 in Malík Holasová 2014, s.20) a to, že sociální služba nabývá na kvalitě tehdy, vychází-li z očekávání, požadavků a osobních cílů uživatelů, a je následně poskytována způsobem, aby neporušovala základní lidská a osobní práva jednotlivce. Zároveň podporuje jejich životní styl a zvyšuje kvalitu jejich života. Kvalita je také „stupeň splnění požadavků souborem inherentních charakteristik“ (ISO 9000, 2005 in Malík Holasová 2014, s.20).

Základní ukotvení, jak by měly služby vypadat je uvedeno v Zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách v § 32 - § 96a. Rozsah úkonů konkrétních služeb je uveden ve Vyhlášce č. 505/2006 Sb. Zákona o sociálních službách. V Zákoně o sociálních službách je mimo jiné zahrnuta inspekce poskytování služeb, jež poskytuje zařízení zpětnou vazbu o jejím fungování, upozorňuje na nedostatky a dává podněty ke zlepšení. (Zákon č. 108, § 97 - § 99 [online]). Dále jsou v zákoně uvedeny i povinnosti poskytovatelů sociálních služeb (Zákon č. 108, § 88 [online]), jejichž naplnění směřuje ke spokojenosti všech zainteresovaných stran. Nicméně výčet jednotlivých bodů je velmi obecný a je na každém zařízení, aby mělo zpracované dokumenty specifikující kvalitní zajištění dané služby. Proto, aby kvalita v sociálních službách byla chápána jednotně, byl vytvořený Dobrovolný evropský rámec pro kvalitu sociálních služeb. Tento dokument popisuje principy, které by služby měly splňovat, aby jejich organizování a poskytování bylo na vysoké úrovni. (Dobrovolný evropský rámec [online]) Dalším důležitým nástrojem pro měření kvality jsou Standardy kvality sociálních služeb, rozděleny na procedurální, personální a provozní. Standardy jsou součástí Vyhlášky 505/2006 Sb. zákona o sociálních službách.

1.1 Kvalita v hospici

Kvalitu můžeme skutečně shledávat z různých hledisek. V rámci evaluace podpory poskytovanou rodinným příslušníkům a pozůstalým je kvalita vymezována jejich pohledem; jakým způsobem vymezují kvalitu podpory k nim vztaženou a vycházející z Hospice na Svatém Kopečku. Matoušek (2008, s.92) charakterizuje kvalitu péče slovy: „souhrnný ukazatel charakterizující sociální služby.“ Kvalitní péče je dostupná komukoliv a kdekoliv, a skutečnost, zda služba bude poskytnuta, či nikoliv nezáleží v první řadě na ceně. Je dále flexibilní a to natolik, že dokáže reagovat na klientovy měnící se potřeby. Nezbytným faktorem se jeví, aby péče byla hodnocena v pravidelných intervalech, a to nejen tím, kdo péči poskytuje. Na této esenci může docházet k jejímu zlepšování a k větší spokojenosti uživatelů hospice, jejichž kvalita života zde stojí v popředí. Pojem kvalita života „se opírá buď o širší definici zahrnující zdraví, sociální postavení, mezilidské vztahy, materiální podmínky, přehled denních aktivit apod., nebo o jedno měřítko, např. o životní spokojenost.“ (Matoušek 2008, s. 92) Významnou roli v pojetí kvality života každého člověka hrají také jeho hodnoty. Je-li člověk uživatelem nějaké služby, v neposlední řadě přispívají ke kvalitě jeho života i pracovníci, jež danou službu poskytují. V tomto případě se jedná o pracovníky Hospice, jejich profesionalitu, postoje k uživatelům, jejich rodinným příslušníkům i postoje ke smrti, se kterou velmi často přicházejí do kontaktu. Postoj ke smrti bývá velmi ovlivněn setkáními s úmrtím. (Šumberová 2011, s.99–111).

1.2 Rozvoj kvality v hospici – Standardy kvality sociálních služeb

Jelikož základním nástrojem měření kvality jsou Standardy kvality sociálních služeb publikované Ministerstvem práce a sociálních věcí, v tomto směru o profesionalitě zaměstnanců hovoří standard kvality č. 9, jenž se nazývá Personální a organizační zajištění sociální služby, a také standard č. 10 Profesionální rozvoj zaměstnanců. S tím souvisí mimo jiné vzdělání v oblasti smrti a úmrtí. Jak deklaruje Corr (2012, s.13–14), studium na této rovině brzy člověku připomíná, že lidé jsou koneční, bytí jedince je limitováno. Toto uvědomění jasně ovlivňuje způsob života jednotlivce, jeho hodnoty, a učí se, že navzdory výskytu mnoha věcí, jež lze ovlivnit, existují faktory, které jsou neovlivnitelné a nezměnitelné. Mezi ně spadá i smrt. Vzdělávání související se smrtí odhaluje některé specifické věci, které nemůžeme ovládat, a to i přesto, že poukazuje na mnohé z omezení, která znemožňují naši kontrolu.

Celkovou expanzí kvality se zabývá standard č. 15 Zvyšování kvality poskytovaných služeb. Tento standard deklaruje skutečnost, že pokud má služba dosahovat stále vyšší kvality, jeví se jako nezbytné, aby byla v pravidelných intervalech kontrolována a hodnocena. Lze také využít interního či externího auditora. S rozvojem kvality souvisí i hodnocení dosahování plánovaných cílů a zodpovědní si otázky, zda jsou služby poskytované v souladu s posláním, zásadami a cíli organizace. K tomu mohou mimo jiné posloužit stížnosti či kritika různých zainteresovaných stran. Zpětná vazba, hodnocení a kontrola by neměly být zejména nástrojem pro hledání chyb, ale v prvé řadě vodítkem a motivací, že objevení chyb a slabých stránek je příležitostí ke zlepšení, růstu profesionality poskytované služby. Vyjma toho se kvalita utváří také zjišťováním spokojenosti uživatelů s poskytovanou službou. V tomto případě se jedná o cílovou skupinu rodinných příslušníků uživatelů a pozůstalých v Hospici na Svatém Kopečku. Dalším kritériem pro hodnocení kvality je zapojení zaměstnanců a dalších zainteresovaných osob do hodnocení služby (Bednář 2012, s.134–142).

1.3 Rozvoj kvality v hospici – Standardy paliativní péče

Pro konkrétnější uchopení kvality v Hospici, a nejen zde, existují Standardy paliativní péče vytvořené Českou společností paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně v roce 2013. Cílem tohoto dokumentu je podpořit pracovníky v paliativní oblasti a usnadnit jim implementaci péče o osoby v terminálním stádiu onemocnění. Také se zaměřují na rozvoj této péče. Dokument začíná vysvětlením paliativní péče a charakterizuje cílovou skupinu. V rámci popisů standardů rozděluje dvě úrovně paliativní péče, obecnou (měl by ji umět poskytnout každý zdravotník) a specializovanou (odborně vzdělaný personál v dané oblasti). Dokument klade důraz na všechny čtyři dimenze života člověka: biologická, psychologická, sociální a spirituální. Vymezuje základní strukturu a průběh péče a následně péči o tělesný stav a potřeby. Dotýká se psychologických a psychiatrických aspektů péče, sociálních aspektů péče a v neposlední řadě existenciálních, spirituálních a náboženských aspektů péče. Následují kulturní aspekty péče a péče o umírajícího pacienta a etické a právní aspekty péče. (Standardy paliativní péče [online]). Všechny tyto body Standardů vychází z článku „A Systematic Review in Support of the National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Fourth Edition“ (Chen, Raaen a kol. 2018), v němž autoři uvedli tyto oblasti na základě výzkumu paliativní péče.

Pro vytvoření Standardů se autoři dále inspirovali standardy z různých zemí, Amerika, Austrálie a Rumunsko (Standardy paliativní péče [online]). Americké standardy: National Consensus Project for Quality Palliative care, byly vytvořeny národními vedoucími v oblasti hospiců a paliativní péče z různých organizací. (The National consensus project... [online])

Co se týče australských standardů, je již vytvořena pátá edice, a to z roku 2018. Australské standardy Palliative care Australia byly aktualizovány po konzultaci s komunitou paliativní péče a dalšími zúčastněnými stranami. V uplynulém desetiletí se v paliativní péči mnoho změnilo. Došlo k rozšíření důkazní základny pro klinickou péči, přepracování modelů poskytování služeb péče tak, aby odpovídalo měnícím se očekáváním a potřebám komunity a změnám jazyka používaného k popisu těch, o které je pečováno. (National Palliative Care Standards [online])

Rumunské standardy National standards in palliative care byly vytvořeny v roce 2002 a lze chápat jako soubor kritérií, která mají být splněna jakoukoli potenciální službou v oblasti hospicové / paliativní péče, a mohla by být také využívána zdravotnickými orgány a finančními institucemi k hodnocení stávajících a vznikajících služeb paliativní péče v Rumunsku. Tým, který přispěl k rozvoji a publikování těchto standardů, se nepokoušel definovat je jako úroveň, o kterou by se mělo usilovat, ale pouze jako základní prvek základních požadavků na zajištění kvality služeb paliativní péče poskytované nevyлéčitelně nemocným pacientům v pokročilých a terminálních fázích nemoci. (Romania National Standards in Palliative Care 2002)

Celkově existuje mnoho různých článků, dokumentů a organizací, jež usilují z rozšíření kvality hospicové a paliativní péče. (Chen, Raaen a kol. 2018)

1.4 Kvalita a formy péče o rodinné příslušníky a pozůstalé

Ve Standardech paliativní péče jsou vymezeny oblasti kvality péče o rodinné příslušníky a pozůstalé jako součást paliativní péče o umírající. Jednotlivé body vystihují zájem a porozumění personálu zařízení, kde je poskytována paliativní péče, vůči rodinným příslušníkům a pozůstalým umírajícího jedince. Samotný fakt, že personál projeví zájem o psychický stav (např. vyčerpání, úzkosti nebo deprese, zda jsem se smířil/a s onemocněním mé blízké osoby) nebo potřeby blízkých od umírajícího, poukazuje na nabídnutí pomoci nést tíhu postupného odloučení společně. Jestliže rodinní příslušníci nebo následně pozůstalí projeví zájem o pomoc, personál zprostředkuje sociální poradenství, sociální péči, např. svépomocné skupiny, kvalifikovanou duchovní pomoc nebo ještě jinou péči v oblasti psychologie. Kvalita péče spočívá také v citlivém přístupu a srozumitelné komunikaci personálu, neboť již zacházení člověkem ovlivňuje míru kvality probíhající intervence. Pro blízké umírajícího spočívá kvalita péče také v tom, jak personál přistupuje k jejich umírajícímu jedinci a následně, jak zachází s tělem zesnulého (Standardy paliativní péče [online]).

Pro pozůstalé se nabízí několik možností odborné pomoci. Jedna z nich je krizová intervence. Je to metoda, která pomáhá jedinci překonat jeho životní krizi, kam bezesporu patří i truchlení. Jinou podobu odborné péče má doprovázení pozůstalých, jež poskytují většinou pracovníci církevních a hospicových zařízení (Šourek 2016, s.20-21). Stojí za zmínku, že Ministerstvo pro místní rozvoj zařadilo doprovázení umírajících a pozůstalých do Národní soustavy kvalifikací jako samostatnou profesní kvalifikaci, neboli kvalifikační standard, od října roku 2015. (Národní kvalifikace, Doprovázení umírajících a pozůstalých [online]) Dle nedávné skotské studie, jež se účastnili pozůstalí, lze označit doprovázení umírajících také jako preventivní metodu před vznikem komplikovaného truchlení. Třebaže se výsledek zlepšení stavu pozůstalého neukáže hned po intervenci, naopak se stav může zhoršit, po uplynutí několika měsíců dochází ke zlepšení stavu jedince. (Newsom a kol. 2017 in Bok, s.20)

Odlišnou formu pomoci představují svépomocné skupiny, v tomto případě určené pro pozůstalé. Otevírá se tím možnost poznání a sdílení s těmi, jež se nachází ve stejné situaci a již třeba nějakým způsobem určité období zvládli. Svépomocná skupina také redukuje riziko sociální izolace pozůstalých (Zgola 2003, 168-180). Tato forma pomoci však nemusí vyhovovat každému, jak prokázala nedávná studie realizovaná ve Spojených státech amerických. Dospělo se k závěru, že přístup „One size fits all“ je typický pro skupinové intervence. Často totiž dostatečně neodpovídá rozsahu situací, životních zkušeností a aktuálním potřebám účastníků na jejich individuální úrovni. (Caserta, 2015 [online])

2 Vývoj hospicové a paliativní péče

Již samotné základy a prvopočátky hospiců mohou být nápomocné k snadnějšímu vplynutí do uvedené tematiky. Historie, ať už čehokoliv, se jeví jako relevantní prvek, neboť může přispět k vysvětlení různých momentů. Je to počátek, esence, z níž všechno vychází a rozvíjí se do mnoha dimenzí. Ve většině případů je rozvoj s postupem času spjat se změnami, jež se při stále modernizaci zdají nevyhnutelné. Kapitola proto stručně charakterizuje vznik hospicového hnutí a jeho následný vývoj. Dále konfrontuje mimo jiné s hospicovou a paliativní péčí a zaměřuje se také na sociální práci v hospici. Jaké místo zaujímá tato profese a jak je spjata s danou tematikou.

Paliativní péče by mohla být skutečně považována za jednu z nejstarších forem lékařské péče. Po celá staletí, až do objevu antibiotik, medicína znamenala pouze zmírnění utrpení a bolesti empirickými prostředky. (Romania National Standards in Palliative Care [online])

Po termínu hospic můžeme pátrat již ve středověku, kdy odkazoval na místo sloužící jako útulek nebo pro odpočinek dlouhodobě nemocných cestovatelů. Název byl poprvé použit pro specializovanou péči o umírající pacienty Jeanne Garnier, která založila útulky pro tyto lidi v roce 1842 v Lyonu ve Francii. V Irsku byl otevřen první ženský hospic charitativními sestrami v roce 1879 pod názvem „Our Lady's Hospice“ (Lewis 2007, s. 20).

Od útulků následuje přechod k zakládání moderních hospiců, jejichž průkopnicí je lékařka Dame Cicely Saunders, která započala svou práci s lidmi v terminálním stádiu onemocnění v roce 1948. Její činnost nakonec vedla k vytvoření prvního moderního hospice, nesoucí název „St. Christopher's Hospice“, v obytné čtvrti Londýna. Saunders představila ideu specializované péče o umírající ve Spojených státech v roce 1963. Její přednášky (studentům medicíny, zdravotním sestrám, sociálním pracovníkům a nemocničním kaplanům) o konceptu holistické hospicové péče, zahrnující fotografie lidí v terminálním stádiu onemocnění rakoviny a jejich rodiny, ukazuje dramatické odlišnosti před a po léčbě symptomů. Tato přednáška zahájila následující řetězec událostí, který vyústil ve vývoj hospicové péče do podoby, jak ji známe dnes (History of Hospice Care [online]).

V Americe začala hospicová péče v 70. letech 19. století a sloužila jako model interdisciplinární péče osobám, jež se nacházely již na konci života. Péče byla zaměřena na fyzické, psychologické, sociální a duchovní potřeby, tak je tomu i dnes. Hospice se původně zaměřovaly na osoby trpící rakovinou a později na řešení naléhavé potřeby péče o pacienty s AIDS. V posledních letech se hospice rozšířily o pacienty s četnými vážnými nemocemi a také o nové populace pacientů, jako jsou děti s vážným onemocněním a starší pacienti s mnoha chronickými nemocemi. Ekonomicky zatížený systém zdravotní péče vytvořil potřebu rozšířit hospicovou péči napříč nemocemi. Prostředí domácí péče nabízí mnoho výhod, ale také obrovskou zátěž pro rodinné pečovatele, kteří poskytují neustálou péči. (Home Care and Hospice Care [online])

2.1 Hospicová péče

Hospicové péče, jež se zrodila ve světě, našla svou cestu také do České republiky, tehdy ještě Československé republiky. Zde jí předcházela domácí zdravotnická péče, organizovaná Československým červeným křížem, v roce 1918. Po určité době, v roce 1952, převzal veškerou organizaci domácí péče stát, a ještě o pár let později, koncem roku 1989, se začaly objevovat první známky a pokusy o zřízení specializované hospicové péče. Nejprve tuto myšlenku prezentovala MUDr. Marie Opatrná, když zřizovala hospic v budově bývalé gynekologie v Praze. Tento projekt se však setkal s nepochopením, a tedy musel být zrušen. Poté, od roku 1990, přispěla k myšlence šíření hospice MUDr. Marie Svatošová. Obě se inspirovaly zkušenostmi a poznatky z Velké Británie (Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová, Vodáčková 2015, s.16–17).

Marie Svatošová se zasloužila o vznik hospiců v České republice. Začala zdravotnickou péčí v domácnostech, poté přednášela na toto téma, potřeby hospiců a paliativní péče, až v okolí Červeného Kostelce se k ní přihlásili další lidé, kteří s ní sdíleli toto zapálení pro hospice, včetně tamějšího pana starosty (Svatošová 2018, s.136-138).

V roce 1996 došlo k otevření prvního kamenného hospice v České republice. Jedná se o Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. V dnešní době se nachází na území našeho státu 15 lůžkových hospiců. Celkový počet zařízení hospicového typu, poskytující pomoc a péči lidem v terminálním stádiu onemocnění, je větší, neboť kromě lůžkových hospiců se rozvíjí také mobilní, neboli domácí hospice (Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová, Vodáčková 2015, s.16–17).

Myšlenka hospice je založena na úctě k člověku, jenž je jedinečnou, neopakovatelnou bytostí, a na jeho potřebách: biologických, psychologických, sociálních a duchovních. „V hospicích je akcentován duchovní rozměr péče, který obyčejně v nemocnicích chybí. Proto jsou standardně jako součást profesionálních týmů v hospicích navíc přítomni: sociální pracovník, psycholog a teolog. Přijímání jsou ovšem všichni nemocní bez ohledu na vyznání. Podobně je to i s personálem“ (Co je hospic? [online]) Hospicová péče je považována za model kvality a soucitné péče o lidi, kteří mají omezující nemoc nebo zranění a jsou na sklonku svého života. Tato péče zahrnuje týmový přístup orientovaný k odborné lékařské péči, zvládnání bolesti a emocionální a duchovní podporu výslovně přizpůsobené potřebám a přáním pacienta. Podpora je poskytována taktéž blízkým příbuzným daného pacienta. Ve středu hospicové i paliativní péče je víra, že každý z nás má právo zemřít bez bolesti a důstojně (Hospic Care [online]).

2.1.1 Důstojné umírání

Všichni mají právo na důstojnou smrt, a to v rámci základního etického principu. Umírání by se nemělo stát tabuizovaným tématem, s tím, že daný jedinec bude odsunut na okraj společenského dění a nebude se o něj jevit zájem. I zmíněná poslední oblast života je nesmírně důležitá a není žádoucí, aby se stala méně podstatnou v opozici s jinými úseky života. Právě hospic napomáhá jedinci naplnit jeho poslední dny životem, ne naopak. Život má cenu, je hodnotný i v závěru pozemského putování a tedy by měl mít jedinec příležitost prožít jej kvalitně až do konce. Jedná se zejména o doprovázení nemocného, tedy uživatele daného zařízení, nicméně na stejné úrovni vyvstává také doprovázení jeho blízkých, jež hrají nezastupitelnou a velmi významnou roli. K tomu, aby člověk mohl důstojně zakončit svůj život, přispívá ve velké míře rodina umírajícího. Potřebují vědět, jak k umírajícímu přistupovat, jak se chovat, o čem případně hovořit. Ujistit je, že se mohou chovat skutečně přirozeně a jednat s jedincem na rovinu. On si je většinou vědom svého stavu. V rámci hospicové péče nejde o fenomén odstranění utrpení ze života, nýbrž pochopit smysl utrpení, neboť v tom může jedinec spatřit také smysl svého života. Právě toto uvědomění je službou, jež hospic poskytuje nemocnému i jeho rodině. K tomu je zapotřebí „hluboký lidský a současně profesionální přístup a týmovou práci všech zúčastněných, včetně dobrovolníků“ (Svatošová 2011, s.115–116).

2.1.2 Formy hospicové péče

Celkem existují tři formy hospicové péče. V první řadě se jedná o domácí hospicovou péči, která se jeví pro nemocného jako ideální, avšak nemusí být vždy dostačující. Tato péče předpokládá určitou úroveň rodinného zázemí, jež mnohdy schází. Pečující či rodinní příslušníci se dlouhou péčí o nemocného umírajícího mohou unavit a vyčerpat, nebo je pro ně ošetřování velmi náročné (O důstojném životě [online]). Následující formou jsou stacionáře, jinými slovy denní pobyty, kdy je pacient přijat do zařízení ráno a odpoledne nebo večer odchází domů. Tento způsob péče je přijatelný pro ty, jež žijí v blízkém okolí hospice a nestačí u nich domácí péče. Stacionární péče podporuje oddálení hospitalizace. Stěžejním cílem je zaměření se na sociální a léčebnou pomoc a také, aby mohla osoba participovat na různých aktivitách. Třetím typem je lůžková hospicová péče, jež je nepostradatelná zejména v případě, kdy nestačí ani domácí hospicová péče ani stacionáře čili denní pobyty, nebo nejsou tyto typy v dosahu (Vorlíček 2004, s.511–512). Tým je sestaven ze zdravotních sester a lékařů, jež jsou řádně vyškoleni v paliativní péči. Širší tým následně zahrnuje sociální pracovníky, psychology, osoby pečující o duchovní život, specialisty na výživu, řečové a jazykové terapeutky, fyzioterapeutky a pracovní terapeutky (Radbruch 2010, s.45–46).

2.2 Paliativní péče

Světová zdravotnické organizace z roku 2002 představuje paliativní péči jako „přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožující nemocí, prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, vyhodnocení a řešení bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duševních potíží“ (O organizaci paliativní péče 2004, s.22).

Paliativní péče „má být zahájena tehdy, když jsou negativní důsledky kurativní terapie větší než očekávaný přínos“ (Haškovcová 2000, s.36). Orientuje se na ty, jež jsou nevyлéčitelně nemocní, a na jejich blízké. Stojí na základě holistického multiprofesního přístupu, který umožňuje doprovázet pacienta a jeho rodinu v náročném období života. Zaměřuje se převážně na uspokojení pacientových potřeb, v širším slova smyslu ctí a chrání život člověka (Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová, Vodáčková 2015, s.38–39). Paliativní medicína usiluje o zbavení nepříjemných symptomů nemocného. Může odstranit bolest, ale ne utrpení, neboť je nezměnitelné, neodvratné a je nutné je přijmout. Vnímání bolesti je individuální, z toho důvodu je medikamentózní léčba podporována psychoterapií. Cítí-li se proto uživatel v bezpečí, jeví se jako podstatné snížit množství analgetik (Vorlíček 2004, s.451–456). Paliativní péče se na rozdíl od kurativní péče nesnaží člověka vyléčit, protože mnohdy to ani není možné. Jedním z míst, kde je paliativní péče poskytována, jsou hospicová zařízení. Jedná se o zdravotnická zařízení, která poskytují podporu nejen umírajícím, ale také jejich rodinným příslušníkům. Filozofie hospiců učí, že pečovat o umírajícího není děsivé, a také napomáhá „ke kultivaci společnosti, která je poznamenána tabuizací smrti“ (Šumberová 2011, s.99–111).

Dle projektu Podpory rozvoje paliativní péče v České republice bylo zřejmé, že paliativní péče v českém prostředí nebyla příliš dostupná. Tento druh péče zabezpečoval, dosavadně fungující formou, kvalitní a důstojné umírání těm, kteří to potřebovali. Byl to však jen nepatrný zlomek lidí, kterým byla tato služba prokazována, i přesto, že potřebných lidí v této dimenzi bylo mnohem více. Proto se začala prosazovat paliativní péče do pregraduálního i postgraduálního vzdělávání lékařů a personálu ve zdravotnictví, aby se tak mohla uplatňovat i v jiných zdravotnických zařízeních, než jsou hospice. (Student, Mühlum, Student 2006, s.8–9).

2.2.1 Paliativní péče v zahraničí

V souladu s definicí Světové zdravotnické organizace definuje Palliative Care Australia paliativní péči v současném australském kontextu jako: péči o člověka a jeho rodinu, je dále zaměřená na osobu s aktivním, progresivním, pokročilým onemocněním, která má malou nebo žádnou vyhlídku na vyléčení a od které se očekává, že zemře. Hlavním cílem léčby je optimalizovat kvalitu života jedince. Palliative Care Australia deklaruje, že následující prvky jsou nedílnou součástí porozumění této definici paliativní péče:

- Paliativní péče by měla silně reagovat na potřeby, preference a hodnoty lidí, jejich rodin a pečovatelů. Přístup k paliativní péči zaměřený na člověka a rodinu je založen na účinné komunikaci, společném rozhodování a osobní autonomii.

- Paliativní péče by měla být dostupná všem lidem s aktivním, progresivním a pokročilým onemocněním bez ohledu na diagnózu.
- Paliativní péče potvrzuje život a uznává, že umírání je nevyhnutelnou součástí života. To znamená, že paliativní péče je poskytována v době, kdy osoba žije s nemocí omezujícími život, ale není zaměřena na to, aby smrt ani nepřinesla dopředu ani oddálila. (National Palliative Care Standards [online])

V Americe se paliativní péče vyvinula ze zaměření se na osoby, jako na jednotlivce nacházející se na konci života. Pro tyto osoby byla péče zaměřena výhradně na pohodlí a na širší interdisciplinární specializaci, která řeší potřeby všech vážně nemocných osob a jejich rodin. Americká paliativní péče je nyní konceptualizována jako péče zaměřená na pacienta a také na rodinu; optimalizuje kvalitu života předvídáním, předcházením a léčbou utrpení. Paliativní péče je operacionalizována prostřednictvím účinného zvládnutí bolesti a dalších nepříjemných symptomů, přičemž zahrnuje psychosociální a duchovní péči s přihlédnutím k potřebám pacienta a rodiny, jejich preferencím, hodnotám, přesvědčením a kultuře. Paliativní péče je poskytována souběžně se všemi dalšími vhodnými léčbami, včetně těch, které jsou zaměřeny na léčbu a prodloužení života týmem lékařů, zdravotních sester, sociálních pracovníků, kaplanů a dalších příslušných zdravotnických pracovníků podle potřeby (Models of palliative care...[online])

Rumunské standardy (Romania National Standards in Palliative Care [online]) uvádí k paliativní péči: Paliativní péče byla zpočátku a ne náhodně zaměřena na podporu pacientů s rakovinou v pokročilých a terminálních stádiích jejich onemocnění, protože rakovina je celosvětově jednou z hlavních příčin úmrtí. Paliativní péče změnila vnímání nemoci a učinila zdravotnické pracovníky odpovědnými za to, aby se poslední část života pacienta změnila v čas pohodlí a důstojnosti. Pozdější paliativní péče se stala přístupnou i dalším typům chronických patologií s nekontrolovanými symptomy v terminálních stádiích, jako jsou selhání orgánů, některé neurologické stavy, AIDS, atd.

2.2.2 Práva umírajícího

Přesto, že smrt bývá mezi lidmi tabuizována, umírající jedinec je doprovázen spoustou potřeb, jímž je zapotřebí věnovat zvýšenou pozornost. Jednou z možností pojetí potřeb je americká Charta umírajících, jež zahrnuje práva těchto lidí v poslední části jejich života. Rodinní příslušníci také často nejsou srozuměni o tom, co by umírající mohl potřebovat a jak by bylo správné jeho potřeby uspokojit. Esence spočívá v zachování důstojnosti jedince, aby se s člověkem zacházelo jako s lidskou bytostí, navzdory jeho imobilitě. Důstojnost je zároveň součástí Listiny základních práv a svobod jako základní právo. Umírající má také právo na naději, i když se jeho životní perspektiva změnila. Naděje skýtá pozitivní vnímání nejen budoucnosti, ale i přítomnosti. Napomáhá člověku nést jeho současnou, mnohdy nepříznivou situaci. Je také namístě, aby byl přítomen někdo blízký, se kterým by bylo možné sdílet své pocity a emoce zcela otevřeně. S tím se pojí oboustranná důvěra, a tedy i faktor toho, že jedinec nebude klamán. V rámci Charty umírajících má na to právo. Dokument zahrnuje také právo na pomoc rodiny a následně, aby i rodině bylo pomoheno v souvislosti s přijetím smrti blízké osoby (Haškovcová 2000, s.37–39).

3 Sociální práce v hospici

Touto kapitolou se zaměřením na fungování hospicových zařízení zejména v oblasti sociální práce. Role sociálního pracovníka má velký význam pro rodinné příslušníky i pro pozůstalé. Proto je relevantní upozornit na zmíněnou oblast a přiblížit ji ve spojitosti s hospicem. Sociální pracovníci jsou těmi, kteří napomáhají projít náročným obdobím života jedinců – umírajícího i jeho rodinných příslušníků. Navzdory tomu, že si touto etapou musí projít každý sám, personál je zde oporou ve zvládnutí tohoto nepřiměřeného stavu. Základem je aktivní účast, obohacena o odbornou, upřímnou a srdečnou pomoc, a navázání důvěry s jednotlivcem, neboť bez ní je náročné někoho doprovázet a poskytnout mu přijetí a pochopení. Sociální práce je v této oblasti náročná, proto osoba, jež tuto profesi vykonává, by měla být osobnostně silná a smířená se svou vlastní smrtí (Elichová 2017, s.199).

3.1 Pozice sociálního pracovníka v hospici od historie po současnost

V předchozích stoletích nebylo samozřejmostí, že by sociální práce byla součástí hospicového hnutí. K rozvoji a propojení docházelo až postupně. V tomto ohledu byla nepochybně zapotřebí vysoká míra profesionalizace sociálních pracovníků. Ta velmi rychle vzrostla v roce 1990 prostřednictvím akreditovaného vzdělávání, stanovení minimálních standardů pro profesní přípravu a také profesních organizací, které v té době vznikaly (Student, Mühlum, Student 2006, s.9).

Zpočátku byla velmi nejasná představa o náplni práce sociálních pracovníků v hospici. V České republice jejich činnost spočívala v úřednické kontrole, což se nejevilo jako kompatibilní. Oproti tomu v zahraničí byl sociální pracovník percipován jako psycholog. Jelikož bylo zavedeno, že na jednoho sociálního pracovníka by mělo připadat sto lůžek, a kapacita hospice byla a je maximálně třicet lůžek, byla jeho profese spojována s jinými činnostmi, např. účetnictvím, administrativní prací či organizačními záležitostmi. Není a nemělo by být pochyb o tom, že role sociálního pracovníka nespočívá zejména v úřednickém kontrolování, nýbrž by měl vystupovat i jako poradce. Ten se zaměřuje na sociální fungování „nemocného v rámci bezprostřední rodiny a širšího společenství, pomáhá mu překonat náročnou životní situaci, ať už nabídkou kompenzačních služeb, podporováním vnitřního potenciálu nemocného a hledáním zdrojů k řešení situace nebo „pouhým“ doprovázením při akceptování nezměnitelného.“ Záleží na každém hospici, jak využije odbornost sociálního pracovníka, do jaké míry se bude potýkat s administrativní prací a nakolik bude spolupracovat s ostatním personálem při doprovázení umírajících (Student a kol. 2006, s.9–11).

3.2 Náplň práce sociálního pracovníka v hospici

Je nepochybné, že by se sociální pracovník mohl podílet mimo jiné na doprovázení umírajících. Profese sociálního pracovníka zahrnuje v první řadě informační a poradenskou službu, jež je založena na přijetí případného uživatele do služby a seznámení jej s průběhem poskytované služby a péče. Jinými slovy, sociální pracovník poskytuje jako první všechny potřebné informace, a to na dostupné úrovni žadatele. V rámci spolupráce s přijatým uživatelem přichází do kontaktu i s jeho rodinou, a to jak s každým zvlášť, tak společně. Mělo by se v tomto směru jednat o největší díl sociální práce v hospici, kdy sociální pracovník nabízí podpůrnou péči oběma stranám. Podpůrná péče podporuje rodinu i uživatele k zvládnutí náročné životní situace a k přijetí nezměnitelného. Jak uvádí Belcher a Mellinger (2016, s.386), podpora a naděje jsou důležité koncepty, jež mohou být nástroji pro sociálního pracovníka na základě jeho práce s jedinci, jenž čelí nepříznivým okolnostem života. Sociální pracovník pomáhá také „identifikovat a posoudit konkrétní problémy a potřeby sociální, finanční a praktické“.

S identifikací problémů a potřeb souvisí i rozpoznání bariér znesnadňujících prožívání konce života u umírajících a jejich rodiny. Toto zaměření a reciprocitní podmíněnost jednotlivých oblastí klientova života a jeho příbuzných vyvolává potřebu spolupráce, a sociální pracovník zde funguje jako koordinátor intervence ve vztahu k ostatním pomáhajícím profesím. Základem sociální práce by měl být upřímný zájem o člověka při zachování jeho sebeúcty, důstojnosti a zodpovědnosti za sebe a své blízké – zejména v oblasti umírání a smrti, kdy se objevují témata bolesti, utrpení, strachu, hledání apod. V této souvislosti existují dvě linie uvažování: jedna je směrem k umírajícímu a jeho prožívání posledního období života a druhá směrem k jeho rodině, a po jeho smrti k pozůstalým. Jedno od druhého nelze oddělit, neboť obojí probíhá v určitém časovém horizontu (Balogová, Levická 2010, s.96–101). Velkou pomocí ve zvládnutí situace jsou dobrovolníci, jež do zařízení přicházejí jako součást týmu. Práce s nimi a jejich koordinace je jedna z dalších možných kompetencí sociálního pracovníka (Student a kol. 2006, s.11). Dobrovolníci zastávají nezastupitelnou roli v péči o uživatele Hospice. Mnohdy také přicházejí do kontaktu s rodinnými příslušníky a sdílí s nimi jejich nelehkou situaci. Někdy lze v této souvislosti hovořit o pojmu doprovázení.

3.3 Podpora vůči rodinným příslušníkům a pozůstalým

Slovní spojení někoho doprovázet rezonuje ve většině případů s cílovou skupinou osob na sklonku života. Z výrazu „doprovázet“ vyplývá pojetí jít s někým kus cesty. V tomto zpracování se jedná o doprovázení rodinných příslušníků uživatelů Hospice. Pro příbuzné je podpora v tomto smyslu ze strany personálu klíčová, neboť blízcí umírajícího jsou vystaveni nadměrné psychické zátěži. Swinton a Payne (2009, s.50) ve své publikaci deklarují, že doprovázení zahrnuje ochotu stát s osobami v liminálním prostoru mezi životem a smrtí. Pro rodinné příslušníky není snadné do tohoto liminálního prostoru vstoupit s blízkým, jenž umírá. Musí se vyrovnat s tím, jak žít v tomto světě fyzickou a emocionální nepřítomnost toho, kdo svůj pozemský život končí. Granados a kol. (2017) k doprovázení uvádí, že signifikantním prvkem pro doprovázení je počáteční sblížení, které je patrné také v církvi, aby se svými členy vytvořila stabilní a trvalý vztah. Na rozdíl od jakéhokoli spěšného řešení problémů, v rámci doprovázení je důležité si uvědomit čas potřebný k tomu, aby člověk dospěl k přijetí pravdy.

V rámci doprovázení je nezbytné zůstat pravdivý, a to jak k umírajícím, tak i k rodinným příslušníkům, a vést je, aby zásadně nelhali také svým blízkým, jež odcházejí z tohoto pozemského světa. Upřímnou odpovědí, např.: „nerozumím tomu, nevím“, se důvěra neztrácí, nýbrž naopak se o to více posiluje. Nemocný jedinec si je do velké míry vědom, jaký je jeho zdravotní stav, a cítí, zda již přichází jeho posledních pár chvil. Klíčovým prvkem je brát umírajícího i jeho rodinu vážně (Svatošová 2011, s.125–136).

Předmětem konzultace s rodinnými příslušníky je v neposlední řadě informovanost o tom, jak si nemocný v Hospici počíná. Jak se jeho stav mění, zda má výkyvy nálad, je sdílný, či naopak mlčenlivý, zda se zapojuje do některých aktivit a činností Hospice apod. Tato informovanost je rodinnými příslušníky velmi oceňována, a vzájemná důvěra se prohlubuje. Generuje se také vztah a vyvstává možnost k propojení můstku mezi rodinou a sociálním pracovníkem. Zjevným důvodem je skutečnost, že zejména v poslední fázi života bývá pro člověka ze všeho nejvýznamnější přítomnost blízké osoby. Tito jedinci však nemusí být se svým posláním natolik srozuměni, proto je na sociálním pracovníkovi a celkově týmu hospice, aby nejbližší osoby umírajícího uvedli v potaz, věnovali se jim, vysvětlili jim danou situaci a povzbudili je. Jejich roli totiž nelze zastoupit, je vskutku nenahraditelná. Očekává se, že budou plně nasazeni pro doprovázení umírajícího, na druhou stranu i oni, ať již explicitně či implicitně, vyhledávají doprovázení sebe. Jeví potřebu „pracovat se až ke smíření, k akceptaci, a to pokud možno co nejdříve, aby zbývající čas mohli spolu s nemocným prožít co nejplněji, co nejintenzivněji. Jen tak je možno zmírnit jejich utrpení a naznačit, kudy vede cesta dál“ (Svatošová 2011, s.125–136). Když dochází v této souvislosti k doprovázení nebo jakékoliv jiné práci s rodinnými příslušníky umírajících a následně pozůstalými, je v první řadě nezbytné aktivní naslouchání a dokázat také chvíli mlčet, je-li to potřeba. Není relevantní pospíchat na pomoc a vyřešit problém. Každý jedinec, jemuž odešel na věčnost někdo z blízkých, prochází obdobím truchlení, které má svou opodstatněnou roli v životě člověka (Yalom 2006, s.168–218).

K tomu, aby jedinec nezůstal zcela sám v prožívání smutku, nabízí hospice možnost prožití společenství s dalšími pozůstalými. Sociální pracovník v tomto případě zastává roli koordinátora celého průběhu setkání. Mezi požadavky, jež je potřeba naplnit, patří rozeslání pozvánek, zajištění programu, občerstvení apod. S ohledem na Hospic se jedná o slavnostní jednorázové setkání s pozůstalými, doprovázené vzpomínkami. Jiná pomoc pozůstalým má podobu svépomocných nebo terapeutických skupin, jež umožňují vzájemné sdílení bolesti a ztráty blízkého člověka. Nemusí probíhat přímo v hospicích. Do se týče další podpory pozůstalým, pravdou zůstává, že intervence sociálního pracovníka se vyznačuje kromě individuálního podpůrného rozhovoru zejména praktickými informacemi a radami týkajícími se úmrtí (úmrtí list, pohřeb, dědictví, vdovský/vdovecký důchod).

3.4 Význam spirituality v sociální práci

Předávání praktických informací je významné, nicméně podpora v psychickém a duchovním zvládnání situace je nezastupitelná. S tím souvisí fakt, že role sociálního pracovníka je utvářena i jeho vystupováním. Způsob, jakým působí na druhé, se ve velké míře odvíjí od toho, čím žije, jaké jsou jeho hodnoty. Jedinec se specifikuje na to, co je v jeho životě podstatné, a zaměřuje se také na cestu, jak dojít k cíli, jenž se před ním charakterizoval a ukotvil. Životní spiritualita se promítá zejména v úkonu doprovázení vůči rodinným příslušníkům a pozůstalým. Z výzkumu, jenž se zaměřuje na integraci víry a praxi, Hohn a kol. (2017, s.3–22) uvádí, že má-li pracovník víru, která je součástí jeho života, jinými slovy řečeno, praktikuje-li své hodnoty vycházející z této víry, působí svým vystupováním na lidi, s nimiž se setkává, a může je tak pozitivně motivovat a podporovat. Je možné, že nejen pro sociální pracovníky, ale i jiné profesionály je schéma víry určitým aktivem neboli předností, před etickou odpovědností. Oproti tomu také vyvstává varianta pro sociálního pracovníka vyhnout se spiritualitě a náboženství a odkázat rodinné příslušníky, pozůstalé, či uživatele na kaplany či jiné duchovní osoby. Z výzkumu je patrné, že vyhýbání se spiritualitě a náboženství může být pojímáno jako profesionální nekompetentnost. Proto je pro personál pracující v sociální oblasti významné specifikovat se na integraci víry v praxi, aniž by svým náboženstvím působili na své klienty (Hohn a kol. 2017, s.3–22).

4 Představení Hospice na Svatém Kopečku

Pro jasnější a specifitější orientaci je nezbytné představit organizaci, na niž se tato práce vztahuje. Jedná se o Hospic na Svatém Kopečku (dále jen „Hospic“). Zařízení jsem selektovala zejména z důvodu mého zájmu o tuto oblast a mimo jiné jeden z předpokladů výběru je má dlouhodobá praxe, již jsem zde absolvovala. Touto kapitolou bych chtěla přiblížit Hospic, jeho fungování a podporu vůči rodinným příslušníkům a pozůstalým, aby posléze mohlo dojít k jejich zkvalitnění. Také jsou v kapitole zahrnuti dobrovolníci, neboť jsou nezbytnou součástí tohoto typu zařízení.

Co se týče Olomouckého kraje, je zde jediný hospic. Zařízení spadá pod Arcidiecézní charitu Olomouc a nabízí pobytové služby již od roku 2002, kdy byl slavnostně otevřen za přítomnosti Mons. Jana Graubnera, arcibiskupa olomouckého a metropolity moravského. Kapacita zařízení je 30 lůžek (O nás, Historie Hospice...[online]). Hospic má bezbariérový vstup i další prostory. Jeho prostředí působí příjemně a svým vybavením připomíná spíše domov než nemocnici. Taktéž režim je od toho nemocničního diferentní, např. jestliže uživatel nemá hlad v hodinu, kdy se podává jídlo, je možné vzít si jej později. I co se týče péče, je individualizovaná.

Velkou roli vůči rodinným příslušníkům hraje personální obsazení Hospice. V čele stojí lékař s týmem zdravotníků, jenž je obdobný jako v nemocnicích. Nicméně nezastupitelná je přítomnost sociálního pracovníka, psychologa, ten je dostupný telefonicky, a také kněze a pastorační pracovnice. Důraz je kladen na dobrovolníky a jejich roli v zařízení, neboť jejich místo nelze ničím nahradit. Haškovcová (2000, s.51) uvádí, že personální obsazení profesionálů je veřejností tradičně respektováno, neboť se s tím setkávají běžně i v jiných zařízeních. Oproti tomu funkce duchovní osoby či pastorační pracovnice nebo účast dobrovolníka jsou přijímány s rozpaky. Dnes, tedy o několik let později, než uvádí Haškovcová (2000, s.51), tomu je do velké míry jinak. Píše o tom Svatošová (2018). Setkává se s tím, že i když zpočátku může být jedinec nedůvěřivý, později se třeba i sám zeptá po duchovní osobě nebo společnosti dobrovolníka. Nedá se to říct jako fakt, záleží na každé jednotlivé osobě. Celkově je duchovní rozměr péče v každém hospici akcentován. V Hospici se nachází kaple a je zde možnost účasti na bohoslužbě či jiné modlitbě. Služba a podpora duchovního je citlivě nabídnuta každému, lze však odmítnout. Když si jedinec nepřeje přítomnost kněze, jiné duchovní osoby nebo pastorační pracovnice, jeho rozhodnutí je respektováno. Mohou se ale ptát po tomto personálu rodinní příslušníci (Haškovcová 2000, s.51–53).

4.1 Podpora Hospice rodinným příslušníkům a pozůstalým

Pracovníci Hospice se snaží více zaměřit na podporu rodinných příslušníků. Jeden z důvodů je, že proces umírání se týká nejen samotného člověka, který jím prochází, ale i jeho blízkých, kteří jej doprovází v jeho posledních chvílích pozemského života. Pro mnohé se tato životní etapa jeví jako velmi důležitá, neboť člověk si může více uvědomovat své limity, možnosti, hodnoty a mnohdy dochází k přehodnocení vlastních preferencí. Umírání působí tajemně a každý člověk si tímto obdobím projde jen jednou. Je tedy významné, aby jedinec prožil závěr svého života hodnotně, v důstojnosti – dalo by se říci, že nejen závěr svého života, ale celý svůj pozemský život, neboť jaký je život člověka, takové bude i umírání. Člověk se na poslední chvíli příliš nezmění a budiž mu přáno, aby umíral s pokojnou duší, že se za svůj život nemusí stydět.

Rodinní příslušníci, když bývají s umírajícím člověkem, se cítí mnohdy bezradně, neví, jak se mají k němu chovat, jak jednat, někdy neví, o čem si s ním mohou povídat. Když jedinec skončí své pozemské putování, otevírá se pro rodinu a blízké další etapa spojená ve většině případů s truchlením, vzpomínáním a v neposlední řadě s vyrovnáváním se se smrtí blízkého člověka. Po úmrtí blízkého ne každý ví, co v dané chvíli dělat, na koho se obrátit apod. – k tomu může dopomoci poradenství pro pozůstalé. Zmíněnému tématu se však věnuje kapitola „Pozůstalí“.

V rámci podpory, jež Hospic poskytuje, se blízkým od uživatelů nabízí možnost přespání na přistýlce, a to v pokoji daného uživatele. Jelikož příležitost přespání se neuskutečňuje v případě dvoulůžkových pokojů, využívají se prostory přístavby, jejíž rekonstrukce byla dokončena v roce 2016. Zájemci o přespání se hlásí zejména z důvodu velké vzdálenosti cesty, jež je separuje od jejich příbuzného, jenž umírá. Prostory pro rodinné příslušníky klientů zahrnují jeden pokoj a kuchyňku s lednicí, a sociální zařízení. Cena za přespání činí 50 Kč/ noc (Ceník služeb online)

Je-li jedinec v domácím prostředí, lze v rámci Hospice využít zapůjčení polohovacího lůžka, jak zmínila sociální pracovnice. Následně jsou k dispozici i některé další pomůcky, např. invalidní vozík, chodítko, toaletní křeslo, případně francouzské hole. Cílovou skupinou k zapůjčení pomůcek je veřejnost. Když se jedinec stane uživatelem Hospice, také má příležitost využívat různé pomůcky pro podporu jeho samostatnosti a soběstačnosti.

Pozůstalým uživatelů Hospice je nabídnuto pozvání na společné setkání s pracovníky Hospice v prostorách samotného zařízení. Je to setkání spojené se vzpomínkou na zemřelé. Celý program setkání začíná mší svatou v kapli Hospice. Po slavené bohoslužbě následuje posezení v prostorách zařízení. Sejdou se společně jak pozůstalí, tak pracovníci zařízení, někdy i dobrovolníci a v neposlední řadě i kněží, jež k uživatelům přicházeli. Pozvaní využívají příležitosti k vzájemnému sdílení se, vzpomínání a obohacování. V průběhu setkání si účastníci vzájemně poradí, povzbudí se, uvolní a nabývají nových sil k pokračování své životní cesty. Setkání podporuje i navazování nových kontaktů, neboť není sporadické, že v průběhu této akce dojde k seznámení se s novými lidmi a následnému udržování kontaktů po delší čas, ne-li napořád. Vznikají zde nová přátelství, mnohdy na celý život. Dle názoru sociální pracovnice Hospice se atmosféra akce Setkání s pozůstalými jeví vždy velmi příjemná a plná úcty.

4.2 Dobrovolníci jako důležitá součást hospice

Služby specializované paliativní péče by měly nepochybně zapojovat do své činnosti i dobrovolníky. Jinou možností je spolupráce s dobrovolnickými centry. Dobrovolníci se jeví jako nepostradatelná součást péče o lidi v terminálním stádiu onemocnění. Jelikož nemají profesionální závazky, mohou se plně věnovat svému klientovi, který často potřebuje zejména hovořit o svém utrpení a rovněž potřebuje někoho, kdo by mu naslouchal. Dobrovolníci mohou zastat užitečnou práci tím, že jsou pozitivně naladěni, angažují se v různých aktivitách Hospice, a vůči klientům mají osobní přístup. Ten často pracovníci postrádají. Nemusí to být z vlastní vůle, ale většinou zde hraje roli množství pracovních povinností (Matoušek 2003, s.61–63). Přítomnost někoho třetího, kdo není odbornou součástí zařízení ani členem rodiny, posiluje vědomí uživatele, že je součástí společnosti. Má tímto způsobem se společností kontakt. Jiným důležitým možným úkolem dobrovolníka je umožnit rodině uživatele sdílet jejich pocity. Pro rodinu je tato situace ve většině případů náročná a mnohdy se mohou objevovat pocity viny. Další z funkcí je spolupráce s personálem a poskytování zpětné vazby. Personál má také příležitost získat od dobrovolníků nové informace o uživateli. Strauß (2008, s.32–33) podotýká, že činnost dobrovolníka v profesionálních organizacích bývá považována za nezávislý způsob kulturní participace. Má celkově pozitivní efekt na sociální integraci jedince.

Zpřístupnění a umožnění klientovi kontakt se společností spadá pod základní práva uživatele pobývajícího v zařízení. Dobrovolný evropský rámec pro kvalitu sociálních služeb (2010, s. 6) zahrnuje toto specifikum v rámci principů kvality pro vztah mezi poskytovateli služeb a uživateli. Znění principu je: respekt k právům uživatelů. Prostřednictvím dobrovolníka je uživateli nabídnuto sdílení o dění ve společnosti a v rámci možností i podílení se na dění ve společnosti. Např. když se dobrovolník s uživatelem o něčem radí, potřebuje podporu či pomoc s realizací nějakého jejich společného nápadu.

Dobrovolnictví v souvislosti s hospicovou péčí bylo patrné již ve středověku. Tato etapa je charakterizována především působením církví v oblasti dobrovolnictví. Tak tomu bylo i na počátku 19. století a postupem času přibývalo různých spolků a organizací, které se zabývaly dobrovolnickou činností. K navázání na tradici dobrovolnictví v naší zemi dochází až po roce 1989, což je zároveň období, kdy se začíná hovořit o důstojném umírání v kruhu nejbližších, a rovněž je zde zahrnuto doprovázení umírajících. Mimo jiné dochází k postupnému budování kamenných i mobilních hospiců (Vávrová, Polepilová 2011, s. 79–91).

Dle výzkumu Postoje české veřejnosti k dobrovolnictví (Tošner, Sozanská 2006, s. 50–53) je patrné, že někteří lidé považují dobrovolnictví za něco vskutku kuriózního, neboť se jedná o práci či službu konanou zadarmo. Jinými slovy řečeno, „nejde jim to na mysl“. Dobrovolníci naopak vnímají, že jejich činnost je přínosná a má smysl. Přináší jim pocit smysluplnosti, posiluje sebevědomí, v neposlední řadě jim zapojení umožňuje udržovat se v pracovní kondici. To se poté odráží také v jejich přístupu k samotným uživatelům. V rámci svého působení se dobrovolníci vyrovnávají s různými diferencními obtížemi, zejména sami se sebou a svým postojem ke smrti a umírání, jsou vystavováni nárokům na psychickou odolnost a vyrovnanost. Proto jsou zájemci o dobrovolnictví v hospicích vybíráni pečlivě (Klimková 2009).

Má-li člověk zájem být součástí týmu v hospici, je signifikantní, aby byl vyrovnán se svou vlastní smrtí, aby ji neodmítal, ale naopak přijímal ji jako součást svého života. Náročnost spočívá také v realitě, že uživateli hospice nejsou pouze lidé v poproduktivním věku, nýbrž i mladší, nehledě na to, že v některých případech bývá v Hospici klientem i dospívající či dítě. Člen týmu pracovníků Hospice a také dobrovolník musí být připravený na takovou situaci, aby jej nepostihlo psychické zhroucení. Proto jsou zájemci o dobrovolnictví vybíráni pečlivě a ty, kteří nemají v sobě něco dořešené, jsou odmítnuti. (Klimková 2009)

5 Životní situace rodinných příslušníků a pozůstalých

V životě člověka se odehrává spousta různorodých situací a událostí, které na jedince působí a ovlivňují ho. On se nějakým způsobem musí s nimi vypořádat a jít dál. Některé události jsou tak intenzivní, že zůstávají stále živé. Významným momentem je odchod z pozemského světa někoho blízkého. Člověk se najednou ocitá sám, jedná-li se o manžela, anebo v každém případě zakouší prázdno. Někdo zde najednou nenávratně chybí. V následujících odstavcích je přiblížena cílová skupina rodinných příslušníků umírajících a následně pozůstalí. Na tyto skupiny je zde pohlíženo ze čtyř dimenzí: biologická, psychologická, sociální a spirituální. Každá z těchto dimenzí, neboli úrovní je velmi důležitá, má své opodstatněné místo v životě člověka, neboť kdyby se jedinec zaměřoval pouze na jednu z nich a ostatní by opomíjel, mohlo by se to mimo jiné projevit na jeho zdravotním stavu. Prožívání jednotlivých oblastí (biologická, psychologická, sociální a spirituální) se mohou lišit v jednotlivých událostech prožívání. Člověk je ovlivněn mnoha prvky, jež jsou v dosahu jeho bytí. Je patrné, že prožívání zmíněných oblastí se bude lišit u rodinných příslušníků a pozůstalých. Některé dimenze se mohou odlišovat třeba jen nepatrně, nicméně, celkově je podstatné, aby žádná z úrovní nebyla opomíjena.

5.1 Rodinní příslušníci uživatelů

Společnost se nachází na křižovatce v celé oblasti přítomnosti umírání v rodině. Prostředí, ve kterém se jedinec nachází, jej markantně ovlivňuje. Jedinec do něj buď investuje a spolupracuje s ním, nebo rezignuje, je lhostejný. Každopádně rodinné příslušníky si nikdo z nás nevybírám, a tedy, jakým způsobem budeme ke svým blízkým přistupovat, jak na ně budeme reagovat, to se nám s největší pravděpodobností i vrátí. Investice do rodinných vztahů je opodstatněná, a vezmeme-li v úvahu, že někdo blízký umírá, jistě by si daný jedinec přál umírat pokojně a ještě lépe, aby odešel z pozemského světa usmířen se všemi členy rodiny. Stává se, že umírající jakoby stále „nemohl umřít“, protože čeká, až se s někým z jeho příbuzných, se kterým není vztah zcela pozitivní, usmíří. Gesto odpuštění může následně přinést pokoj do celé rodiny.

Prostředí mezi nejbližšími lidmi, se kterými vyrůstal, a které vzájemně pojí biologické příbuzenské vazby, je pro člověka velmi důležité. Jedná se o prostředí, kde se člověk může plně cítit sám sebou. Je relevantní poukázat na významnost rodinných příslušníků v rámci dimenze umírání, neboť jejich role je tolik potřebná a důležitá. Zejména na těch nejbližších záleží, jak jedinec prožije odchod z pozemského světa. Fenomén vzájemných vztahů proniká do prožívání jedince a vstupuje implicitně do jeho dimenze vnímání světa i dění kolem něj. Příslušníci synergují se sebou navzájem a souzní také s prostředím, jež jim nabízí variabilní možnosti a příležitosti.

5.1.1 Biologická dimenze

Z biologického pohledu se na jedinci nemusí projevovat výrazné změny v somatické oblasti, pokud prožívání odchodu blízké osoby není v ostatních dimenzích tak intenzivní, že by měl člověk zdravotní problémy. Nicméně může jedince provázet nespavost nebo nechutenství tím, jak již přemýšlí dopředu, jaké to bude, až tady jeho blízký nebude. Má-li umírajícího doma a pečuje o něj, projeví se změna v jeho struktuře dne. Péče o blízkého může způsobit vyčerpání osoby, což se projeví také do psychické oblasti, jelikož jednotlivé dimenze jsou velmi úzce propojené. Strádá-li jedna oblast, může se tento nedostatek projevit v jiné oblasti. (Svatošová 2018)

5.1.2 Psychologická dimenze

S vyčerpáním může souviset, že člověk již danou situaci nezvládá emočně. Je-li doma sám s umírajícím, je to o to náročnější. Jedinec může mít dojem, že cokoliv dělá, jakoukoliv péči, stejně nevidí zlepšení, tudíž jej provází pocity bezmoci, beznaděje. Je to docela normální, nicméně by se tímto prožíváním neměl nechat člověk zcela pohltit. Umírání blízkého člověka je vskutku velmi náročné období, ale je nezbytné dbát na to, aby člověk žil. Aby taky myslel na sebe a bez výčitek svědomí si udělal čas i pro sebe. Výčitky svědomí mohou jedince provázet už nyní v této fázi, tedy, když blízký umírá. Může jít třeba o situaci, kdy rodina dlouhodobě pečuje o některého z prarodičů a najednou se jeho zdravotní stav rapidně zhorší a tedy jejich blízkému najednou zbývá posledních pár chvil pozemského života. Rodina si může vyčítat, že neposkytli svému prarodiči dostatečnou péči, že něco určitě zanedbali, že se mohli snažit více apod. Vyčítání si takových nebo podobných nedokonalostí nemusí být oprávněné. Člověk je zoufalý ze stavu, do kterého se již umírající dostal, a dalo by se říci, že danou situaci nepřijímá, nebo jen těžce, i když prarodič by byl na sklonku svého života navzdory nejlepší péči. Různé psychické projevy bezmoci a beznaděje z faktu, že se situace opravdu nelepší a že je péče zdánlivě zbytečná, vede člověk k uvědomování si reálnosti situace, že jeho blízký skutečně odchází, umírá. Je potřeba, aby měl člověk v takové chvíli někoho blízkého, s kým může své prožívání sdílet. (Svatošová 2018)

5.1.3 Sociální dimenze

Velkou roli hrají v okolí jedince sousedské vztahy, vzájemná výpomoc, a stručně řečeno, sociální kapitál, jenž napomáhá a přispívá k širšímu využití možností ve společnosti. Nejbližším sociálním celkem je rodina. Pokud je fungující, je ve velké míře oporou. Je-li rodina vpravdě silný útvar, tzn. její členové stojí při sobě, jedinec prochází životem s vědomím, že je přijímán, že jeho život má smysl už na základě dobrých vztahů s nejbližšími. Nicméně i tento mnohdy silný útvar potřebuje podporu a péči, aby mohl být tím, o něž se může umírající jedinec opřít. Je v zájmu rodiny, aby péče o ně byla jakostní (Donzelot 1979, s.2).

Na rodinu je pohlíženo jako na významný zdroj informací, jenž může být velkým přispěním a vyzdvihnutím kvality poskytované péče. Rodina je celkově velmi významným prvkem, nejen co se týče zdravotního stavu jedince, nýbrž zvláště jedná-li se o umírajícího a jeho prožívání posledních chvil jeho života. Proto je podstatná přítomnost synergie personálu Hospice s rodinou (Bártlová, Matulay 2009, s.80–81). Relevantní spolupráce utváří a podporuje důvěru všech zainteresovaných stran. Je-li esencí otevřenost a upřímnost, komunikace bez milosrdných lží, oč pokojněji a bez napětí percipuje svou situaci daný uživatel a jeho nejbližší. Dobrá spolupráce napomáhá nejen blízkým odbourat strach z komunikace nebo jinak strávených chvil s umírajícím. Rodina mnohdy neví, jak se má k jedinci chovat, co má říci, neboť ve většině případů je do této události uvedena poprvé. Proto, jak uvedla jedna ze zdravotních sester hospice, je záhodno, aby rodina věděla, že se může a má chovat zcela přirozeně, neboť to je to nejlepší, jak mohou být nápomocní. To souvisí s tvrzením Bužgové (2015, s.133–135), jež uvádí, že prožívání a pohoda uživatele jsou signifikantním jevem ovlivňujícím rodinné příslušníky a jejich vnímání hospice. Bužgová také deklaruje výsledky výzkumu, jehož součástí byl dotazník QOLLTI-F (Quality of Life in Life Threatening Illness-Family), vyhodnocující kvalitu života rodinných příslušníků uživatelů v konečném stádiu onemocnění, během hospitalizace. Na základě vyhodnocení je zjevná horší kvalita života členů rodiny při nenaplněných potřebách. Velká souvislost je také s hodnocením celkového stavu a zdraví členů rodiny se stavem a zdravím umírajícího.

5.1.4 Spirituální dimenze

Spiritualita, nejen ve spojitosti se sociální prací, je neopomenutelnou součástí života člověka. „Jde o hlubší a osobnější angažovanost ve sdílení na té nejhlubší úrovni“ (Svatošová 2011, s.134). Spiritualitu můžeme vnímat ze dvou hledisek. Z pohledu teologie je spiritualita jasně spojena s prožívanou katolickou vírou. Naproti tomu, když se na spiritualitu díváme pohledem ne-teologie, jedná se o jakékoliv rituály, zvyky atd. v životě člověka. Jinými slovy řečeno, je to všechno to, co jedinec považuje ve svém životě za nepostradatelné, to, co mu pomáhá porozumět smyslu jeho života, co jej činí člověkem (Stickle 2016, s.120–129). Callahan (2017, s.70) poznamenává, že zkušenost nenaplnění spirituálních potřeb je obzvláště znepokojující, neboť pacienti i jejich příbuzní by měli mít přístup k spirituální podpoře prostřednictvím opatření hospicové péče. Explicitní či implicitní volání po uspokojení této potřeby může vycházet jak od osob nábožensky založených, tak i od těch, jež se k žádnému náboženství nehlásí. Spiritualita je asociována s životní spokojeností, zahrnující psychologické nastavení, sebekontrolu a účel či smysl života člověka. Zde se jedná o pozitivní smysl. Co se týče negativního pojetí, bývá korelována s úzkostí, depresemi, neuroticismem a maladaptivním narcismem. Výzkum v sociální práci, který prokázal, že soucit mění postoj ze zaměření se na problémové deficity a diagnózy na postoj zaměření se na silné stránky, poukázal na jádro hodnoty sociální profese. To je zdrojem pozitivně založené sociální práce v praxi (Stickle 2016, s.120–129).

5.2 Pozůstalí

Nastalo-li úmrtí blízké osoby, jedinec se stává pozůstalým. Tento úsek života není snadný, přesto se mu nelze vyhnout. Je však nezbytné projít obdobím truchlení přirozeně. Ze své zkušenosti vím, že umře-li někdo blízký, je to pro rodinu velká emoční ztráta. Člověk je zarmoucen, avšak je potřeba si uvědomit, že tato emoce je při ztrátě zcela normální, přirozená a zdravá. Najednou přichází různé pochybnosti a otázky. Pozůstalý si náhle připadá jako němý, jakoby z jiného světa. O to více, když je smrt neočekávaná.

5.2.1 Biologická dimenze

Z biologické dimenze může truchlení v mnoha ohledech připomínat nemoc. Objevuje se vyčerpání, nechutenství, nespavost, bolesti hlavy a jiné somatické problémy. (Marková 2010 in Kupka 2014, s.128). Jedná se o „komplexní emocionální, sociální a somatickou reakci, ke které dochází u pozůstalých při úmrtí blízkého“ (Kupka 2014, s.128). Provází je řada obav a pociťují životní prázdnotu, nejistotu z budoucnosti. Celkově se jeví významné uvědomit si ztrátu blízké osoby a přijmout tento fakt jako skutečnost, projít si prožitím zármutku a poté se znovu vzchopit a jít dál. Znovu se navrátit k životním úkolům, opětovně nalézt pocit integrity a identity, a přes to všechno akceptovat ve svém životě přítomný stín (Kupka 2014, s.124–133). Jak deklaruje Kazatel v Bibli: „Všechno má určenou chvíli a veškeré dění pod nebem svůj čas: Je čas rození i čas umírání,“ apod. (Kazatel 3, 1-2a).

5.2.2 Psychologická dimenze

Z psychologického hlediska se nejedná se o projev slabosti z nezvládnuté situace, nýbrž pravdivý upřímný zármutek nad ztrátou milovaného člověka. Přesto člověk může vnímat určité pocity vnitřní slabosti, pocity, že něco nezvládl, že nedokázal ze sebe dát všechno, co by mohl dát. Jedná se o projev faktu, že i pozůstalý může prožívat výčitky svědomí, možná dokonce s větší intenzitou než když je blízký jedinec ještě naživu a rodina si vyčítá, že je to jejich vina, že teď jejich např. prarodič umírá. Výčitky svědomí mohou přicházet ze zdánlivé zanedbalosti péče, nebo nedostatečného trávení času s tímto umírajícím apod. V takových chvílích se jeví jako významné, aby byl rodině někdo nablízku, aby si vyslechl jejich prožívání, s jakými se vyrovnávají pocity apod. Pozůstalý nemusí hned žádat radu, nýbrž ve většině případu mu zcela stačí, když je mu někdo nablízku, když jej mlčky vyslechně. Vyčítání nemusí být v tomto případě vztaženo pouze k vlastní osobě, nicméně se často stává, že pozůstalý obviňuje okolí – lékaře, zdravotní sestry, případně, jestliže někdo z jeho rodiny pečoval o blízkého, výčitky budou směřovat k němu.

Haškovcová i Špatenková (in Kupka 2014, s.126–217) zmiňují, že období truchlení bývá prožíváno asi jeden rok. Jedná se však o relativní deklaraci. První dva měsíce jsou pro jedince, jenž se stal pozůstalým, velmi intenzivní a může se potýkat s tzv. ohlušením nebo také oněměním, zejména v prvních dnech po odchodu osoby na věčnost. Pozůstalý má právo na zármutek a okolí by mělo jeho stav akceptovat. Také klesá jeho výkonnost v zaměstnání, a je správné, když nadřizený i spolupracovníci jsou srozuměni o události, s níž se jejich kolega potýká. Předejde se tak radě nedorozumění či konfliktům a sociální oblast nemusí být narušena.

Špatenková a Špaňhelová (Prázdná kolébka, Truchlení a jeho fáze [online]) uvádí několik fází truchlení. Bezprostředně po informaci o úmrtí blízkého nastává šok a citová otupělost. Člověk si v danou chvíli neuvědomí, co zrovna slyšel a vnitřně se proti tomu brání. Což se projevuje následně hněvem, agresí, ale také protestem nebo pláčem. Tyto reakce jsou patrné zejména při náhlém nečekaném úmrtí, např. autonehoda. Jedince to dále vede ke hledání smyslu života, případně smyslu smrti otázkou „Proč musel zemřít?“. Přichází pocity bezmoci a zoufalství, že člověk nemůže s danou situací nic udělat, nelze změnit, co se stalo. Později se objevuje smutek, žal, prázdnota a jedinec může ztrácet smysl života.

5.2.3 Sociální dimenze

Pro vyrovnání se se ztrátou blízké osoby je důležitá sociální opora. Okolí generuje most důvěry na základě empatie a vzájemného prožívání náročné situace. Dochází ke sblížení v rámci sdílení náročné situace, a pro pozůstalého může okolí působit do jisté míry jako „náhrada“ za zemřelého. Přece jenom se v jeho životě najednou utvořila „díra“, prázdno, způsobené určitou životní událostí. Sociální podpora uschopňuje jedince znovu se zapojit do společnosti, aby nedošlo k naprosté exkluzi. Pozůstalý se většinou zdržuje jakékoliv aktivity nebo společenské akce. Může si totiž připadat, že po úmrtí drahé osoby disponuje se svým časem nerelevantně. Průběh dne může být zcela nezorganizovaný, odlišný od fungování v běžném životě. Co se týče chování vůči druhým, jedinec může spíše vyhledávat samotu, jednání se může jevit jako chaotické. Někdy se zapomíná, že sociální práce je péčí o vztahy, nikoli o jednotlivce. Fáze nebo způsob vyrovnávání se se ztrátou blízké osoby se může, ale nemusí lišit u věřícího a nevěřícího člověka. U věřícího se do jisté míry předpokládá, že ztrátu přijme lépe, ale nemusí tomu tak být. V každém případě dojde v jeho víře ke změně, buď se prohloubí, nebo odumře, jak zmiňuje Šimr (2008, s.15–17).

V této dimenzi jsou velmi nápomocné svépomocné skupiny, kde se jejich účastníci sdílí, jak se kdo vypořádává se stávající skutečností role pozůstalého. V rámci edukace pozůstalých lze také hledat radu v tematické literatuře či se obrátit na personál v hospici. Možností jsou také dobrovolníci. Jelikož přichází do kontaktu s umírajícími docela často, mohou rodině poradit. Základem je být sami sebou v kontaktu s uživatelem. Přítomnost dobrovolníka ukotvuje vědomí uživatele i rodinného příslušníka, že je zde někdo třetí, který má zájem dát něco ze sebe, svůj čas, aby druhý mohl být obdarován. Jedinec by neměl zůstat na svou nelehkou situaci sám. Když se sdílí se svou starostí, stává se ta starost poloviční. Co se týče Hospice, je zde příležitost k setkání a sdílení v rámci setkání pozůstalých. Jedná se o možnost být v kontaktu s těmi, jež prošli stejným či podobným úskalím v náročné životní situaci. Neméně významný v rámci sociální dimenze je personál, jenž je ve většině případů oporou jak rodinným příslušníkům, tak pozůstalým. Jsou to jedinci, jejichž přítomnost navozuje osobě vědomí větší jistoty a profesionality (Bužgová 2015, s. 23–39)

5.2.4 Spirituální dimenze

Aby jedinec neopomněl svou spiritualitu, jemu známý styl života, rituály apod., a dokázal žít se stínem ztráty někoho blízkého, existuje tzv. poradenství pro pozůstalé. Jde o podporu člověka vrátit se do běžného fungování ve společnosti, pomoci mu vyrovnat se se svým životem, jenž je následkem ztráty radikálně změněn, nicméně také vyrovnat se se smrtí blízkého. To se může dít v rámci svépomocné skupiny, jejíž součástí jsou jedinci, kteří si prošli stejnou či podobnou životní událostí. V rámci skupiny se sdílí, jak se komu daří s danou skutečností žít, jaké má zkušenosti apod., příp. co by poradil ostatním. Jinou možností je poradenství na bázi dobrovolníků, jež jsou pro tuto funkci speciálně vyškolení a formováni. Nelze vynechat poradenství v rámci profesionální služby vykonávanou speciálně vyškolenými experty (duchovní, lékaři, sociální pracovníci apod.) Poradenství má podobu individuální, tedy s jednotlivcem, v páru, následně je možné využít rodinné poradenství či skupinový přístup setkání. Záleží na každém jedinci, neboť se jedná o jeho prožívání ztráty vztahu (Špatenková 2013).

6 Metodologie výzkumu

Cílem výzkumu je zmapovat rozsah kvality podpory vůči rodinným příslušníkům a pozůstalým na základě standardů paliativní péče. Standardy definují minimální úroveň kvality, jež by měla být přítomna v rámci fungování zařízení. Výzkumné otázky zní: „Jaká je úroveň kvality podpory, vymezena standardy paliativní péče, v Hospici na Svatém Kopečku vůči rodinným příslušníkům a pozůstalým?“ a „Do jaké míry jsou pro rodinné příslušníky a pozůstalé důležité jednotlivé oblasti podpory vycházející ze standardů paliativní péče?“ Volba výzkumných otázek spočívala v propojení tématu práce a Standardů paliativní péče. U druhé výzkumné otázky ještě hrálo roli zjištění významnosti položek, oblastí ze Standardů paliativní péče pro rodinné příslušníky a pozůstalé. Na základě zmíněných výzkumných otázek jsem zvolila metodu sběru dat – kvantitativní evaluaci. Tato evaluace zjišťuje intenzitu míry kvality naplňování standardů v zařízení a do jaké míry jsou pro účastníky výzkumu jednotlivé položky standardů významné. Dle Remra (in Hendl, Remr 2017, s.271-275) je evaluaci vhodné využít vždy, když je potřeba získat zpětnou vazbu na fungování daného programu, a na základě zhodnocení lze rozhodnout, jakým směrem se bude program ubírat dál. Evaluace má za cíl přinášet náměty na zlepšení daného systému, a také minimalizovat nebo odstraňovat případné nedostatky ve fungování. V tomto případě se jedná o zhodnocení kvality podpory vůči pozůstalým v zařízení Hospice na Svatém Kopečku.

6.1 Popis použité metody

Použití metody evaluace, při zjišťování úrovně kvality, umožňuje na škále 1-5 zhodnotit pocíťovanou míru kvality v Hospici. Následně je evaluace využita pomocí škály 1-5 při identifikaci důležitosti jednotlivých položek standardů.

V dnešní době lze označit evaluaci za jednu z nejelementárnějších disciplín ve společnosti. Je zjevná v řadě institucí, jako jsou například sociální zařízení, muzea, nemocnice, knihovny a mnoho dalších. Evaluace je koncipována kritérii mnoha zaměření, jako jsou filozofie, sociologie, ekonomie, vzdělávání, statistika, politické vědy atd. Přispívá také k ochraně občanů a jejich zájmů, podporuje zdokonalování a následné udržování kvality služeb v různých zařízeních. Na jednu stranu vede k udržení objektu a jeho zlepšování, na druhou stranu může vyvstat ukazatel zbytečnosti objektu, což může přispět k jeho ukončení (Stufflebeam, Shinfield 2007, s.3–7).

Existují dva typy evaluace, sumativní a formativní. Sumativní typ, je používán tehdy, kdy je potřeba rozhodnout o budoucnosti intervence. V tomto případě není cílem navrhnout podněty ke zlepšení fungujícího systému, nýbrž pouze osvědčit, zda je vhodné pokračovat či intervenci zastavit. Naproti tomu formativní evaluace, jež je využita v této diplomové práci při sběru dat, vede k využití podnětů na zlepšení daného systému. Výsledky této evaluace nejsou považovány za dobré ani za špatné. Od poznání výsledků se poté odvíjí jeho následné směřování, hledají se návrhy na zlepšení. Formativní evaluace se dále rozlišuje dle toho, zda je sběr dat prováděn před začátkem nové intervence, kdy je možné předejít případným chybám na základě zhodnocení již fungujících programů, anebo v již probíhající intervenci, kdy evaluace podporuje snadnější adaptaci na vnější prostředí. (Remr 2017 s.275-279)

6.2 Popis výzkumného souboru

Pro realizaci výzkumu jsem využila nástroj dotazník. „Jedná se o písemný způsob dotazování.“ (Reichel 2009, s.118) Jednotlivé položky vycházejí ze Standardů paliativní péče, jež jsou vymezeny v kapitole „Kvalita v hospici“, jsou formulovány na základě jejich znění. Tento dokument se specifikuje na uživatele hospice, tedy osoby v terminálním stádiu onemocnění, ale také na jejich rodinné příslušníky, jež jsou v rámci paliativní péče neméně důležití. Každá oblast ve standardech směřuje mimo jiné ke svému naplnění na základní úrovni i k rodinným příslušníkům a pozůstalým. V první části dotazníku je zjišťováno, zda se jedná o respondenty muže či ženy a jaká je věková kategorie, k níž se řadí. Následuje zjištění vztahu respondenta k zemřelému a jak dlouho je tomu od jeho úmrtí. Každou oblast ze standardů zaměřující se na rodinné příslušníky a následně pozůstalé jsem vymežila jako součást dotazníku (viz příloha). Každá položka v dotazníku obsahuje škálu 1-5 k ohodnocení, do jaké míry je pro respondenta významná, s tím, že číslo 1 znázorňuje nejnižší ohodnocení, tedy pro respondenta není oblast důležitá, číslo 5 představuje nejvyšší ohodnocení, a označení čísla 3 představuje nejistotu respondenta v odpovědi. Dále je ke každé položce přidána otázka ohledně míry podpory v dané oblasti. Jinými slovy, do jaké míry respondent vnímal podporu ze strany pracovníků Hospice v dané oblasti. Opět se nabízí ohodnocení na škále 1-5. Za každou oblastí je možnost přidat slovní evaluaci.

6.3 Způsob získávání dat

Před tím, než jsem rozdala dotazníky respondentům, realizovala jsem prevýzkum. Oslovila jsem tři osoby, zda by mi vyplnili dotazník, abych zjistila srozumitelnost znění jednotlivých položek dotazníku. Předvýzkum byl úspěšný, srozumitelnost se potvrdila.

Respondenty mého průzkumu byli pozůstalí rodinní příslušníci, jež měli svého blízkého v Hospici na Svatém Kopečku. Respondenti byli zvoleni nepravděpodobnostním záměrným výběrem. Soubor respondentů nebyl omezen pohlavím nebo věkem.

Získávání dat proběhlo v rámci Setkání pozůstalých, jež se konalo v prostorách Hospice. Zde jsem po domluvě s paní ředitelkou oslovila účastníky setkání, tedy pozůstalé.

6.4 Výsledky výzkumu

Tabulka č. 1: Údaje vztahující se k respondentům

Kategorie	Výsledky
Pohlaví	Muži – 16x Ženy – 24x
Věk	15-30 – 1x 31-45 – 8x 46-64 – 12x 65+ – 19x
Vztah k zemřelému	manžel/ka – 16x syn/dcera – 16x rodič – 1x vnuk – 1x prarodič – 0x vzdálený příbuzný – 2x jiný – 4x
Jak dlouho je tomu od úmrtí Vašeho blízkého?	Do půl roku – 11x půl roku až rok – 21x více než rok – 8x

V první části dotazníku, jež se zaměřuje na údaje o respondentovi, lze vypočítat, že co se týče pohlaví, převažovaly ženy, počtem 24, mužů bylo 16. Členění dle věku ukazuje, že největší podíl mají respondenti ve věku 65 a více let, a to počtem 19 respondentů. Druhá nejvíce zastoupená věková kategorie je 46 – 64 let, a vykazuje 12 respondentů. Věkové rozmezí 31 – 45 let je osazeno 8 respondenty a nejnižší věkovou kategorií výzkumu 15 – 30 let zastupuje jeden respondent. Co se týče vztahu účastníků výzkumu k zemřelému, nejvyšší zastoupení má odpověď manžel/ka a syn/dcera. Druhá nejvíce zaznačená odpověď je odpověď „jiný“. Tedy 4 respondentům nevyhovovala žádná z uvedených variant a zastupují odlišný vztah k zemřelému. Poslední kategorie v první části výzkumu znázorňuje délku času od úmrtí blízké osoby. Nejčastější odpovědí, počtem 21, zde bylo „půl roku až rok“, druhá nejvíce zastoupená odpověď byla „do půl roku“, počtem 11 respondentů, a nejméně respondentů, počtem 8, označilo odpověď „více než rok“ od úmrtí blízké osoby.

Výzkumná otázka č. 1: „Jaká je úroveň kvality podpory, vymezenou standardy paliativní péče, v Hospici na Svatém Kopečku vůči rodinným příslušníkům a pozůstalým?“

Výzkumná otázka č. 2: „Do jaké míry jsou pro rodinné příslušníky a pozůstalé důležité jednotlivé oblasti podpory vycházející ze standardů paliativní péče?“

Vysvětlení hodnot v tabulce:

1 = vůbec ne

3 = nevím

5 = velmi

0x = počet respondentů

Tabulka č. 2: Výsledky zhodnocení míry kvality v Hospici dle jednotlivých položek Standardů paliativní péče

Položka	Intenzita podpory položky pro respondenta	Důležitost položky pro respondenta
1. Podpora ze strany dobrovolníků	1 – 3x 2 – 1x 3 – 6x 4 – 8x 5 – 22x	1 – 2x 2 – 1x 3 – 0x 4 – 10x 5 – 27x
2. Aktivní zájem personálu o mé potřeby a psychický stav (např. vyčerpání, úzkosti nebo deprese, zda jsem se smířil/a s onemocněním mé blízké osoby)	1 – 3x 2 – 1x 3 – 8x 4 – 8x 5 – 20x	1 – 0x 2 – 3x 3 – 7x 4 – 9x 5 – 21x
3. Personál se mnou komunikoval před smrtí blízkého a bezprostředně po ní	1 – 4x 2 – 0x 3 – 4x 4 – 10x 5 – 22x	1 – 0x 2 – 0x 3 – 3x 4 – 13x 5 – 24x
4. Zprostředkování sociálního poradenství nebo sociální péče	1 – 1x 2 – 2x 3 – 5x 4 – 11x 5 – 22x	1 – 0x 2 – 1x 3 – 3x 4 – 13x 5 – 24x
5. Zprostředkování kvalifikované pomoci v oblasti duchovní péče	1 – 4x 2 – 1x	1 – 1x 2 – 2x

	3 – 5x 4 – 7x 5 – 23x	3 – 3x 4 – 11x 5 – 23x
6. Respekt pracovníků k náboženským a duchovním rituálům v souvislosti s úmrtím podle mého přání, a případně pomoc s jejich zajištěním	1 – 2x 2 – 4x 3 – 2x 4 – 11x 5 – 21x	1 – 0x 2 – 2x 3 – 2x 4 – 10x 5 – 26x
7. Citlivé sdělení blízcí se smrti, jestliže tato skutečnost byla rozpoznatelná	1 – 6x 2 – 2x 3 – 2x 4 – 9x 5 – 21x	1 – 2x 2 – 0x 3 – 0x 4 – 7x 5 – 31x
8. Respekt ke kulturním odlišnostem mých potřeb (např. sociální, jazykové, stravovací a rituální zvyklosti)	1 – 2x 2 – 0x 3 – 6x 4 – 10x 5 – 22x	1 – 1x 2 – 0x 3 – 4x 4 – 9x 5 – 26x
9. Poučení o známkách a projevech blízcí se smrti	1 – 7x 2 – 1x 3 – 3x 4 – 9x 5 – 20x	1 – 1x 2 – 1x 3 – 0x 4 – 11x 5 - 27
9.a <u>Citlivé</u> sdělení informací, rad, poučení o známkách a projevech blízcí se smrti	1 – 6x 2 – 2x	1 – 1x 2 – 1x

	3 – 5x 4 – 9x 5 – 18x	3 – 2x 4 – 6x 5 – 30x
9.b <u>Srozumitelné</u> sdělení informací, rad, poučení o známkách a projevech blízcí se smrti	1 – 6x 2 – 3x 3 – 3x 4 – 7x 5 – 21x	1 – 0x 2 – 1x 3 – 1x 4 – 8x 5 – 30x
10. Péče o tělo zemřelého blízkého provedena s úctou a respektem	1 – 0x 2 – 0x 3 – 3x 4 – 9x 5 – 28x	1 – 0x 2 – 0x 3 – 0x 4 – 8x 5 – 32x
11. Poskytnutí bezprostřední rady a pomoci po úmrtí	1 – 2x 2 – 0x 3 – 4x 4 – 14x 5 – 20x	1 – 1x 2 – 0x 3 – 3x 4 – 8x 5 – 28x
12. Nabídnutí podpory v období truchlení	1 – 2x 2 – 3x 3 – 4x 4 – 11x 5 – 20x	1 – 0x 2 – 1x 3 – 5x 4 – 11x 5 – 23x

Druhá část dotazníku se zaměřuje na položky vycházející ze Standardů paliativní péče. Co se týče části výzkumu, jejíž výsledky odpovídají na výzkumnou otázku týkající se podpory, nejvíce respondentů potvrdilo podporu (součet 4 a 5) v položkách „Péče o tělo zemřelého“ (37 resp. z celkového počtu 40), „Poskytnutí bezprostřední rady a pomoci po úmrtí“ (34 resp.) a „Zprostředkování sociálního poradenství a péče“ (33 resp.). Nejvíce nejistí odpovědi jsou si respondenti v položkách: „Aktivního zájmu personálu o potřeby a psychický stav“ (8 resp.), „Podpora ze strany dobrovolníků“ (6 resp.) a „respekt ke kulturním odlišnostem potřeb“ (6 resp.). Nejmenší míru podpory (součet 1 a 2) respondenti uvádí u položek „Srozumitelné sdělení informací a rad o blížící se smrti“ (9 resp.), „Citlivé sdělení blížící se smrti“ (8 resp.), „Poučení o známkách a projevech blíží se smrti“ (8 resp.) a „Citlivé sdělení informací a rad o blížící se smrti“ (8 resp.).

Co se týče té části výzkumu, jež odpovídá na míru důležitosti položky pro respondenta, nejvíce respondentů potvrdilo důležitost (součet 4 a 5) v položkách „Péče o tělo zemřelého, aby byla prováděna s úctou a respektem“ (40 resp.), „Citlivé sdělení blížící se smrti“ (38 resp.), „Poučení o známkách a projevech blížící se smrti“ (38 resp.) a „Srozumitelné sdělení informací a rad o blížící se smrti“ (38 resp.). Nejvíce nejistí odpovědi jsou si respondenti v položkách „Aktivní zájem personálu o potřeby a psychický stav“ (7 resp.), „Nabídnutí podpory v období truchlení“ (5 resp.) a „Respekt ke kulturním odlišnostem potřeb“ (4 resp.). Nejmenší míru důležitosti (součet 1 a 2) respondenti uvádí u položek „Podpory ze strany dobrovolníků“ (3 resp.), „Aktivní zájem personálu o potřeby a psychický stav“ (3 resp.), a „Zprostředkování kvalifikované pomoci v oblasti duchovní péče“ (3 resp.).

Shrneme-li výsledky výzkumných otázek, lze poukázat na jev vystihující propojenost obou kategorií, a tedy: intenzita podpory vůči respondentům, tedy, do jaké míry vnímali respondenti podporu v jednotlivých položkách Standardů paliativní péče je propojena s kategorií: jakou přikládají důležitost těmto parametrům. U položky, týkající se „Péče o tělo zemřelého“, lze vyzorovat, že nejvíce respondentů (součtem 4 a 5) potvrdilo zároveň obě kategorie – podporu i důležitost. Tento jev lze spatřovat u všech ostatních položek. Nejvyšší počet respondentů (součtem 4 a 5) v kategorii intenzity podpory je v souladu s nejvyšším počtem respondentů (součtem 4 a 5) u kategorie důležitost. U položek, v nichž si respondenti nejsou jistí, se jeví souvislost u položek: „Respekt pracovníků k náboženským a duchovním hodnotám“ (2 resp. v každé kategorii), „Aktivní zájem personálu o potřeby a psychický stav“ (8 resp. nejistých v intenzitě podpory, 7 resp. nejistých v důležitosti), a ještě v položkách „Komunikace personálu před a po smrti blízkého“, „Poskytnutí bezprostřední rady a pomoci po úmrtí“, kde obě kategorie zastávají podobnou hodnotu: intenzita podpory – 4 resp., míra důležitosti – 3 resp. Položka „Nabídnutí podpory v období truchlení“ má podobné údaje, co se týče nejistoty v odpovědi u respondentů. Kategorie intenzity podpory zastává 4 respondenty a kategorie důležitosti zastává 5 respondentů.

V některých případech položek lze vyzorovat, že ačkoliv je daná položka pro respondenty významná, objevuje se označení nejnižších hodnot, co se týče intenzity podpory, tedy zda respondenti cítili podporu v dané oblasti. Jedná se o „Srozumitelné sdělení informací a rad o blízcí se smrtí“. Tato položka je pro respondenty velmi důležitá. Tento jev potvrdilo 38 respondentů z celkového počtu 40, v součtu označení hodnoty 4 a 5. Nicméně 9 respondentů z celkového počtu 40 uvedlo velmi nízkou míru podpory (v součtu 1 a 2) v této oblasti. Tedy, ačkoliv je pro rodinné příslušníky tato oblast podstatná, část z nich nespatřuje podporu. Dále položky „Citlivé sdělení blízcí se smrtí“ a „Poučení o známkách a projevech blízcí se smrtí“ mají totožné hodnoty, 38 respondentů potvrdilo důležitost v součtu označení 4 a 5, a 8 respondentů uvedlo nejnižší hodnoty v kategorii podpory.

7 Diskuze

V této kapitole se pokusím shrnout a diskutovat nad výsledky výzkumu – kvantitativní evaluace, jež probíhala s pozůstalými rodinnými příslušníky uživatelů Hospice. Tento výzkum byl založen na cíli: zmapovat rozsah kvality podpory v Hospici vůči rodinným příslušníkům a pozůstalým na základě standardů paliativní péče. Respondenty jsem měla příležitost oslovit v rámci Setkání pozůstalých, které se uskutečnilo v dubnu. Celkem jsem oslovila čtyřicet respondentů, pozůstalých, kteří mi následně dotazník vyplnili.

Díky vyplněným dotazníkům byly v rámci výzkumu zodpovězeny výzkumné otázky, jež zní: „Jaká je úroveň kvality podpory, vymezena standardy paliativní péče, v Hospici na Svatém Kopečku vůči rodinným příslušníkům a pozůstalým?“ a „Do jaké míry jsou pro rodinné příslušníky a pozůstalé důležité jednotlivé oblasti podpory vycházející ze standardů paliativní péče?“ Co se týče zodpovězení první výzkumné otázky, týkající se intenzity podpory, všechny položky zaznamenávají nejlepší hodnocení vždy nejvyšším počtem respondentů. Z toho vyplývá, že respondenti jsou velmi spokojeni v rámci oblastí: podpory dobrovolníků, zájmu personálu o blízké od uživatele, přístupu pracovníků k nim, citlivého a srozumitelného sdělení informací a rad, zprostředkování duchovní nebo jiné pomoci a oblasti péče o tělo zemřelého. V každé z položek několik respondentů uvedlo, že neví, nebo si nejsou jistí, zda v dané oblasti cítili podporu. Je možné, že zrovna ve chvíli vyplňování dotazníků si nemohli na naplnění dané oblasti vzpomenout. Možná byli ve svých myšlenkách u svého zemřelého, neboť když vyplňovali dotazník, bylo pár minut po zádušní mši svaté. Proto si možná nevybavili míru naplnění dané oblasti. Pár respondentů ohodnotilo některé oblasti nejnižším počtem bodů. Nejvyšší počet respondentů s tímto výsledkem je zaznamenáno u položky: „Poučení o známkách a projevech blížící se smrti“, zde se jedná o sedm respondentů. Další položky, jež jsou označeny nejnižším bodovým ohodnocením, zahrnují šest respondentů, jež takto hodnotilo. Jedná se o oblasti: „Citlivé sdělení blížící se smrti, jestliže tato skutečnost byla rozpoznatelná“, dále: „Citlivé sdělení informací, rad, poučení o známkách a projevech blížící se smrti“ a „Srozumitelné sdělení informací, rad, poučení o známkách a projevech blížící se smrti“.

Je možné, že pracovníci byli zrovna velmi zaneprázdnění a tedy, aniž by chtěli, zareagovali na rodinného příslušníka od uživatele Hospice necitlivě. Dle mého názoru je samozřejmé, že by se to nemělo stát, nicméně jsme lidé a každý máme své slabosti, o co více, když je člověk přetížený a nestíhá.

Druhým pohledem pro zhodnocení dané položky je zjištění, zda je konkrétní oblast pro jedince důležitá. I v této sféře intenzity důležitosti byla každá oblast dotazníku ohodnocena respondenty nejvyšším počtem bodů. Z toho vyplývá, že pro většinu respondentů jsou oblasti týkající se podpory ze strany Hospice velmi významné. Výsledky výzkumu ukazují, že zde existují položky, u nichž si respondenti nejsou jistí, zda jsou pro ně podstatné. Nejvyšší intenzitu nevědomosti o důležitosti oblasti ukazují položky: „Aktivní zájem personálu o mé potřeby a psychický stav“, počtem sedm, a „Nabídnutí podpory v období truchlení“, počtem pět. U dvou položek se objevuje nejnižší bodové ohodnocení, označeno vždy dvěma respondenty. Jedná se o „Podporu dobrovolníků“ a „Citlivé sdělení blízcí se smrti, jestliže tato skutečnost byla rozpoznatelná“. Je zajímavé, že pro dva respondenty není tato druhá položka vůbec podstatná. U některých oblastí je jedním respondentem označeno nejnižší bodové ohodnocení a u mnoha zbylých je tato varianta vynechána, tedy neoznačena.

Uvědomuji si také slabosti v proběhlém výzkumu. Setkala jsem se s otázkou od dvou respondentů, zda v položce „vztah k zemřelému“ označit pozici respondenta či zemřelého. Uvedla jsem tedy na pravou míru, že se jedná o pozici respondenta, označení možnosti: kým je pro zesnulého. Dále je patrné, že otázka č. 7 a 9a se prolíná. Obě otázky se zaměřují na citlivost sdělení informací ohledně blízcí se smrti. Tento úkaz je znatelný také shlédnutím podobných výsledků u těchto dvou položek. Dále spatřuji slabinu ve zjišťování doby od úmrtí blízkého, neboť tento fenomén nebyl nijak propojený s mírou podpory kvality. Jinými slovy, kvalita podpory nebyla proměňovaná v průběhu času.

Co se týče konfrontace se závěry jiných studií, v dostupných internetových zdrojích jsem nenalezla výzkum, jež by vycházel ze standardů paliativní péče a směřoval by k cílové skupině pozůstalých. Některé studie a závěrečné práce se zaměřují na pozůstalé rodinné příslušníky, nicméně oblasti dotazování byly odlišné. Otázky se vztahovaly ke vzdálenosti hospice od bydliště respondentů, dále se týkaly různých konkrétních aktivit hospice, např. zasílání pohlednice a reakce na ni, či reakci na pozvánku na vzpomínkové setkání a hodnocení účasti na ni.

Závěr

Zaměstnávání se fenoménem umírání a smrti – a s tím související podporou doprovázející rodině umírajícího – je do jisté míry ve společnosti sporadické, neboť tento úkaz se jeví stylem života společnosti tabuizován. Lidé začínají zvažovat své dosavadní hodnoty, až když se se smrtí setkají. Nelze opomenout, že personál hospicových zařízení, setkávající se s odchodem na věčnost téměř denně, má zapotřebí být obdařen množstvím empatie, obětavosti a lásky. Tyto osoby musí také disponovat vysokou mírou psychické odolnosti a být samy s případným koncem svého života smířeny. Když se rodina setkává s umíráním a smrtí svého drahého, ocitá se ve víru nepřiměřeného kontingentního období, jež může být provázeno impotencí běžně fungovat ve společnosti, a zejména následně po smrti blízkého jedince. Proto se tato práce specializuje na hodnocení úrovně kvality podpory, jež je nabízena a poskytována zmíněným jedincům, kteří procházejí náročným úsekem života, souvisejícím se ztrátou blízké osoby.

Předložená diplomová práce se soustřeďuje na téma podpory pozůstalým a rodinným příslušníkům. Skládá se ze dvou částí, teoretické a empirické. Část zachycující teorii charakterizuje podstatné pojmy, odvíjející se od závěrů výzkumné studie, související s tématem práce. Nejprve je vymezen koncept kvality a standardů paliativní péče. Následuje historie počátku hospicové a paliativní péče, poté dochází k objasnění pojmů sociální práce v hospici, představení samotného zařízení Hospice na Svatém Kopečku a představení cílové skupiny, s níž je práce konfrontována. Na cílovou skupinu je pohlíženo ze čtyř dimenzí osobnosti člověka – biologická, psychologická, sociální a spirituální. Metodologická část popisuje použitou metodu i výzkumný soubor, způsob získávání dat a na závěr jsou v tabulkách znázorněny výsledky výzkumu.

Tato diplomová práce se nabízí jako přínos pro zařízení Hospice na Svatém Kopečku k inovaci podpory, jež je nabízena a poskytována směrem k rodinným příslušníkům a pozůstalým. Na základě ohodnocených položek, tak může dojít k expandaci jakosti podpory a služeb zařízení. Následně vyvstává přínos vůči zainteresovaným stranám Hospice, tedy zájemcům o službu, jiným rodinným příslušníkům, zaměstnancům apod., nicméně také veřejnosti, a to zejména pro esenciální orientaci, co lze od organizace očekávat a jaký je pohled na fungování zařízení zvenčí.

Na tuto práci by mohl navázat výzkum zaměřený na zjišťování míry podpory, jež pracovníci Hospice poskytují rodinným příslušníkům a pozůstalým, anebo uživatelům. Případně se zaměřit na evaluaci naplňování Standardů paliativní péče vůči uživatelům Hospice.

Bibliografický seznam

BALOGOVÁ, B., LEVICKÁ, J., 2010. „Sociální práce s pozostalými.“ In: *Sociální práce/Sociální práce* 10 (2), s.96–101. ISSN: 1213-6204.

BÁRTLOVÁ, S. 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. přepracované vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 9788024711973.

BÁRTLOVÁ, S., MATULAY, S. 2009. *Sociologie zdraví, nemoci a rodiny/Sociológia zdravia, choroby a rodiny*. Martin: Osveta. ISBN 9788080633066.

BEDNÁŘ, M., 2012. *Kvalita v sociálních službách*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 9788024430690.

BELCHER, J., MELLINGER M., 2016. „Integrating spirituality with practice and social justice, s.The challenge for social work.“ *Journal of Religion and Spirituality in Social work, Social Thought*. Vyd. 1. United Kingdom, s.Routledge 2016 (č. 4), s. 377–394. ISSN – 1542-6432.

BIBLE. 2006. Písmo svaté Starého a Nového zákona. Český ekumenický překlad. Praha: Česká biblická společnost. ISBN 80-85810-42-5.

BUŽGOVÁ, R. 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. ISBN 9788024790374.

CALLAHAN, A. M. 2017. *Spirituality and Hospice Social Work*. Columbia: Columbia University Press. ISBN – 9780231171731.

CORR, A. CH., CORR, D. M. 2012. *Death and dying, life and living*. 7. přepracované vydání. Wadsworth: Cengage Learning. ISBN – 13: 978-1-111-84061-7.

DONZELOT, J. 1979. *The Policing of Families*. USA: Copyright. ISBN 9780801856495.

ELICHOVÁ, M. 2017. *Sociální práce: Aktuální otázky*. Praha: Grada Publishing. ISBN 9788027100804.

GRANADOS, J., KAMPOWSKI, F., PÉREZ-SOBA, J.J. 2017. *Accompanying, Discerning, Integrating. a handbook for the pastoral care of the family according to Amoris laetitia*. USA: Emmaus Road Publishing. ISBN: 978-1-945125-36-2.

HAŠKOVCOVÁ, H. 2000. *Thanatologie*. Praha: Galén. ISBN 80-7262-034-7.

HENDL, J., REMR, J. 2017. *Metody výzkumu a evaluace*. Praha: Portál, s.r.o. ISBN 978-80-262-1192-1

HOHN, K., McCOY, M., IVEY, D., UDE P. U., PRAETORIUS, R.T., 2017. „Integrating Faith and Practice, s.A Qualitative Study of Staff Motivations.“ *Social work and christianity. Journal of the North American Association of Cristians in Social Work*. 2017. United States, s.North American Association of Christians in Social Work. 44 (4). s. 3–22. ISSN – 0737-5778.

HOROVITZ, J. 1994. *Jak získat zákazníka, Kvalita služeb*. Praha: Management Press. ISBN 9788085603453.

KLIMKOVÁ, P., 2009. „Pomáhám v hospici. Stačí i pohlazení.“ *Mladá fronta DNES* z 5. 12. 2009

KUPKA, M. 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4650-0.

LEWIS, M. J. 2007. *Medicine and Care of the Dying: a Modern History*. New York: Oxford University Press. ISBN – 13 978-0-19-517548-6.

MALÍK HOLASOVÁ, V. 2014. *Kvalita v sociální práci a sociálních službách*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4315-8.

MARKOVÁ, 2010. In: KUPKA, M. 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80- 247-4650-0.

MATOUŠEK, O. 2008. *Slovník sociální práce, druhé, přepracované vydání*. Praha: Portál, s. r. o. ISBN 9788073673680.

MATOUŠEK, O., a kol. 2003. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, s. r. o. ISBN 9788071785484.

NEWSOM, C., SCHUT, H., STROEBE, M. S., EISMA, M. C., WILSON, S., BIRRELL, J., & MOERBEEK, M. (2017). Effectiveness of bereavement counselling through a community-based organization: A naturalistic, controlled trial. *Clinical Psychology And Psychotherapy*, 24(6), O1512-O1523. doi: 10.1002/cpp.2113 in BOK, Tomáš. 2018. Dostupnost a kvalita psychologické péče o pozůstalé v nemocnicích České republiky. Olomouc (bakalářská diplomová práce). Univerzita Palackého v Olomouci, Filozofická fakulta, Katedra psychologie.

RADBRUCH, L., PAYNE, S. 2010. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-1-2.

REICHEL, J. 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN 978-80-247-3006-6.

STICKLE, M., 2016. „The expression of compassion in social work practice.“ *Journal of Religion and Spirituality in Social work, Social Thought*. Vyd. 1. United Kingdom, s.Routledge 2016 (č. 1-2), s. 120–129. ISSN – 1542-6432.

STRAUß, S., 2008. *Volunteering and Social Inclusion. Interrelations between Unemployment and Civic Engagement in Germany and Great Britain*. Wiesbaden: VS Research. ISBN 978-3-8350-7021-9.

STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. 2006. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H&H Vyšehradská, s. r. o. ISBN 9788073190590.

STUFFLEBEAM, D. L., SHINKFIELD, A. J., 2007. *Evaluation theory, models and applications*. San Francisco: Jossey-Bass. ISBN 9780787977658.

SVATOŠOVÁ, M. 2011. *Hospice a umění doprovázet*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. ISBN-13: 978-80-7195-580-1.

SVATOŠOVÁ, M. 2018. *Neboj se vrátit domů*. KALICH, nakladatelství a knihkupectví, s.r.o. ISBN: 978-80-7017-249-0

SWINTON, J., PAYNE, R. 2009. *Living Well and Dying Faithfully. Christian Practices for End-of-Life Care*. UK: Willam B. Eerdmans Publishing Company. ISBN 978-0-8028-6339-3.

ŠIMR, K., 2008. „Zážitek neštěstí, ztráty blízkého vzbuzuje duchovní potřeby u každého člověka.“ *Sociální práce/ Sociálna práca*. 8 (4), s.15-17. ISSN: 1213-6204.

ŠOUREK, D. 2016. „Doprovázení umírajících v pobytových zařízeních.“ *Sociální služby*. 18 (4), s. 20-21. ISSN: 1803-7348.

ŠPATENKOVÁ, N. 2013. *Poradenství pro pozůstalé – Principy, proces, metody*. 2. aktualizované vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3736-2.

ŠPATENKOVÁ, N., 2015. „Smrt nemůže být tabu. Patří k životu.“ *Moravský senior* 11, s.4-8

ŠUMBEROVÁ, M., 2011. „Postoj pomáhajících pracovníků ve vybraném hospicovém zařízení ke smrti a jejich způsob zvládnání stresu z všudypřítomné smrti.“ *Sociální práce/ Sociálna práca*. 11 (3), s.99-111. ISSN: 1213-6204.

TOMEŠ, I., DRAGOMIRECKÁ, E., SEDLÁROVÁ, K., VODÁČKOVÁ, D. 2015. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze nakladatelství Karolinum. ISBN 9788024629414.

TOŠNER, J., SOZANSKÁ O. 2006. *Dobrovolníci a metodika práce s nimi v organizacích*. Praha: Portál, s. r. o. ISBN 9788073671785.

VÁVROVÁ, S., POLEPILOVÁ, R. 2011. „Dobrovolnictví v hospicích.“ In: *Sociální práce/Sociálna práca* 11 (4), s.79-91. ISSN: 1213-6204.

VORLÍČEK, J. a kol. 2004. *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN 9788024767611.

YALOM, I. D. 2006. *Existenciální psychoterapie*. Praha: Portál. ISBN 9788073671471.

ZGOLA, J. M., 2003. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha: GRADA Publishing. ISBN 80-247-0183-9

Internetové zdroje

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. [online]. Dostupné z: <http://asociacehospicu.cz/hospice-v-cr/>. [cit. 28.1. 2017]

BOK, Tomáš. 2018. Dostupnost a kvalita psychologické péče o pozůstalé v nemocnicích České republiky. [online]. Olomouc (bakalářská diplomová práce). Univerzita Palackého v Olomouci, Filozofická fakulta, Katedra psychologie. Dostupné z: https://theses.cz/id/vpv43p/Bakalarska_diplomova_prace_Bok.pdf [cit. 29.5. 2019]

BOOKBINDER, M., ARCEO, R. 2019 Oxford medicine online. Structure and Processes of Care. *Home Care and Hospice Care* [online]. Dostupné z: <http://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780190223755.001.0001/med-9780190223755-chapter-3> [cit. 20.4. 2019]

CASERTA, M. S., LUND, D. A., UTZ, R. L., TABLER, J. L. 2015. “One Size Doesn’t Fit All” – *Partners in Hospice Care*, an Individualized Approach to Bereavement Intervention In: *NCBI: National Center for Biotechnology Information*. [online] 9. března 2015. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4851167/> [cit. 29.5. 2019]

Česká společnost paliativní medicíny. „Standardy paliativní péče“ [online]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina/standardy-paliativni-pece/>. [cit. 25.4. 2019]

Dobrovolný evropský rámec pro kvalitu sociálních služeb. [online]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/10768/QF_document_100707_CZ_korekce.pdf. [cit. 6.4. 2019]

Hospic na Svatém Kopečku. „Ceník služeb“ [online]. Aktualizace: 1.1. 2018. Dostupné z: <https://www.hospickopecek.charita.cz/res/archive/003/000569.pdf?seek=1539005526>. [cit. 15.5. 2019]

Hospic na Svatém Kopečku. „O nás, Historie Hospice na Svatém Kopečku“ [online]. Aktualizace: 2019. Dostupné z: <http://www.hospickopecek.charita.cz/o-nas/>. [cit. 12.1. 2019]

Hospice.cz/O důstojném životě terminálně nemocných . „Co je hospic?“ [online]. Aktualizace: 17. 6. 2010. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/otazky-a-odpovedi/co-je-hospic/> [cit. 20. 1. 2017]

CHEN Christine, RAAEN Laura, MOTALA Aneesa, M. WALLING Anne, CHAMBERLIN Margaret, O'HANLON Claire, LARKIN Jare, LORENZ Karl, AKINNIRANYE Olamigoke, HEMPEL Susanne. 2018. A Systematic Review in Support of the National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Fourth Edition. *Article Outline*. [online] 56(6). Dostupné z: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(18\)30468-8/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(18)30468-8/fulltext). [cit. 27.4. 2019].

MORISSON R. Sean, 2013. National Center for Biotechnology Information. *Models of palliative care delivery in the United States*. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4651439/> [cit. 15.5. 2019]

Národní soustava kvalifikací. Doprovázení umírajících a pozůstalých [online]. 2006-2014. Dostupné z: <https://www.narodnikvalifikace.cz/kvalifikace-817-Doprovazeni-umirajicich-a-pozustalych> [cit. 29.5. 2019]

National Coalition for Hospice and Palliative care. „The National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 3rd edition (2013)“ [online]. Aktualizace: 2018. Dostupné z: <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp-guidelines-2013/>

National Hospice and Palliative Care Organization . „History of Hospice Care“ [online]. Aktualizace: 28. 3. 2016. Dostupné z: <http://www.nhpco.org/history-hospice-care>. [cit. 12.1. 2017]

National Hospice and Palliative Care Organization . „Hospic Care“ [online]. Aktualizace: 16.12. 2016. Dostupné z: <http://www.nhpco.org/about/hospice-care>. [cit. 12.1. 2017]

Palliative Care Australia. „National Palliative Care Standards“ [online]. Dostupné z: <https://palliativecare.org.au/standards>. [cit. 15.5. 2019]

Prázdná kolébka, Truchlení a jeho fáze [online]. Aktualizace neuvedena. Dostupné z: <http://www.prazdnakolebka.cz/lorem-ipsam-dolor>. [cit. 31.5. 2019].

Sociální práce a sociální služby. „Sociální začleňování“. Aktualizace: 9.5. 2012. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/9078>. [cit. 1.2. 2017]

The World Hospice Palliative Care Association. „Romania National Standards in Palliative Care“ [online]. Aktualizace: 21.10. 2014. Dostupné z: <http://www.thewhpc.org/resources/item/national-standards-in-palliative-care>. [cit. 15.5. 2019]

Vázanová, J., 23. 10. 2008. Statutární město Olomouc. *Člověk by měl mít čas se se smrtí smířit*[online]. Dostupné z: <https://www.olomouc.eu/aktualni-informace/aktuality/3407>. [cit. 23. 9. 2017]

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. [online]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/vyhlaska_505-2006.pdf. [cit. 6.4. 2019]

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. [online]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast3>. [cit. 6.4. 2019]

Příloha

Dotazník pro zhodnocení kvality podpory rodinným příslušníkům v Hospici na Svatém Kopečku

Dobrý den, jmenuji se Veronika Wilczková a jsem studentkou oboru Charitativní a sociální práce na Cyrilometodějské teologické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci. Ve své diplomové práci chci zkoumat kvalitu podpory, kterou Hospic na Svatém Kopečku poskytuje rodinným příslušníkům svých uživatelů.

Níže v dotazníku uvádím seznam oblastí, v nichž by hospice měly rodinným příslušníkům podporu poskytovat. Prosím ohodnoťte, jak **je pro vás každá oblast důležitá**, a to body od 1 do 5. Pokud pro vás daná položka není vůbec důležitá, ohodnoťte ji bodem 1, pokud je pro vás velmi důležitá, tak 5 body. Pokud si nejste jisti, zda je oblast pro vás důležitá, dejte jí 3 body.

Ve druhém sloupci prosím ohodnoťte, **do jaké míry jste cítil/a podporu ze strany hospice**, opět body od 1 do 5 (hodnota 3 znamená nevím/nejsem si jistý/á). Pokud budete chtít sdělit, co byste v dané oblasti uvítal/a, velmi to ocením.

Údaje, které uvedete, zůstanou samozřejmě anonymní. Velmi si vážím Vaší ochoty předat své zkušenosti a přispět tak ke zvýšení kvality péče poskytované dalším rodinným příslušníkům tohoto hospice.

Pohlaví:

- muž
- žena

Věk:

- 15 – 30,
- 31 – 45,
- 46 – 64,
- 65+

Vztah k zemřelému:

- manžel/ka
- syn/dcera
- rodič
- vnuk
- prarodič
- vzdálenější příbuzný
- jiný

Jak dlouho je tomu od úmrtí Vašeho blízkého?

- do půl roku
- půl roku až rok
- více než rok

Oblast	Je pro mě oblast důležitá?		Cítil/a jsem v této oblasti podporu?	
	Vůbec ne	velmi	Vůbec ne	velmi
1. Podpora ze strany dobrovolníků	1	2 3 4 5	1	2 3 4 5
Co byste uvítal/a:				
2. Aktivní zájem personálu o mé potřeby a psychický stav (např. vyčerpání, úzkosti nebo deprese, zda jsem se smířil/a s onemocněním mé blízké osoby)	1	2 3 4 5	1	2 3 4 5
Co byste uvítal/a:				
3. Personál se mnou komunikoval před smrtí blízkého a bezprostředně po ní	1	2 3 4 5	1	2 3 4 5
Co byste uvítal/a:				
4. Zprostředkování sociálního poradenství nebo sociální péče	1	2 3 4 5	1	2 3 4 5
Co byste uvítal/a:				

Oblast	Je pro mě oblast důležitá?		Cítil/a jsem v této oblasti podporu?	
	Vůbec ne	velmi	Vůbec ne	velmi
5. Zprostředkování kvalifikované pomoci v oblasti duchovní péče	1	2 3 4 5	1	2 3 4 5
Co byste uvítal/a:				
6. Respekt pracovníků k náboženským a duchovním rituálům v souvislosti s úmrtím podle mého přání a případně pomoc jejich zajištěním	1	2 3 4 5	1	2 3 4 5
Co byste uvítal/a:				
7. Citlivé sdělení blízcí se smrti, jestliže tato skutečnost byla rozpoznatelná	1	2 3 4 5	1	2 3 4 5
Co byste uvítal/a:				
8. Respekt ke kulturním odlišnostem mých potřeb (např. sociální, jazykové, stravovací a rituální zvyklosti)	1	2 3 4 5	1	2 3 4 5
Co byste uvítal/a:				
9. Poučení o známkách a projevech blízcí se smrti	1	2 3 4 5	1	2 3 4 5
Co byste uvítal/a:				

Oblast	Je pro mě oblast důležitá?		Cítil/a jsem v této oblasti podporu?	
	Vůbec ne	velmi	Vůbec ne	velmi
9a. <u>Citlivé</u> sdělení informací, rad, poučení o známkách a projevech blížící se smrti	1	2 3 4 5	1	2 3 4 5
Co byste uvítal/a:				
9b. <u>Srozumitelné</u> sdělení informací, rad, poučení o známkách a projevech blížící se smrti	1	2 3 4 5	1	2 3 4 5
Co byste uvítal/a:				
10. Péče o tělo zemřelého blízkého provedena s úctou a respektem	1	2 3 4 5	1	2 3 4 5
Co byste uvítal/a:				
11. Poskytnutí bezprostřední rady a pomoci po úmrtí	1	2 3 4 5	1	2 3 4 5
Co byste uvítal/a:				
12. Nabídnutí podpory v období truchlení	1	2 3 4 5	1	2 3 4 5
Co byste uvítal/a:				