

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav pedagogiky a sociálních studií

Diplomová práce

Bc. Lenka Klíčová

**HOSPICOVÁ A PALIATIVNÍ PÉČE – CESTA K POKOJNÉMU KONCI
ŽIVOTA?**

OLOMOUC 2012

Vedoucí práce: doc. PhDr. Jitka Skopalová, Ph. D.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedených pramenů a literatury.

V Olomouci dne 27. března 2012

podpis

Děkuji doc. PhDr. Jitce Skopalové, Ph. D. za odborné vedení práce a poskytování rad při jejím zpracování. Ráda bych také poděkovala všem respondentům výzkumu.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Bc. Lenka Klíčová
Katedra:	Ústav pedagogiky a sociálních studií
Vedoucí práce:	doc. PhDr. Jitka Skopalová, Ph. D.
Rok obhajoby:	2012

Název práce:	Hospicová a paliativní péče – cesta k pokojnému konci života?
Název v angličtině:	Hospice and palliative care – the way to the peaceful end of the life?
Anotace práce:	Diplomová práce je zaměřena na problematiku hospicové a paliativní péče. Cílem práce je shrnout informace o tomto tématu (základní pojmy, historie hospicového hnutí, situace u nás a ve světě, sociální práce v hospici, pacient a rodina v hospicové péči) a zjistit názory a zkušenosti osob působících v hospici a porovnat je.
Klíčová slova:	Hospice, hospicová péče, paliativní péče a medicína, sociální práce, názory a zkušenosti osob působících v hospici, organizace v hospicové a paliativní péči, smrt, umírání.
Anotace v angličtině:	The diploma thesis is focused at problems of hospice and palliative care. The goal of the work is sum up information about this topic (basic concepts, history of hospice movement, situation in our country and in the world, social work in hospice, patient and family in hospice care) and find out opinions and experiences of persons who work in hospice and compare them.
Klíčová slova v angličtině:	Hospice, hospice care, palliative care and medicine, social work, opinions and experiences of persons who work in hospice, organizations in hospice and palliative care, death, dying.
Přílohy vázané v práci:	Příloha číslo 1 - Seznam hospiců v České republice Příloha číslo 2 – Přepis odpovědí respondentů výzkumu
Rozsah práce:	77 s.
Jazyk práce:	český

Obsah

Úvod.....	6
1. Hospice a hospicová péče	7
1.1 Historie hospiců a hospicového hnutí ve světě	7-10
1.2 Historie hospiců a hospicového hnutí na našem území	10-11
1.2.1 Historie lůžkové hospicové péče na našem území.....	11-12
1.3 Typy hospicové péče	12-17
2. Paliativní medicína a péče	18
2.1 Vymezení problematiky paliativní medicíny a péče	18-22
2.2 Historie paliativní medicíny a péče	22-23
2.3 Paliativní medicína a péče v naší zemi	23-25
2.4 Druhy paliativní péče.....	25-27
3. Pacient a rodina v hospicové a paliativní péči	28
3.1 Pacient v hospicové a paliativní péči	28-32
3.1.1 Pacient a etika v paliativní medicíně a péči	32-34
3.2 Rodina v hospicové a paliativní péči	34-35
3.2.1 Vývoj v oblasti smrti a rodiny.....	35-36
3.2.2 Pomoc pozůstalým	37-40
4. Sociální práce v hospicové a paliativní péči	41
4.1 Sociální práce v paliativní péči	41-43
4.2 Sociální pracovník a syndrom vyhoření	43-45
5. Organizace působící v hospicové a paliativní péči v České republice..	46-51
6. Empirická část	52
6.1 Charakteristika zkoumaného souboru	52
6.2 Použité metody	52-53
6.3 Popis vlastního výzkumu	53-54
6.4 Zpracování a interpretace dat	54-68
6.5 Shrnutí výzkumu.....	68
Závěr	69-70
Seznam použitých zkratk.....	71
Použitá literatura a prameny	72-76
Seznam příloh	77

Úvod

Je hospicová a paliativní péče cestou k pokojnému konci života? Právě na tuto otázku se pokusím ve své diplomové práci nalézt odpověď. Někdo by se mohl divit, proč jsem si jako téma práce zvolila problematiku, která se dotýká oblasti smrti a umírání. Důvodů bylo několik. Jedná se samozřejmě o téma, které je v současné době velmi aktuální, zejména ve spojitosti s otázkou eutanazie či prodlužujícím se věkem obyvatelstva. Další důvod souvisel se skutečností, že díky bakalářské práci jsem měla již určitý vhled do problematiky. Jako hlavní důvod výběru bych ale označila skutečnost, že mi bylo umožněno nahlédnout „pod pokličku“ fungování hospice, neboť jsem měla jedinečnou možnost absolvovat v tomto typu zařízení praxi.

Diplomová práce je rozdělena na dvě části – teoretickou a empirickou. V teoretické části se zabývám hospicovou péčí, historií hospiců a jejich postavením ve společnosti v současné době. Dále následuje kapitola, ve které rozebírám problematiku paliativní péče a medicíny, historický vývoj nejen v celosvětovém měřítku, ale i v naší zemi a neopomím ani principy, z nichž péče vychází. Následně se zaměřuji na oblast pacienta a rodinu v rámci hospicové a paliativní péče. Rozebírám v ní pacientovy potřeby, fáze, kterými při své nemoci prochází i oblast etiky, která je nedílnou součástí péče o každého člověka, nejen o umírajícího. Pozornost je věnována i rodině, neboť ta se o svého člena stará, poskytuje podporu, ale zároveň je sama tím, kdo potřebuje péči, neboť se musí vyrovnat se zátěží, kterou je odchod milované osoby. Také se zaměřuji na oblast truchlení a neopomím ani poradenství pro pozůstalé. Vzhledem k předmětu mého studijního oboru se v práci nachází i kapitola, která je věnována sociální práci a činnosti sociálního pracovníka v hospici. V poslední kapitole teoretické části uvádím několik organizací, které působí v oblasti hospicové a paliativní péče na našem území a pomáhají pacientovi přímo (péče, zapůjčení pomůcek....) či nepřímo snahou o zlepšení legislativních podmínek, rozšíření počtu zařízení apod.

V následující empirické části popisuji výzkum, který byl realizován s osobami působícími v hospici. Seznamuji s výběrem metod, tříděním dat a jejich interpretací.

Cíl diplomové práce byl proto stanoven ve dvou rovinách. Cílem teoretické části je shrnout problematiku hospicové a paliativní péče, roli pacienta a jeho rodiny ve výše uvedené oblasti. Cílem výzkumu empirické části je zjistit zkušenosti a názory osob, které působí v hospici (bez ohledu na jejich pozici - zda jsou zaměstnanci, dobrovolníci...), díky rozhovorům vysledovat shodné a odlišné znaky v odpovědích a následně je interpretovat.

1. Hospice a hospicová péče

Hospice a hospicová péče jsou pojmy, které jsou v dnešní době v laické společnosti často zmiňovány. Podobná situace nastala i v problematice eutanazie. To, že se o této problematice hovoří, však ještě neznamená, že lidé opravdu vědí, co tyto pojmy znamenají, k čemu takový hospic slouží, pro koho je určen či co je podstatou hospicové péče. Samotné odvětví hospicové péče u nás prochází neustálým vývojem a následující část práce se zaměřuje právě na tuto oblast.

Co znamená výraz **hospic**? Pojem pochází z latinského slova **hospitium** a v překladu znamená útulek či útočiště.¹ V dnešní době se můžeme v literatuře setkat s různými definicemi tohoto pojmu, např. P. Hartl a H. Hartlová jej definují jako „zařízení pro péči o osoby v terminálním stadiu nemoci.“²

Celá koncepce hospiců je založena na paliativní medicíně, neboť ta je tím základním kamenem, ze kterého se čerpá při péči o nemocné pacienty. Principy paliativní medicíny jsou na jedince v těchto zařízeních používány takovým způsobem, aby byly zajištěny nejen jejich biologické potřeby. Samotný hospic není jen instituce, která poskytuje určitý druh péče, jedná se i o určitý směr myšlení, který se snaží tento přístup využívat v péči o člověka, přičemž se zaměřuje na celek a neopomíjí žádnou jeho součást.³

Hospic každému, kdo je přijat do jeho péče, zaručuje následující:⁴

- „nebude trpět nesnesitelnou bolestí,
- v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost,
- v posledních chvílích života nezůstane osamocen.“

Podstatou hospicové péče, jak uvádí H. Haškovcová, je to, že „pomáhá umírajícím a jejich příbuzným prožít obtížné chvíle života pokud možno bez bolesti, v klidu, bezpečí a v přítomnosti druhých lidí...“⁵

1.1 Historie hospiců a hospicového hnutí ve světě

První hospice, které poskytovaly pomoc potřebným, vznikaly ve středověku a byly určeny zejména pro cestující, kteří se rozhodli putovat do Palestiny. Lidé zde mohli uspokojit své

¹ Srov. MUNZAROVÁ, Marta a kol. *Proč NE eutanazii aneb Být, či nebýt?*. Kostelní Vydří : Ecce homo, 2008, s. 42.

² HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Velký psychologický slovník*. 4. vyd. Praha : Portál, 2010, s. 187.

³ Srov. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospic slovem a obrazem*. 1. vyd. Praha : Ecce homo, 1998, s. 11-21.

⁴ SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospic a umění doprovázet*. 6. doplněné vydání. Kostelní Vydří : Karmelitánské vydavatelství, 2008, s. 115.

⁵ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie – nauka o umírání a smrti*. 2. přeprac. vyd. Praha : Galén, 2007, s. 48.

základní potřeby - tedy si odpočinout, vyspat se a samozřejmě i najíst.⁶ Nejznámějším hospicem, který ve středověku poskytoval péči, byl hospic založen sv. Bernardem z Menthonu v roce 1049.⁷

S postupem času však došlo k zániku těchto zařízení a teprve v 18. století byla díky činnosti Mary Aikenhead otevřena instituce pro umírající, které byl dán název **Hospic**.⁸ Stalo se tak v roce 1879, kdy byl klášter, v němž Mary Aikenhead (členka irských milosrdných sester) zemřela, přeměněn na **Hospic Panny Marie pro umírající**. Uvedený čin byl impulzem pro zakládání hospiců v dalších zemích. V roce 1892 byl zřízen **Boží útulek**, který byl provozován Anglikánskými sestrami Služebníků chudých Sv. Jakuba. Zařízení funguje dodnes, avšak nyní nese název **Trinity hospic** a není spravován žádným řádem.⁹

V jednom z hospiců, který byl založen díky činnosti milosrdných sester – konkrétně v Hospici Sv. Josefa (St. Josef's hospice) - pracovala Cicely Saunders, která tak získávala zkušenosti pro své budoucí aktivity a působení při formování moderního hospicového hnutí.¹⁰

Postupem času se díky vývoji společnosti, zejména změně tradičního modelu rodiny, prodlužování života a změně způsobu umírání, začaly ve 20. století zřizovat zařízení, která se specializovala na pomoc a poskytování péče umírajícím lidem. K velkému nárůstu těchto institucí došlo zejména v období po 2. světové válce.¹¹

V roce 1960 byla zformována nová koncepce péče o umírající, která vycházela z myšlenky středověkých hospiců – zde můžeme najít počátek formování moderního hospicového hnutí. Jeho rozvoj byl také podpořen díky vlně kritiky, která se v té době začala zvedat vůči nemocnicím a zařízením, které pečovaly o umírající osoby. Veřejnost kritizovala zejména skutečnost, že jsou zaměřena především na fyzickou stránku člověka – tedy jsou schopny naprosto uspokojit veškeré fyzické potřeby, ale již se nevěnují potřebám zbývajícím

⁶ Srov. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie – nauka o umírání a smrti*. 2. přeprac. vyd. Praha : Galén, 2007, s. 45.

⁷ Srov. MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče o umírající – hospicová péče*. Praha : Národní centrum domácí péče, 1998, s. 27.

⁸ Srov. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie – nauka o umírání a smrti*. 2. přeprac. vyd. Praha : Galén, 2007, s. 46.

⁹ Srov. CLARK, David. Historie paliativní péče, kulturní a generové vlivy v jejím rozvoji. In PAYNE, S., J. SEYMOUR a CH. INGLETON. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno : Společnost pro odbornou literaturu, 2007, s. 49–50.

¹⁰ Srov. CALLANANOVÁ, Maggie a Patricia KELLEYOVÁ. *Poslední dary : jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*, vyd. 1. Praha : Cesta domů, 2005, s. 30.

¹¹ Srov. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie – nauka o umírání a smrti*. 2. přeprac. vyd. Praha : Galén, 2007, s. 46.

(psychickým, spirituálním a sociálním). Navíc jedinec v nemocnici umíral často naprosto opuštěn, bez přítomnosti svých blízkých a možnosti se s nimi naposledy rozloučit.¹²

Významným mezníkem v historii moderního hospicového hnutí je rok 1969, neboť byl díky úsilí hlavní představitelky hospicového hnutí ve Velké Británii otevřen první hospic moderního typu **St. Christopher's hospice**. Zmiňovaný hospic byl výjimečný také tím, že jako první poskytoval komplexní péči - nebyl zaměřen jen na fyzickou stránku pacienta, ale zajímal se i o ostatní složky. Jeho otevření bylo impulzem ve vzdělávání zdravotnického personálu, neboť cílem bylo, aby byl schopen poskytovat pacientům co nejkvalitnější péči, která bude na jejich potřeby reagovat.¹³ Jeho koncepce byla navíc rozšířena o prvek dobrovolnictví a tým, který poskytoval pacientovi péči, využíval holistického přístupu.¹⁴

K rozvoji a velkému nárůstu podpory hospicového hnutí vedla také činnost doktorky Elizabeth Kübler-Ross¹⁵, která započala ve společnosti proces detabuizace oblasti smrti a umírání.¹⁶

Myšlenku londýnského hospicového hnutí do Francie přenesla skupina studentů medicíny, kteří zde pobývali na stáži (1973). Naproti tomu v Německu bylo hospicové hnutí zpočátku chápáno jako nežádoucí. Teprve v 80. letech se začalo postupně rozvíjet a vznikala první lůžková zařízení. V roce 1988 vznikla první sdružení, která působila v této problematice např. **Hnutí zemřít doma**. O sedm let později vznikla z tradice poslání maltézského řádu **Německá hospicová nadace**.¹⁷

Ve Spojených státech amerických byl první domov pro osoby s rakovinou založen Rose Hawthorn, která přijala jméno Matka Alfonsie a vytvořila **Řád dominikánských sester Rose**

¹² Srov. VORLÍČEK, Jiří. Úvod do problematiky paliativní medicíny. In VORLÍČEK, J., Z. ADAM a Y. POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2. doplň. a přeprac. vyd. Praha : Grada Publishing, 2004, s. 19.

¹³ Tamtéž, s. 19.

¹⁴ Srov. STUDENT, J. CH., A. MÜHLUM a U. STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče* 1. vyd. Praha : H & H, 2006, s. 144.

¹⁵ Elisabeth Kübler -Ross (1926-2004) významná lékařka, která se zabývala smrtí a umíráním. Narodila se ve Švýcarsku, ale v roce 1958 odešla do Spojených států amerických, kde v podstatě její činnost započala. Po druhé světové válce se jako dobrovolník přihlásila a pomáhala v Polsku v koncentračních táborech a sama později prohlásila, že zde je možná základ pro její pozdější práci s umírajícími lidmi. Ve Spojených státech působila v několika nemocnicích. V době její rezidentury v nemocnici začala pracovat s umírajícími, v roce 1962 ji byla nabídnuta práce na University of Colorado School Medicine. Později začala přednášet na univerzitách. Za svůj život vydala několik knih, které se týkaly problematiky smrti a umírání – tou první přelomovou byla kniha *On Death and Dying* (u nás *O smrti a umírání*), která byla vydána v roce 1969. V ní poprvé představila svůj model pěti fází, které se u umírajícího člověka objevují v průběhu vývoje nemoci. V roce 2007 byla přijata do American National Women's Hall of Fame.

¹⁶ Srov. CALLANANOVÁ, Maggie a Patricia KELLEYOVÁ. *Poslední dary : jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. 1. vyd. Praha : Cesta domů, 2005, s. 31.

¹⁷ Srov. STUDENT, J. CH., A. MÜHLUM a U. STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče* 1. vyd. Praha : H & H, 2006, s. 149.

Hawthorn. Jejich činnost vedla k zakládání dalších hospiců.¹⁸ Avšak první hospic moderního typu byl založen teprve v roce 1974 a nesl název **New Haven**. Velký význam pro hospice v této zemi znamenali dobrovolníci, neboť kvůli nedostatku financí se zdržely výstavby kamenných hospiců a následkem bylo to, že v dnešní době zde převažuje forma domácí hospicové péče. Činnost hospiců byla zpočátku financována sponzory, avšak od 70. let je hrazena z nemocenského pojištění. Nedávné analýzy navíc prokázaly, že hospicová péče je několikanásobně levnější než péče nemocniční.¹⁹

Nebyla to však jen oblast Severní Ameriky či Evropy, kde se rozvíjelo hospicové hnutí a byly zakládány hospice. Na africkém kontinentu byl první hospic otevřen v roce 1980 v Zimbabwe. Naproti tomu v Asii byl první hospic otevřen mnohem dříve, již v roce 1965. Stalo se tak v Koreji.²⁰

1.2 Historie hospiců a hospicového hnutí na našem území

V rozvoji hospicového hnutí byla naše země značně znevýhodněna, stejně jako jiné země, které patřily ke státům, které byly v područí komunistického vlivu. Díky situaci, která u nás panovala, neměly do naší země informace z této oblasti (ale nejen z ní) přístup.

Z tohoto důvodu byl nejvýznamnějším zlomem ve vývoji hospicového hnutí v naší republice rok 1989. Díky otevření hranic po revoluci mohl zdravotnický personál vycestovat na odborné stáže do zahraničí, a tak získat hodnotné zkušenosti, které by se daly využít v praxi aplikací na naše podmínky v oblasti hospicové i paliativní péče. V roce 1991 byla založena pracovní skupina, která se zaměřovala na podporu rozvoje domácí a hospicové péče. Tato organizace vznikla při ministerstvu zdravotnictví a jejími členy byly jak odborníci, tak i laici. V témže roce Ministerstvo práce a sociálních věcí ČSR vydalo vyhlášku č. 182/1991, která uzákonila, že agentury a charitativní organizace mohou poskytovat péči v této oblasti. Od roku 1991 vznikaly experimentální agentury domácí péče, jejichž činnost byla o rok později doplněna působením nestátních organizací (zákon ČNR č. 160/1992 Sb., o zdravotní péči v nestátních zdravotnických zařízeních). Roku 1993 bylo stanoveno, že domácí zdravotní péče bude hrazena ze zdravotního pojištění a již v tomto roce agentury domácí péče

¹⁸ Srov. CLARK, David. Historie paliativní péče, kulturní a generové vlivy v jejím rozvoji. In PAYNE, S., J. SEYMOUR a CH. INGLETON. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno : Společnost pro odbornou literaturu, 2007, s. 50.

¹⁹ Srov. STUDENT, J. CH., A. MÜHLUM a U. STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče* 1. vyd. Praha : H & H, 2006, s. 145-146.

²⁰ Srov. CLARK, David. Historie paliativní péče, kulturní a generové vlivy v jejím rozvoji. In PAYNE, S., J. SEYMOUR a CH. INGLETON. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno : Společnost pro odbornou literaturu, 2007, s. 57.

poskytovaly v rámci své činnosti domácí hospicovou péči. O rok později vznikla již zmiňovaná metodika domácí hospicové péče.²¹

První stáže se konaly v roce 1994 v rámci akce **People to people**. Stáž se konala ve Spojených státech amerických a vycházela z podnětu viceprezidenta **Americké akademie pro léčbu bolesti** doktora Colea. Svým dílem přispěla i Flo Jones, která zastupovala **Organizaci pro podporu hospicové péče ve státě Arkansas**. V rámci stáže byly vybrány osoby, které se projektu účastnily. Po návratu do České republiky byly díky tomu zpracovány metodiky pro domácí hospicovou péče.²²

V roce 1994 bylo v České republice založeno **Národní centrum domácí péče ČR**. Toto centrum vypracovalo **Manuál domácí hospicové péče**, který je průběžně doplňován novými informacemi z oblasti hospicové péče. V roce 1995 bylo ve Spojených státech založeno WHHO což je **Světová organizace domácí a hospicové péče**, která v rámci své činnosti vydává odborná periodika z oblasti hospicové a paliativní péče např. **Caring** či **American Journal of hospice and palliative care**. Členem této organizace je i naše **Asociace domácí péče České republiky**.²³

1.2.1 Historie lůžkové hospicové péče na našem území

Péče poskytovaná osobám se lůžkovou hospicovou péčí neoznačovala již od počátku. Ve středověku byly pro potřebné osoby zřizovány tzv. **hospitály**, které byly určeny pro chudé a nemocné. Zařízení byla zprvu zřizována kláštery a farnostmi, teprve později se začala podílet i města. Za vlády Františka Josefa I. vznikala různá zařízení pro pomoc potřebným – obecní pastoušky či chudobince. To byly první známky lůžkové hospicové péče. Až do roku 1952 bylo uplatňováno tzv. **domovské právo**, které určovalo, že každý jedinec musí spadat pod nějakou obec a tato obec má poté povinnost se o svého občana postarat. Proto byly na vesnicích budovány již zmiňované pastoušky a chudobince, neboť sloužily zejména nemajetným osobám, které neměly rodinu, jež by se o ně postarala.²⁴

Za chybný krok v oblasti péče o umírající a nemocné je považováno zrušení ošetrovatelských domů, ke kterému došlo v 50. letech 20. století. Zmíněné domy měly velký význam, neboť po jejich zrušení se zde objevila propast a péči o cílovou skupinu musela po jejich zrušení převzít zejména nemocnice.²⁵

²¹ Srov. MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče u umírající – hospicová péče*. Praha : Národní centrum domácí péče, 1998, s. 46-47.

²² Tamtéž, s. 45.

²³ Tamtéž, s. 10.

²⁴ Tamtéž, s. 43.

²⁵ Srov. SVATOŠOVÁ, Marie. Hospic a jeho místo ve společnosti. *Sociální služby*. 2010, roč. 12, č. 11, s. 27.

Zlomovým rokem v oblasti lůžkové hospicové péče u nás je rok 1995, kdy byl na našem území otevřen první hospic. Stalo se tak 8. 12. v Červeném Kostelci a nesl název **Hospic sv. Anežky České**. U jeho zrodu stála zakladatelka hospicového hnutí u nás doktorka Marie Svatošová. Pro klienty měl k dispozici 26 lůžek, a protože byl prvním svého druhu u nás, byl o přijetí do zařízení velký zájem. Tento krok se stal základem, díky kterému u nás začaly vznikat další projekty. K propagaci hospicového hnutí přispělo i vydání knihy **Hospice a umění doprovázet**, jejímž autorem byla M. Svatošová. Stejně jako zakladatelka moderního hospicového hnutí – Cicely Saunders, byla i doktorka Svatošová původní profesí zdravotní sestra. Postupem času začala na našem území vznikat další zařízení pro umírající osoby, která se snažila poskytovat služby na co nejvyšší úrovni.²⁶

1.3 Typy hospicové péče

H. Haškovcová vymezuje, že v podmínkách České republiky je hospicová péče poskytována ve třech základních formách:²⁷

- a) v lůžkovém hospici,
- b) ve stacionáři (v některých případech součástí hospice),
- c) v domácím prostředí (kombinace péče rodiny a odborníků).

V zahraničí můžeme hovořit ještě o dalších formách této péče např. ambulance léčby bolesti či hospicová péče, která je poskytována v nemocnici. Péče poskytovaná v této formě je však na naše podmínky velmi nákladná, a proto se s ní u nás v praxi téměř nesetkáváme.

a) Lůžkové hospice (kamenné)

Lůžkový hospic „přijímá pacienty v poslední fázi života, kdy není nutná léčba v nemocnici a péče doma či v pečovatelském domě není možná.“²⁸ Lůžkový hospic poskytuje péči pro osoby, které nemají nikoho blízkého či se jejich rodinní příslušníci o ně nemohou postarat v jejich přirozeném prostředí (doma). Péče se realizuje v zařízeních postavených speciálně pro tento účel, kde jsou zajištěny veškeré materiální potřeby pro realizaci činnosti. Při stavbě zařízení se již v projektových plánech přemýšlí jak jej navrhnout, aby co nejvíce vyhovovalo požadavkům cílové skupiny, pro kterou je určeno. Zároveň se při budování vychází ze samotné filosofie hospicové péče. Z výše uvedeného tedy vyplývá, že hospic je

²⁶ Srov. MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče u umírající – hospicová péče*. Praha : Národní centrum domácí péče, 1998, s. 43-44.

²⁷ Srov. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie – nauka o umírání a smrti*. 2. přeprac. vyd. Praha : Galén, 2007, s. 48.

²⁸ RADBUCH, Lukas a Sheila PAYNE a kolektiv. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě* [online]. Cesta domů, 2010, s. 51. [cit. 2011-9-14]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/res/data/013/001488.pdf>

specializované zařízení, které svým pacientům nabízí komplexní odbornou paliativní léčbu a péči, neboť ta je pilířem, na kterém hospicové hnutí svoji činnost zakládá.²⁹

Přijetí klienta do hospice je podmíněno splněním několika podmínek. Mezi základní patří ta, že jedinec si musí o přijetí do zařízení požádat. Zažádat může v podstatě sám pacient, jeho rodina či ošetřující lékař, který vyplňuje žádost odesílanou vybranému hospici. Součástí žádosti o přijetí je svobodný informovaný souhlas pacienta, který je stvrzen jeho podpisem a má být důkazem toho, že jedinec je se svým zdravotním stavem lékařem seznámen. Bohužel se často stává, že tomu tak ve skutečnosti není a pacient má o svém skutečném stavu pouze mlhavé povědomí či vůbec žádné. Přijaté žádosti v hospici eviduje sociální pracovnice, která je poté předává hlavnímu lékaři hospice, a ten rozhoduje o přijetí. Mezi podmínky přijetí patří také potřeba paliativní péče, a aby onemocnění pacienta ohrožovalo na životě. Péče je v hospici nastavena individuálně, což znamená, že odpovídá potřebám každého jednotlivého pacienta. O celkové uspokojení potřeb pacienta se v hospici stará multidisciplinární tým, který se skládá z odborníků nejen ze zdravotní oblasti, ale i sociálního pracovníka či duchovního (pokud si to přeje). Jen díky tomuto přístupu tak může být zajištěno, že bude poskytována komplexní péče.³⁰

I přestože v hlavním ohnisku pozornosti hospicové péče stojí samotná osobnost pacienta, neopomíná se zaměřit i na rodinné příslušníky, neboť si uvědomuje, že jsou to právě oni, kteří jsou situací svého blízkého taktéž zasaženi a u nichž pacient hledá podporu, porozumění. O příbuzné se pečuje nejen v průběhu nemoci, ale i po úmrtí člena rodiny v podobě různých forem – od rozhovoru přes poskytnutí kontaktu na odborníka pokud potřebují pomoc dlouhodobějšího charakteru až po pravidelná setkání.³¹

Klientelu hospiců tvoří převážně pacienti s onkologickým onemocněním, což je dáno vývojem samotného hospicového hnutí, neboť na tuto cílovou skupinu se jejich činnost zpočátku zaměřovala. Další skupinu tvoří pacienti nemocní HIV/AIDS. Přestože zmíněné dvě skupiny tvoří převážnou většinu klientů zařízení, rozhodně to neznamená, že by hospice nepřijímaly i pacienty s jinými typy diagnóz. Kamenná hospicová zařízení mívají kapacitu do třiceti lůžek a jejich součástí bývá v některých případech i stacionář.³²

²⁹ Srov. MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče u umírající – hospicová péče*. Praha : Národní centrum domácí péče, 1998, s. 38-41.

³⁰ Srov. KABELKA, L., J. KERSCHOVÁ a H. KUČEROVÁ a L. ŠOUSTALOVÁ a M. ZACHAŘOVÁ. Lékařská a ošetrovatelská péče v paliativní medicíně In *Hospicová péče v praxi*. Rajhrad : Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, rok neuveđen, s. 5.

³¹ Srov. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospic slovem a obrazem*. 1. vyd. Praha : Ecce homo, 1998, s.24-25.

³² Srov. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie – nauka o umírání a smrti*. 2. přeprac. vyd. Praha : Galén, 2007, s. 50.

Péče je v hospici klientovi poskytována tak dlouho, jak ji potřebuje. Nejčastějším důvodem jejího ukončení je úmrtí pacienta, avšak v praxi se mohou vyskytnout i jiné příčiny např. při zlepšení stavu jedince je možno, pokud to situace dovolí, aby byl člověk předán do péče rodiny či jiného zařízení. Z uvedeného vyplývá, že hospice nejsou jen zařízení, kam se chodí umírat.³³

Financování kamenných hospiců v České republice je vícezdrojové - finance jsou tedy získávány od několika různých subjektů. Tím prvním jsou zdravotní pojišťovny, které hradí poskytovanou zdravotní péči a úkony, které jsou jedinci v zařízení po dobu jeho pobytu poskytovány. Dalším subjektem, který se na financování podílí, je Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky. Toto ministerstvo poskytuje účelové dotace jednotlivým hospicům na jejich činnost, přičemž tyto dotace mohou být využity pouze na to, k čemu jsou určeny. Na provozu hospiců se podílí také obce a kraje. Další peníze se na činnost získávají prostřednictvím darů od sponzorů, z různých benefičních akcí apod.³⁴

Lůžkové hospice mají v rámci zdravotnického systému status nestátních zdravotnických zařízení, a proto se v praxi pro jejich činnost využívá zákon č. 106/1992 Sb., o nestátních zdravotnických zařízeních ve znění pozdějších předpisů.³⁵ Mezi další právní předpisy, které upravují činnost hospiců nebo se k ní nějakým způsobem vyjadřují, patří zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů, vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádí některá ustanovení zákona č. 108/2006 Sb., a také zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění ve znění pozdějších předpisů. Zákon o veřejném zdravotním pojištění je důležitý zejména kvůli tomu, že vymezuje specializovanou ústavní paliativní péči a vymezuje kódy pro umožnění úhrady lůžkové a mobilní hospicové péče ze zdravotního pojištění.³⁶ Zařízení bývají zřizována buďto církevními organizacemi či jako občanská sdružení, avšak skutečnost, že jsou některá zřízena církví, nemá vliv na přijímání pacientů, tzn. že nejsou určena pouze pro věřící klienty.³⁷

V současné době, i díky vývoji společnosti, dochází ke vzniku specializovaných kamenných hospiců, jejichž pacienti jsou děti. Dětské hospice vznikají především

³³ Srov. MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2010, s. 27.

³⁴ Srov. KALVACH, Zdeněk. *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. Praha : Cesta domů, 2004, s. 71.

³⁵ Srov. SVATOŠOVÁ, Marie. Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici In MATOUŠEK, O., P. KODYMOVÁ a J. KOLÁČKOVÁ (eds). *Sociální práce v praxi. Specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 2. vyd. Praha: Portál, 2010, s. 201.

³⁶ Srov. *Právní a finanční rámec pro hospice* [online]. [cit. 2011-11-10]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/pravni-ramec-pro-hospice/>

³⁷ Srov. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie – nauka o umírání a smrti*. 2. přeprac. vyd. Praha : Galén, 2007, s. 77.

v západních zemích. Prvním samostatným hospicem, který byl určen pouze pro děti, byl Helen House v Oxfordu založený v roce 1982. V zemích střední a východní Evropy existuje tento druh hospice zejména ve formě domácí hospicové péče – dva jsou v Polsku a jeden v Bělorusku. U nás vznikl dětský hospic díky úsilí Nadace Klíček, která si jeho zřízení stanovila za jeden z hlavních cílů své činnosti.³⁸

b) Denní hospicová péče - stacionáře

Definice denních hospiců zní: „*denní hospice nebo centra denní péče jsou prostory v nemocnicích, hospicích, jednotkách paliativní péče nebo komunitách určené pro odpočinkové a terapeutické činnosti pacientů, kterým je poskytována paliativní péče.*“³⁹ Zařízení poskytuje svou péči pacientům pouze po část dne, a poté se osoby vrací zpět domů. Je tedy vhodné zejména v případech, kdy se rodinní příslušníci z pracovních důvodů nemohou o svého člena postarat kvůli svému zaměstnání. Uvedený typ péče rozšiřuje domácí hospicovou péči laickou a obsahuje v sobě prvky péče respitní (odlehčovací) - tzn. že díky péči, kterou pacientovi poskytuje, odlehčuje rodině, která se o svého člena stará.⁴⁰

c) Domácí hospicová péče (mobilní)

Zákon o veřejném zdravotním pojištění vymezuje mobilní hospic takto: „*paliativní péče poskytována pojištěncům v terminálním stavu v jejich vlastním sociálním prostředí.*“⁴¹

Jedná se o tzv. mobilní hospice, které péči poskytují jedinci přímo v prostředí, ve kterém se každý z nás cítí nejlépe – tedy doma. Aby mohla být péče poskytována, je nutné, aby byla splněna základní podmínka, kterou je podpora ze strany rodiny, neboť pacient musí mít někoho, kdo se o něj postará. Rodině v péči pomáhá komplexní tým, který se zaměřuje na odborné úkony péče.⁴²

Avšak i samotní členové rodiny se musí naučit zvládat určité úkony péče o svého blízkého člena rodiny, kterým je tým naučí. Není to však jen pacient, komu personál poskytuje svou péči, ale pomáhá i rodině, zejména tím, že jí může poskytnout psychickou podporu, která je často třeba, neboť nemoc člena rodiny není zátěží jen pro něj, ale i pro osoby, které ho mají rádi. Celý tým, který se o pacienta stará tvoří lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník

³⁸ Srov. SVATOŠOVÁ, Marie. Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici. In MATOUŠEK, O., P. KODYMOVÁ a J. KOLÁČKOVÁ (eds). *Sociální práce v praxi. Specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 2. vyd. Praha: Portál, 2010, s. 204.

³⁹ RADBUCH, Lukas a Sheila PAYNE a kolektiv. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě* [online]. Cesta domů, 2010, s. 57. [cit.2011-9-14]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/res/data/013/001488.pdf>

⁴⁰ Srov. MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče u umírající – hospicová péče*. Praha : Národní centrum domácí péče, 1998, s. 40.

⁴¹ SVATOŠOVÁ, Marie. Hospic a jeho místo ve společnosti. *Sociální služby*. 2010, roč. 12, č. 11, s. 27.

⁴² Srov. MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče u umírající – hospicová péče*. Praha : Národní centrum domácí péče, 1998, s. 38-40.

a dobrovolníci, kteří pomáhají zejména v tom, že se o pacienta postarají, aby si pečující člen rodiny mohl vyřídit své záležitosti či si odpočinul. Součástí přípravy dobrovolníků je absolvování kurzu domácí paliativní péče, následuje stáž v lůžkovém hospici, praktický výcvik a v neposlední řadě pohovor, který vede koordinátor dobrovolníků. Cílem je zjistit, zda je osoba vhodná na tuto pozici.⁴³

Pacienti jsou přijímáni do péče mobilních hospiců v terminální fázi svého onemocnění a péče je jim poskytována až do úmrtí či do doby, kdy je pacient přeložen do lůžkového hospice či jiného typu zařízení. Děje se tak zejména v případech, kdy se rodina již o svého člena nemůže postarat.⁴⁴

Pro nemocného pacienta je v domácí péči důležité, že je sám do své péče zapojován - tzn. že v případě určitých věcí, se může podílet na rozhodování. Tím má pocit, že nad určitými věcmi ve svém životě může mít ještě alespoň nějakou míru kontroly.⁴⁵

Trochu odlišné dělení typů hospicové péče uvádí B. Misconiová:⁴⁶

1. „domácí hospicová péče laická,
2. domácí hospicová péče odborná,
3. ambulantní hospicová péče,
4. stacionární hospicová péče,
5. lůžková hospicová péče.“

Nyní si blíže představíme první dva typy péče, o kterých se B. Misconiová zmiňuje, neboť zbylé jsou vysvětleny v dělení H. Haškovcové.

1. Domácí hospicová péče laická

Již z názvu vyplývá, že péče je poskytována laiky, tedy osobami, které nemají zdravotnické vzdělání. V tomto případě se jedná zejména o rodinné příslušníky nemocného, ale mohou sem být zařazeni i přátelé apod. Péče je poskytována v přirozeném prostředí, kde se jedinec cítí nejlépe, vnímá prostředí jako bezpečné - tedy u něj doma. U této formy je nejdůležitější složkou podpora ze strany rodiny, neboť péče o jejich člena z velké míry závisí

⁴³Srov. ŠPINKA, Štěpán a Martina ŠPINKOVÁ. *Standardy domácí paliativní péče, podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha : Cesta domů, 2004, s. 13-26.

⁴⁴Srov. BLINKOVÁ, Milada. Domácí hospicová péče. In *Hospicová péče v praxi*. Rajhrad : Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, rok neuveden, s. 5-7.

⁴⁵Srov. CALLANANOVÁ, Maggie a Patricia KELLEYOVÁ. *Poslední dary: jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. 1. vyd. Praha : Cesta domů, 2005, s. 32.

⁴⁶MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče u umírajících – hospicová péče*. Praha : Národní centrum domácí péče, 1998, s. 37- 40.

na ní. Je rozšířena zejména v zemích, kde je silná tradice k rodinným vazbám, rodina zde má širokou základnu a je naprostou přirozeností i dnes, že se o své nemohoucí členy stará.⁴⁷

2. Domácí hospicová péče odborná

Jedná se o doplněk k výše zmiňované domácí péči laické. Základní rozdílem, mezi těmito dvěma typy je v tom, že péče odborná je poskytována osobami, které mají zdravotnické vzdělání, 24 hodin denně 7 dní v týdnu.⁴⁸

Z mezinárodních srovnání a údajů, které se dají získat na základě informací od zdravotních pojišťoven, z výzkumů, statistik apod. bylo zjištěno, že nejlepší dostupnost domácí hospicové péče na určitý počet obyvatel je ve Velké Británii, Polsku, Švédsku. Za těmito státy se umístily Itálie a Španělsko.⁴⁹

Vzhledem k současnému stavu společnosti, která se neustále vyvíjí a dochází v ní k sociálním změnám; které ovlivňují jak podobu rodinných vazeb, tak i podobu rodiny 21. století; a také díky stárnutí populace ve vyspělých zemích a výskytu závažných chorob, které výrazně ovlivňují život člověka, se instituce hospiců jakožto zařízení poskytující specializovanou péči, stávají neustále potřebnějšími. Lze proto předpokládat, že tato forma péče se bude v naší zemi i nadále rozvíjet a dojde k otevření dalších zařízení. Doufejme, že v budoucnu dojde ke zlepšení možnosti přístupu k této péči takovým způsobem, aby lidé, kteří ji potřebují, ji mohli využít nejen v rámci těchto zařízení, ale aby došlo k rozšíření zejména domácí hospicové péče tak, aby se sami mohli rozhodnout, kde chtějí strávit poslední chvíle svého života.

⁴⁷ Srov. MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče u umírající – hospicová péče*. Praha : Národní centrum domácí péče, 1998, s. 39.

⁴⁸ Tamtéž, s. 39.

⁴⁹ Srov. RADBŮCH, Lukas a Sheila PAYNE a kolektiv. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě* [online]. Cesta domů, 2010, s. 55. [cit. 2011-9-14]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/res/data/013/001488.pdf>

2. Paliativní medicína a péče

Paliativní medicína a z ní vycházející do nejmenších detailů propracovaný přístup ve formě paliativní péče, to jsou oblasti, na něž je následující část práce zaměřena. Kapitola se zabývá nejen samotným vymezením pojmů, ale vykresluje historický vývoj v této oblasti nejen v celosvětovém měřítku, ale taktéž v naší zemi. V neposlední řadě se zaměřuje i na druhy paliativní péče, které existují.

2.1 Vymezení problematiky paliativní medicíny a péče

Co vlastně samotný pojem paliativní znamená? Pojem pochází z latinského **pallium**, což znamená maska či pokrytí. Paliativní medicína má poskytovat člověku úlevu. Jedná se o komplexní systém péče nejen o nemocného jedince, ale zahrnuje i jeho nejbližší – rodinu. Nezaměřuje se pouze na fyzickou stránku člověka, ale zajímá se i o ostatní složky osobnosti, neboť jen naplnění všech těchto potřeb vede k celkové spokojenosti člověka, protože jednotlivé složky se vzájemně ovlivňují. Z této filozofie vychází hospicové hnutí, které při své činnosti využívá paliativní medicíny a paliativní péče. Paliativní péče se liší od péče terminální, neboť ta je poskytována až v terminální (konečné) fázi onemocnění.⁵⁰

Rozvoj paliativní medicíny se liší v závislosti na jednotlivých zemích a je úzce provázán s činností a vývojem hospicového hnutí. Existuje mnoho překážek, které svým způsobem ztěžují šíření paliativní medicíny v praxi. Mezi ně patří zejména nedostatečné vzdělání lékařů v této oblasti.⁵¹

O. Sláma a Š. Špinka poukazují na to, že vzdělávání v oblasti paliativní péče by mělo u zdravotnického personálu mít tři stupně, od nichž by se měl poté odvíjet rozsah znalostí a odbornost jedince v daném odvětví. První stupeň vzdělání by měli mít všichni lékaři i zdravotnický personál, bez ohledu na to, v jakém typu zařízení pracují. Druhý stupeň by měly absolvovat osoby, které se chtějí stát specialisty v paliativní péči např. na léčení dekubitů, způsobů převazů apod. Poslední stupeň je označován jako nejpokročilejší, neboť by jej měly dosáhnout osoby, které pracují přímo v zařízeních, které paliativní péči poskytují či ji vyučují.⁵²

⁵⁰ Srov. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie – nauka o umírání a smrti*. 2. přeprac. vyd. Praha : Galén, 2007, s. 37-38.

⁵¹ Srov. VIRT, Günter. *Žít až do konce. Etika umírání, smrti a eutanazie*. 1. vyd. Praha : Vyšehrad, 2000, s. 37-38.

⁵² Srov. SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR – pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha : Cesta domů, 2004, s. 38.

Mezi lidmi často dochází k mylné představě, že paliativní péče je naprosto totožná s péčí hospicovou. M. Munzarová však upozorňuje na skutečnost, že tomu tak není, protože péče paliativní je mnohem širší než péče hospicová, která se zaměřuje na péči o osoby, které se nachází v konečném stádiu své choroby. Naproti tomu paliativní péče může být užívána již v prvopočátcích onemocnění či u jedinců s chronickým onemocněním.⁵³

Samotná definice paliativní péče a paliativní medicíny je dosti těžká, neboť co země, to různé vymezení. V některých zemích navíc dochází ke ztotožnění pojmu paliativní (palliative care) a hospicová péče (hospice care). Stav je také závislý na mnoha proměnných - na historii a vývoji dané země, vlivu zdravotnictví apod. Tato skutečnost také ovlivňuje i úroveň paliativní péče v dané zemi. Jak již bylo zmíněno, existují různé definice paliativní péče a medicíny, například ve Velké Británii je paliativní medicína vymezena takto: „*Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejvyšší kvality života nemocných a jejich rodin.*“⁵⁴

K problematice se samozřejmě vyjadřují i významné mezinárodní organizace jako je Světová zdravotnická organizace, která paliativní péči vymezuje 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 duchovních potíží.*“⁵⁵ Mezi další instituce, které vypracovaly vlastní definici paliativní péče, patří Rada Evropy, která ji definuje takto: „...*aktivní, na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná nemocným, kteří trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stadiu.*“⁵⁶

Dle Cicely Saunders je základem paliativní péče pochopení skutečnosti, že každý člověk je jedinečný, má vlastní příběh, kulturu a vztahy. Proto paliativní péče vychází z výše uvedeného konceptu a snaží se, aby byla jedinci poskytnuta co nejlepší péče po dobu, která člověku zbývá a o dobré využití tohoto času.⁵⁷

⁵³ Srov. MUNZAROVÁ, Marta a kol. *Proč NE eutanazii aneb Být, či nebýt?*. Kostelní Vydří : Pro Ecce homo vydalo Karmelitánské nakladatelství, 2008, s. 42.

⁵⁴ VORLÍČEK, Jiří. Úvod do problematiky paliativní medicíny. In VORLÍČEK, J., Z. ADAM a Y. POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2. doplň. a přeprac. vyd. Praha : Grada Publishing, 2004, s. 24.

⁵⁵ *Standardy hospicové paliativní péče* [online]. 1. vyd. MZČR a APHPP, 2006, s. 2. [cit. 2011-9-14]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/standardy-kvality/>

⁵⁶ ŠPINKOVÁ, Martina a Štěpán ŠPINKA. *Euthanasie - víme o čem mluvíme?* Praha : Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2006, s. 32.

⁵⁷ Srov. SAUNDERS, Cicely. In *Palliative care -The solid facts* [online]. WHO Europe, 2004, s. 7. [cit. 2011-10-15]. Dostupné z: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf (překlad autorky)

Paliativní péče je jako celek tvořena následujícími součástmi.⁵⁸

1. „kontrola symptomů,
2. *efektivní (účinná) komunikace,*
3. *rehabilitace,*
4. *návaznost, provázanost péče,*
5. *terminální péče,*
6. *podpora v truchlení,*
7. *vzdělávání,*
8. *výzkum.*“

O. Sláma a L. Kabelka řadí mezi základní znaky paliativní péče to, že.⁵⁹

- nesnaží se prodlužovat proces umírání ani jej nezkracuje,
- chápe smrt jako přirozenou součást života; proces, který je normální,
- se zaměřuje na úlevu od různých druhů bolesti a mírnění jiných symptomů,
- respektuje pacientovu důstojnost,
- je zaměřena na kvalitu života ve prospěch pacienta,
- se ve své činnosti zaměřuje na jedince jako celek,
- pomáhá i rodině pacienta.

Ve Velké Británii, která je průkopníkem v paliativní a hospicové péči, bylo vypracováno pět zásad, které se týkají paliativní medicíny:⁶⁰

1. „*zásada založení oddělení paliativní medicíny, kde by se poskytovala odborná péče a v přístupu k jedinci byl využíván multidisciplinární přístup,*
2. *rozvíjet domácí paliativní péči (mobilní) a školit odborný personál,*
3. *zakládat hospicová oddělení paliativní péče v rámci nemocnic,*
4. *rozvíjet poskytované služby paliativní péče v nemocnicích,*
5. *vzdělávat personál, rozšiřovat jejich odborné znalosti.*“

U osob v terminální fázi onemocnění je častým projevem nemoci bolest, která pokud není dobře zvládnuta a tišena, může mít na pacientův celkový stav velmi negativní dopad.

⁵⁸ MOUNT, B., G. HANKS a L. MCGOLDRICK. The principles of palliative care. In FALLON, M., G. HANKS a G. W. C. HANKS. *ABC of palliative care* [online]. 2. vyd. Blackwell Publishing, 2006, s. 2. [cit. 2011-10-15]. Dostupné z: http://books.google.cz/books?id=mP6ZjfSAvnwC&printsec=frontcover&dq=palliative+care&hl=cs&ei=cG7TuK8JZHFswb86b0y&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=4&ved=0CD8Q6AEwAzgU#v=onepage&q&f=false (překlad autorky)

⁵⁹ Srov. SLÁMA, Ondřej a Jiří VORLÍČEK. Základní principy paliativní péče. In SLÁMA, O., L. KABELKA a J. VORLÍČEK et. al. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd. Praha : Galén, 2007, s.25.

⁶⁰ MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2010, s. 15.

Může vyvolat odezvy nejen po fyzické stránce, ale i v dalších oblastech, neboť díky provázanosti jednotlivých složek se neuspokojení v jedné z nich odrazí i v ostatních sférách. Díky tomu se mohou objevit depresivní stavy a odtud je jen malý krůček k tomu, aby požádal svého lékaře o ukončení života. Oblasti bolesti jsou v paliativní medicíně věnovány desítky publikací, které se snaží o zmapování problematiky. Co je to ale vlastně bolest? Členové **Mezinárodní asociace pro studium bolesti (IASP)** ji definují jako „*nepříjemný smyslový a emocionální pocit spojený s aktuálním nebo potenciálním poškozením tkáně nebo popisovaný jako poškození tkáně.*“⁶¹

Pro hodnocení bolesti – zejména její intenzity, se v praxi využívá různých postupů. Jedním z nejužívanějších je škála, která má rozsah nula až deset, přičemž číslo deset je nejvyšší možná míra bolesti.⁶² P. Ševčík a J. Vorlíček uvádí jako nástroj pro zjišťování intenzity bolesti jinou škálu, tzv. **Melzackovu škálu intenzity bolesti**, která má pět stupňů:⁶³

1. „*bolest mírná,*
2. *bolest nepříjemná,*
3. *bolest silná,*
4. *bolest krutá,*
5. *bolest nesnesitelná.*“

Způsob tišení bolesti - jaký postup se zvolí, se odvíjí také od skutečnosti, o jakou bolest se jedná. Dalším důležitým bodem v tišení bolesti jsou lékaři schopnosti, jeho vzdělání, neboť jak tvrdí I. Byock: „*tělesná bolest u nevléčitelně nemocných existuje, protože lékařům chybí vůle nikoli prostředky.*“⁶⁴

Problematikou tišení bolesti se zabývá i Světová zdravotnická organizace, která sestavila model, dle něž doporučuje postup léčby bolesti:⁶⁵

1. „*dle žebříčku bolesti, který má tři stupně,*
2. *dle hodin tzn. podávat léky v určitých časových intervalech,*
3. *perorálně.*“

Výše zmiňovaný třístupňový žebříček bolesti, který sestavila Světová zdravotnická organizace, rozlišuje stupně na základě způsobu tišení bolesti a dle toho, čím je tato bolest

⁶¹ O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2005, s. 89.

⁶² Tamtéž, s. 91.

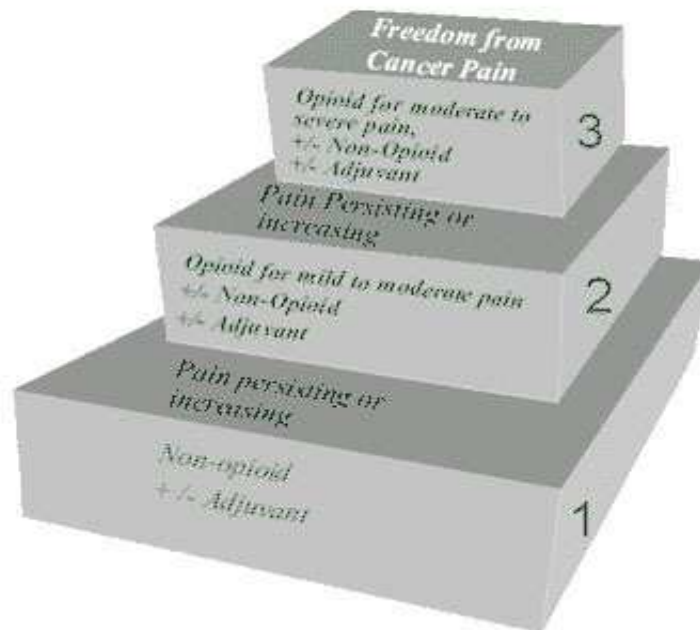
⁶³ ŠEVČÍK, Pavel a Jiří VORLÍČEK. Bolest a možnosti jejího léčení. In VORLÍČEK, J., Z. ADAM a Y. POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2. doplň. a přeprac. vyd. Praha : Grada Publishing, 2004, s. 37.

⁶⁴ BYOCK, Ira. *Dobré umírání aneb možnosti pokojného konce života*. 1. vyd. Praha : Vyšehrad, 2005, s. 79.

⁶⁵ SVĚTOVÁ ZDRAVOTNICKÁ ORGANIZACE. In O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2005, s. 93.

tišena. První úroveň tvoří mírná bolest, která je tišena neopoidními analgetiky, druhá úroveň zahrnuje středně silnou bolest tišenou opoidy a třetí stupeň představuje silná bolest, která je tišena silnými opoidy. Poslední dva stupně bolesti jsou tišeny v kombinaci s neopoidními prostředky. Žebříček vypadá následovně:⁶⁶

WHO's Pain Relief Ladder



2.2 Historie paliativní medicíny a péče

Paliativní medicína je v podstatě nejstarší lékařskou disciplínou na světě, i když tento název při svém vzniku nenesla. Již od počátků věků se lidé vykonávající funkci lékařů, ošetřovatelů či „samanů“ snažili zbavovat nemocné jejich utrpení tím, že dostupnými prostředky tišili projevy jejich nemocí. Prvotní zmínky lze nalézt již v antickém období. Výrazným mezníkem bylo pro formování paliativní péče jakožto lékařského odvětví období 50-60. let 20. století, kdy byla kritizována forma péče o terminálně nemocné jedince, neboť se zaměřovala pouze na stránku tělesnou. Odpovědí na situaci byl vznik hospicového hnutí, jehož činnost je s paliativní péčí úzce spjata, neboť hospice na své pacienty aplikují poznatky paliativní medicíny.⁶⁷

⁶⁶ *Palliative care. WHO's pain ladder* [online]. [cit. 2011-10-15]. Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/index.html> (překlad autorky)

⁶⁷ Srov. VORLÍČEK, Jiří. Úvod do problematiky paliativní medicíny. In VORLÍČEK, J., Z. ADAM a Y. POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2. doplň. a přeprac. vyd. Praha : Grada Publishing, 2004, s. 19.

Vedle rozvoje hospicového hnutí byly ve 20. století dalšími impulzy pro rozvoj paliativní péče skutečnosti, ke kterým došlo ve vývoji společnosti, zejména proměna tradičního modelu rodiny, prodlužování délky života a s tím související změny ve způsobu úmrtí. V této souvislosti zde hovoříme o tzv. „*moderní paliativní péči*“.⁶⁸

Vzhledem k průkopnictví Velké Británie ve zmiňované oblasti není divu, že prvním profesorem paliativní medicíny na světě byl jmenován doktor G. Hanks z **Bristol Oncology Center**. Díky následnému rozvoji oboru a zejména zájmů odborníků o danou problematiku, o které se doposud veřejně tolik nediskutovalo, začaly vycházet odborné časopisy a došlo k postupnému šíření paliativní péče do celé Evropy. Se vzrůstajícím zájmem se začala paliativní medicína přednášet na lékařských fakultách. Prvním oddělením paliativní péče bylo oddělení založené v **Royal Victoria Hospital** v Montrealu (Kanada). Samotný pojem paliativní péče (palliative care) poprvé použil v roce 1975 doktor **Balfour Mount**.⁶⁹

V roce 1987 byla paliativní péče (palliative care) uznána odbornou disciplínou na lékařských fakultách.⁷⁰

V zemích střední a východní Evropy byl rozvoj paliativní péče, zejména specializované, oproti západu opožděn, neboť lékaři a jiní pracovníci v oblasti zdravotnictví neměli volný přístup k poznatkům, které se šířily v západních zemích, zejména ve Velké Británii, Spojených státech amerických či Kanadě. K rozvoji v zemích tzv. „východního bloku“ tedy začalo docházet se zpožděním až v 90. letech 20. století. Nejrychlejší rozvoj byl v Polsku.⁷¹

V rámci Evropy jsou společnosti paliativní medicíny z jednotlivých států sdružovány pod **Evropské společenství paliativní medicíny**.⁷²

2.3 Paliativní medicína a péče v naší zemi

Rozvoj paliativní péče v České republice je výrazně ovlivněn historickými událostmi. V podstatě můžeme hovořit o době před rokem 1989 a po roce 1989. Díky otevření hranic po revoluci mělo mnoho zdravotnických pracovníků možnost odjet do zahraničí na různé stáže,

⁶⁸ SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR – pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha : Cesta domů, 2004, s. 10-11.

⁶⁹ Srov. VORLÍČEK, Jiří. Úvod do problematiky paliativní medicíny. In VORLÍČEK, J., Z. ADAM a Y. POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2. doplň. a přeprac. vyd. Praha : Grada Publishing, 2004, s. 23.

⁷⁰ Srov. STUDENT, J. CH., A. MÜHLUM a U. STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče* 1. vyd. Praha : H & H, 2006, s. 145.

⁷¹ Srov. KALVACH, Zdeněk. *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. Praha : Cesta domů, 2004, s. 13-15.

⁷² Srov. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie – nauka o umírání a smrti*. 2. přeprac. vyd. Praha : Galén, 2007, s. 39.

a tím tedy načerpat zkušenosti, které by mohly být využity pro rozvoj v této oblasti u nás, a které by byly modifikovány přímo na naše podmínky.⁷³

Prvním pokusem v této oblasti bylo lůžkové oddělení paliativní péče v nemocnici v Babicích nad Svitavou v roce 1992. Oproti západním zemím ale i dnes stále zaostáváme, neboť jen malé procento pacientů se dostane ke specializované paliativní péči a opožděný vývoj je u nás též v oblasti domácí paliativní péče (mobilní hospice), neboť podmínky, které jsou v naší zemi nastaveny, spíše podporují umístění nemocných členů rodiny do zařízení, než aby se o ně rodina postarala sama.⁷⁴

O několik let později, přesněji řečeno v roce 1998, bylo založeno **Sdružení poskytovatelů hospicové paliativní péče v ČR**, v jehož čele stanula Marie Šamánková. V současné době uvedené sdružení již neexistuje.⁷⁵

Co se týká výuky paliativní medicíny jako oboru, v České republice existuje pouze několik málo škol (středních zdravotních, vyšších odborných škol), které vyučují paliativní medicínu jako samostatný předmět. U jiných je vyučována pouze v rámci jiných odborných předmětů. Od roku 2002 je paliativní medicína součástí atestační přípravy všeobecného lékařství a od roku 2004 existuje jako samostatný lékařský obor díky zákonu č. 95/2004 Sb., paliativní medicína a léčba bolesti.⁷⁶

V letech 2003-2004 byl v naší zemi realizován projekt, který se zaměřoval na zmapování situace v oblasti paliativní péče. Z výsledků, které byly projektem získány, vyplynulo, že v naší zemi existují velmi dobré základy pro poskytování paliativní péče a ta, která je již poskytována, je na kvalitní úrovni. Problémem však je, že se k ní dostane pouze malé procento pacientů. Navíc neexistuje žádná zastřešující organizace či instituce, která by monitorovala úroveň poskytované péče umírajícím lidem. Projekt získával informace i skrze dotazování široké veřejnosti a z výsledků bylo zjištěno, že lidé nejsou spokojeni s úrovní péče, která je umírajícím lidem poskytována. Proto, aby mohly být v tomto směru uskutečněny změny, musí být provedena nezbytná legislativní úprava zákonů, které by poskytování této péče podporovaly. Nutností je i spolupráce odborníků z daného odvětví

⁷³ Srov. VORLÍČEK, Jiří. Úvod do problematiky paliativní medicíny. In VORLÍČEK, J., Z. ADAM a Y. POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2. doplň. a přeprac. vyd. Praha : Grada Publishing, 2004, s. 23.

⁷⁴ Srov. SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR – pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha : Cesta domů, 2004, s. 13.

⁷⁵ Srov. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie – nauka o umírání a smrti*. 2. přeprac. vyd. Praha : Galén, 2007, s. 48.

⁷⁶ Srov. KALVACH, Zdeněk. *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. Praha : Cesta domů, 2004, s. 63-68.

a komunikace s širokou veřejností, která by pomohla podpořit proces detabuizace smrti a umírání v naší zemi.⁷⁷

2.4 Druhy paliativní péče

Paliativní péči dělíme do dvou skupin, na „*obecnou a specializovanou*.“⁷⁸

Obecnou paliativní péči vymezujeme jako „*dobrou klinickou praxi v situaci pokročilého onemocnění, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich jednotlivých odborností*.“⁷⁹

Z výše uvedené definice vyplývá, že obecnou paliativní péči mají být schopny poskytnout jakákoli zdravotnická zařízení.

Specializovaná paliativní péče „*je aktivní odborná interdisciplinární péče poskytovaná týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni*.“⁸⁰ Z uvedeného vyplývá, že tento druh péče se poskytuje v zařízeních, která jsou pro tento účel výlučně vybudována.

Do služeb **obecné paliativní péče** se řadí:⁸¹

- b) „*regionální pečovatelské služby,*
- c) *praktičtí lékaři,*
- d) *standardní nemocniční oddělení,*
- e) *zařízení dlouhodobé ošetrovatelské péče.*“

Š. Špinka a M. Špinková vymezují tyto **formy specializované paliativní péče**:⁸²

- „*lůžkové,*
- *mobilní či domácí hospicová péče,*
- *oddělení paliativní péče,*
- *konziliární týmy,*
- *specializované ambulance,*
- *denní stacionáře paliativní péče,*
- *zařízení specializované paliativní péče.*“

⁷⁷ Srov. SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR – pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha : Cesta domů, 2004, s.14-17.

⁷⁸ SKÁLA, B., O. SLÁMA a J. VORLÍČEK a B. MISCONIOVÁ. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci : doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. Praha : Společnost všeobecného lékařství CLS JEP, 2005, s. 2.

⁷⁹ SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR – pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha : Cesta domů, 2004, s. 24.

⁸⁰ Tamtéž, s. 24.

⁸¹ RADBUCH, Lukas a Sheila PAYNE a kolektiv. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě* [online]. Cesta domů, 2010, s. 42. [cit. 2011-9-14]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/res/data/013/001488.pdf>.

⁸² ŠPINKA, Štěpán a Martina ŠPINKOVÁ. *Standardy domácí paliativní péče, podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha : Cesta domů, 2004, s. 12.

Jednotlivé formy specializované paliativní péče mohou být poskytovány v domácím prostředí jedince, v nemocnici či přímo v kamenném hospici. Nyní se blíže zaměříme na jednotlivé typy prostředí.

Paliativní péče poskytovaná v domácím prostředí

Poskytování paliativní péče doma má příznivý vliv na psychiku jedince, neboť domov je místo, kde se člověk cítí nejlépe. Proto, aby mohla být doma poskytována, je však nutné splnit několik podmínek, jako např. to, že pacient musí mít rodinu, aby se o něj měl kdo starat. Péče je poskytována 24 hodin ze strany odborného personálu, který se podílí na vykonání odborných úkonů. Velkým problémem v České republice je nedostatek agentur a malá úroveň znalosti léčby bolesti u praktických lékařů. Nejrozšířenější formou specializované paliativní péče je domácí (mobilní) hospic.⁸³

Paliativní péče poskytovaná v nemocnicích

Péče poskytovaná pacientům v nemocnicích je na velmi různé úrovni a díky vývoji společnosti se neustále zvyšuje procento těch, kteří v tomto typu zařízení zemřou. Přesto z různých výzkumů vyplývá, že si lidé nepřejí v takovém zařízení zemřít. Kvalitu paliativní péče v nemocnici ovlivňuje několik hlavních faktorů např. počet personálu, který je v zařízení, samotná úroveň odbornosti týmu, umět včas zastavit kurativní léčbu – aby zbytečně neprodlužovala pacientovo umírání, když již nemá účinek, a také to, jak je členům rodiny dovoleno navštěvovat pacienta.⁸⁴

Paliativní péče poskytovaná v kamenných (lůžkových) hospicích

Jak již bylo v předchozí kapitole zmíněno, prvotní snahy v oblasti lůžkových hospiců se datují do období 60. let 20. století ve Velké Británii. Péče v těchto zařízeních není zaměřena pouze na nemocného jedince, ale i na jeho rodinu. Pečuje se o jedince ve všech sférách osobnosti a ve všech třech obdobích – **pre finem, in finem i post finem**. Personál, který je v kontaktu s pacientem, je na tento druh péče přímo školen. Ví, jak se v situacích, které mohou nastat chovat a jak jednat v případě komplikací. Lůžkový hospic je na pomezí zdravotního a sociálního sektoru.⁸⁵

⁸³ Srov. MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2010, s. 22 - 23.

⁸⁴ Tamtéž, s. 24-25.

⁸⁵ Tamtéž, s. 27-28.

Úroveň specializované paliativní péče v naší zemi je velmi vysoká, ale přesto zde existuje problém, kdy pouze malé procento pacientů, kteří tuto péči potřebují, k ní má volný přístup. V roce 2007 to byla pouze 3% nemocných.⁸⁶

Paliativní péče a její základ ve formě paliativní medicíny je v současné době nedílnou součástí poskytování kvalitní péče pro osoby v terminální fázi onemocnění či pro osoby s chronickým onemocněním. I když se může ve společnosti diskutovat o uzákonění eutanazie; a jako hlavní argument se uvádí úleva od bolesti pro umírající osoby; tak právě paliativní péče spolu s péčí hospicovou může dát odpověď na to, jak vypadá pokojné umírání, když je o člověka komplexně postaráno a jsou naplněny všechny jeho potřeby. Proto paliativní péče v dnešní době působí jako naprostý protiklad vůči situaci, ve které se společnost nachází, neboť ta nevnímá člověka celistvě jako jedinečnou bytost, ale zaměřuje se pouze na povrchní věci - peníze, mládí, krásu. Je světlým bodem, a proto doufejme, že v budoucnu bude i nadále docházet k rozvoji paliativní péče takovým způsobem, aby byla dostupná všem, kteří ji skutečně potřebují.

⁸⁶ Srov. SLÁMA, Ondřej a Jiří VORLÍČEK. Základní principy paliativní péče. In SLÁMA, O., L. KABELKA a J. VORLÍČEK et. al. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd. Praha : Galén, 2007, s. 32.

3. Pacient a rodina v hospicové a paliativní péči

Následující kapitola se zabývá pacientem a rodinou v oblasti hospicové a paliativní péče. Pacient v ní vystupuje jakožto příjemce výše zmiňované péče, jako subjekt, jemuž je určena. Rodina zde působí jako podpora pro člena své rodiny, ale zároveň jako objekt, na nějž je péče zaměřena jak v průběhu onemocnění blízkého člověka, tak i v období, kdy se z rodinných příslušníků stanou pozůstalí.

3.1 Pacient v hospicové a paliativní péči

Na této planetě žije několik miliard lidí, a i přes toto ohromující množství nenajdeme dvě osoby, které by byly naprosto stejné. Dokonce i u jednovaječných dvojčat jsou patrné rozdíly, neboť každý člověk (jak vysvětlují psychologové) odlišným způsobem zpracovává podněty, které na něj působí, a tím se utváří jeho osobnost. I kdyby tedy na dva lidi bylo působeno stejným způsobem, dojde k naprosto jedinečnému zpracování těchto podnětů. Proto je každý člověk jedinečným originálem. Z toho je tedy jasné, že náš přístup k situaci, kdy odcházíme z tohoto světa, je tak díky tomu u každého odlišný.

Náš vztah ke smrti, jak uvádí M. Marková, se vyvíjí již od našeho dětství, zejména vlivem našich nejbližších. Přístup rodiny, zda jsou schopni o daném tématu otevřeně hovořit nebo se k němu staví záporně, ovlivňuje náš vlastní postoj do budoucna.⁸⁷

Každý z nás ve svém životě pociťuje určité potřeby. Nejinak je tomu u umírajících osob, i když jejich potřeby se od potřeb zdravých v určitých směrech liší. Jak upozorňuje M. Svatošová, potřeby umírajícího člověka se v průběhu nemoci výrazně mění. V zásadě existují čtyři druhy potřeb, se kterými se můžeme v praxi setkat. Jsou to potřeby fyzické (biologické), psychické (respektování jedince, jeho důstojnosti, přání, vnímat jej jako bytost nikoli jako pouhý případ), spirituální (duchovní – potřeba naplněnosti, smysluplnosti života) a sociální (podpora ze strany rodiny, personálu, neboť člověk je tvor společenský, potřebuje kontakt). V počátcích onemocnění se jako nejvýraznější projevují zejména potřeby fyzické, které zahrnují veškeré požadavky našeho těla. Hlavním cílem u biologických potřeb je zejména tišení bolesti. Postupem času dochází k proměně v důležitosti potřeb. V konečné fázi onemocnění jsou nejvýraznější potřeby duchovního charakteru.⁸⁸

H. Haškovcová poukazuje na skutečnost, že každé onemocnění (nejen to, které je nevléčitelné) ovlivňuje do určité míry psychiku člověka. V určitých případech může

⁸⁷ Srov. MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2010, s. 29.

⁸⁸ Srov. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. doplněné vydání. Kostelní Vydří : Karmelitánské vydavatelství, 2008, s. 19.

u pacienta dojít i k proměně samotné osobnosti, zejména pokud není schopen se s danou situací vyrovnat. Z příjemného člověka se může stát zlostný, neboť se jedná o reakci na to, že umírá.⁸⁹

Je proto nesmírně důležité, jakým způsobem je ze strany pečujících reagováno na uspokojení potřeb (ať již fyzických, psychických či jiných), neboť pokud není dostatečné, může tento stav vést k depresím u pacienta, žádostem o ukončení života apod. V těchto případech je nutné zjistit, proč pacient o danou skutečnost vůbec žádá, vyslechnout jej a snažit se mu pomoci.⁹⁰

Fáze, kterými člověk při boji s nemocí prochází, popsala jedna z nejvýznamnějších lékařek, která se zasadila o detabuizaci problematiky smrti a umírání. Tou lékařkou byla Elisabeth Kübler-Ross, která po několik desítek let pracovala s nemocnými a umírajícími lidmi, a tak mohla podrobně popsat, co člověk v tomto období prožívá, neboť toho byla přímým svědkem. Na základě svých zjištění stanovila základní kategorie, které se v průběhu nemoci mohou u člověka objevit. Každý z nás však tyto fáze prožívá jinak. Některé z nich se nemusí objevit či naopak může dojít k tomu, že se opakují, mohou mít různou délku nebo se mohou vzájemně prolínat.⁹¹

Jednotlivé fáze dle Elisabeth Kübler-Ross⁹²:

1. „*fáze šok, popření,*
2. *fáze zloba,*
3. *fáze vyjednávání, smlouvání,*
4. *fáze deprese,*
5. *fáze souhlas, akceptace, přijetí.*“

1. fáze

Popírání je v podstatě obranný mechanismus, který se snaží ochránit organismus člověka (zejména naše vědomí) v situaci, kdy je nám sdělena informace, kterou v dané chvíli nedokážeme zpracovat. Fáze začíná v době, kdy je pacientovi lékařem sdělena diagnóza o jeho zdravotním stavu. První reakcí na sdělení je odmítání si vůbec připustit, že je tato

⁸⁹ Srov. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Rub života – líc smrti*. 1. vyd. Praha : Orbis, 1975, s. 86.

⁹⁰ Srov. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. doplněné vydání. Kostelní Vydří : Karmelitánské vydavatelství, 2008, s. 31.

⁹¹ Srov. SVATOŠOVÁ, Marie. Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici. In MATOUŠEK, O., P. KODYMOVÁ a J. KOLÁČKOVÁ. *Sociální práce v praxi : specifiká různých cílových skupin a práce s nimi*. 2. vyd. Praha : Portál, 2010, s. 196-198.

⁹² KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *O smrti a umírání*. 1. vyd. Turnov : Arica, 1993, s. 35 – 120.

informace pravdivá. Lidé se snaží sami sebe přesvědčit o tom, že se jedná o myl. Hlavním cílem je, aby jedinec dokázal přijmout informaci, která je mu sdělena.⁹³

2. fáze

V období této etapy se jedinec zaměřuje zejména na otázku hledání viníka situace, ve které se nachází a časté je kladení otázek Proč zrovna já? Jedinec je rozzlobený na celý svět, a tudíž nejsou výjimkou konflikty s okolím, neboť on sám je nemocný, ale ostatní lidé dále žijí svůj „bezstarostný život“.⁹⁴

3. fáze

V této etapě pacient vyjednává s „vyšší mocí“. Cílem je získání času navíc, který by mohl člověk využít a učinit něco, co doposud v průběhu života nestihl, nebo žádost o úplné uzdravení výměnou za to, že se člověk vzdá něčeho ve svém životě, co pro něj mělo doposud velkou cenu či to bylo nějakým jiným způsobem významné.⁹⁵

4. fáze

Po proběhnutí předchozích etap jedinec v této chvíli poprvé uzná za možné, že umírá a začne přemýšlet o všem, co na tomto světě opustí či čeho nedosáhl a rád by to napravil. Dle E. Kübler-Ross tzv. „reaktivní deprese“⁹⁶. S pozvolným zhoršováním zdravotního stavu se však postupně vypořádává se vším, co jej v danou chvíli ještě tíží – tzv. „deprese přípravná“⁹⁷.

5. fáze

Poslední fází je období, kdy jedinec přijal skutečnost, že jeho život končí a s danou situací je dle svých možností vyrovnán. Avšak i v této etapě se objevuje naděje, jako i v ostatních předcházejících. Pacient hodnotí svůj život – úspěchy i neúspěchy. I zde však existují lidé, kteří se v této fázi nedokáží se situací vyrovnat a odmítají si připustit, že umírají.⁹⁸

⁹³ Srov. KÜBLER–ROSSOVÁ, Elisabeth. *O smrti a umírání*. 1. vyd. Turnov : Arica, 1993, s. 35 – 120.

⁹⁴ Tamtéž, s. 35-120.

⁹⁵ Tamtéž, s. 35-120 .

⁹⁶ KÜBLER–ROSSOVÁ, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. Hradec Králové : Signum Unitatis, 1992, s. 49-64.

⁹⁷ Tamtéž, s. 49-64.

⁹⁸ Srov. KÜBLER–ROSSOVÁ, Elisabeth. *O smrti a umírání*. 1. vyd. Turnov : Arica, 1993, s. 35 – 120.

V odborné literatuře, která je zaměřena na tuto problematiku, se poté, co E. Kübler-Ross zveřejnila své průlomové členění, začala v průběhu času objevovat vymezení od dalších autorů. Mezi ně patří např. Horowitzův model pěti fází odchodu:⁹⁹

1. „výkřik,
2. popírání,
3. intruze,
4. vyrovnání,
5. smíření.“

Naproti tomu H. Haškovcová dělí proces umírání do tří fází, a to: „*pre finem, in finem a post finem*“.¹⁰⁰ Tyto stádia jsou podobná fázím, které vymezila E. Kübler-Ross. Období *pre finem* odpovídá fázi šoku a popření. Období *in finem* – období, kdy se začíná postupně zhoršovat zdravotní stav a blíží se fyzická smrt pacienta. Toto období zahrnuje fáze dvě až pět u E. Kübler-Ross. Poslední obdobím, o kterém se H. Haškovcová zmiňuje, je *post finem*. V této etapě je péče orientována na zemřelé tělo pacienta a úkony s tím spojené. Zahrnuje i pomoc o pozůstalé jedince rodiny zemřelého.¹⁰¹

V našem zdravotnickém systému je vymezeno, že lékař má povinnost pacienta informovat o jeho zdravotním stavu. Je jen na pacientovi, do jaké míry chce být se svou situací srozuměn. M. Marková však uvádí, že problémem jsou u nás zejména situace, kdy je často o diagnóze dříve informována rodina, a nikoli samotný pacient. Rodina si poté často nepřeje, aby jejich člen věděl, že je nemocný a tuto skutečnost se před ním snaží zatajit za každou cenu. Jedná se však o velkou chybu, neboť pacient má právo být informován o svém stavu a jen on sám by měl rozhodnout, zda informovat po sdělení skutečnosti rodinu, a nikoli aby rodina rozhodovala, zda informovat jeho. Je však jen málo pacientů, kteří by vůbec netušili, jaký je jejich stav ve skutečnosti.¹⁰² Pokud tedy dojde k situaci, kdy rodina i pacient znají pravdu, ale nechtějí o tom „druhou stranu“ informovat (z různých důvodů), může tato situace poté vést k tomu, že okolo daného problému chodí jako okolo „horké kaše“.

Pacient by měl být informován o svém stavu (pokud tedy chce), ale vždy vhodným způsobem. Rozhodně by ale nemělo dojít k situaci, kdy lékař pacientovi sdělí diagnózu jeho zdravotního stavu a dále si s ním již nepohovoří o následných možnostech či jinak neprojeví

⁹⁹ HOROWITZ, Milton J. In KŘIVOHLAVÝ, Jaro a Stanislav KACZMARCZYK. *Poslední úsek cesty*. 1. vyd. Praha : Návrat domů, 1995, s. 40.

¹⁰⁰ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 2. doplň. a přeprac. vyd. Praha : Galén, 1997, s. 151-157.

¹⁰¹ Tamtéž, s. 151-157.

¹⁰² Srov. MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2010, s. 76.

svůj zájem o něj. Člověku se v danou chvíli obrátí život vzhůru nohama a má nepřeberné množství otázek, které se jeho situace týkají. Vždy je lepší, když je pacient seznámen se svou situací přiměřeným způsobem, než aby se mu lhalo. Pravdou však je, že i dnes někteří lékaři využívají tzv. „milosrdné lži“, aby pacienta uchránili před „krutou pravdou“.¹⁰³

Velkou výhodou při znalosti svého skutečného zdravotního stavu je, že se člověk může zachovat tak, jak by se v případě nevědomosti nechoval. Tím máme na mysli zejména dořešení otázek, které jsme doposud odkládali, neboť jsme si mysleli, že na to máme ještě celý život. Např. smíření se s rodinou, navštívit místa, kam jsme se chtěli podívat apod.

3.1.1 Pacient a etika v paliativní medicíně a péči

Problematika etiky se týká nejen oblasti paliativní medicíny, ale v podstatě celého lékařského odvětví i jiných vědních disciplín, které pracují s člověkem. Etické principy mají lidem, kteří působí v určité profesní oblasti, pomoci v případech, kdy se mohou setkat s dilematy, která nebudou schopni řešit. Z tohoto důvodu mají různá profesní odvětví také vypracovány etické kodexy, které pomáhají tato dilemata řešit.

Vzhledem ke skutečnosti, že oblast paliativní medicíny pracuje s těžce nemocnými lidmi, u nichž v mnoha případech dochází ke smrti, není divu, že jsou určité problémové oblasti, ve kterých se osoby působící v tomto oboru snaží vymezit postup či stanoviska, která by byla ku prospěchu pacientů a ulehčila i samotným pomáhajícím.

Lékařská etika stanovila čtyři hlavní oblasti v péči o pacienta, které musí lékař v praxi neustále respektovat. Jedná se o oblasti „*justice, nonmaleficence, beneficence a autonomie*“.¹⁰⁴ V jednotlivých oblastech se ve spojitosti s pacientem řeší spravedlivý přístup k péči, kterou člověk potřebuje a možnost jejího zajištění společností; činnost lékaře, jež má postupovat takovým způsobem, který bude pro pacienta prospěšný a nikdy nesmí jednat s cílem ublížit. Poslední oblast se zajímá o svobodné rozhodování člověka. Pokud je k tomu osoba způsobilá, má právo sama si rozhodnout o postupu léčby, neboť ta by měla vycházet z potřeb a přání nemocného, a nikoli z potřeb lékaře. Právo rozhodnout o své léčbě vychází právě z autonomie a ostatní by měli takto učiněné rozhodnutí respektovat.¹⁰⁵

¹⁰³ Srov. VIRT, Günter. *Žít až do konce. Etika umírání, smrti a eutanazie*. 1. vyd. Praha : Vyšehrad, 2000, s. 38.

¹⁰⁴ HAŠKOVCOVÁ, Helena. Etické problémy paliativní medicíny. In VORLÍČEK, J., Z. ADAM a Y. POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2. doplň. a přeprac. vyd. Praha : Grada Publishing, 2004, s. 426.

¹⁰⁵ Tamtéž, s. 423-425.

V současné době se však zejména poslední zmiňovaná kategorie spojuje s problematikou eutanazie, neboť její zastánci se snaží její uzákonění argumentovat právě právem jedince činit vlastní rozhodnutí o svém životě.¹⁰⁶

Mezi další problémové okruhy, které jsou v oblasti etiky paliativní péče zmiňovány, patří kvalita života a důstojnost umírajících. Definice kvality života je velmi těžká, neboť se jedná o oblast, která je každým člověkem vnímána značně individuálně. Každý z nás má jinou představu toho, co je v životě důležité, a není proto divu, že ani odborníci nemohou určit jednotnou definici daného pojmu. H. Haškovcová upozorňuje, že i život člověka, jehož zdravotní stav je velmi vážný, může být žit na velmi vysoké úrovni. Důkazem toho je významný americký vědec **Stephen Hawking**, zakladatel organizace **Independent Life**. Další kategorií, která je vnímána značně individuálně, je důstojnost umírajících. Literatura opomíjí změny, se kterými je proces umírání spojen a díky nepoučenosti laické veřejnosti poté dochází k situacím, kdy jsou příbuzní pečující o své blízké velmi překvapeni tím, jaké změny tento proces doprovázejí. Není proto divu, že v dnešní společnosti zaměřené jen na hezké věci, jsou tyto změny vnímány jako něco nežádoucího. Z tohoto důvodu je nutné, aby došlo k určité osvětě a lidé byli s jeho průběhem obeznámeni, aby jej přijali jako přirozený proces, a nesnažili se o jeho odstranění za každou cenu.¹⁰⁷

K problematice důstojnosti uvádí I. Byock, že u nemocných může být velmi silně zasažena, zejména pokud mají pocit, že jsou přítěží pro svou rodinu či se sami o sebe nedokáží postarat. Uvedená situace může na člověka velmi silně působit, a to až do té míry, kdy u jednice může dojít k tomu, že přestane sám sebe vnímat jako nezávislou osobnost.¹⁰⁸

Etické kodexy či principy nejsou vypracovány jen pro oblast práce lékařů či jiných odborníků, kteří pečují o pacienty, ale samotní pacienti mají své etické kodexy. První kodex práv pacientů byl zveřejněn Světovou lékařskou asociací v roce 1981. Jednalo se **Lisabonskou deklaraci o právech pacientů**, jež měla v původní verzi šest hlavních práv, která měla být pacientovi zaručena. Jednalo se o tyto práva:¹⁰⁹

- „pacient má právo na svobodnou volbu lékaře,
- pacient má právo být ošetřován lékařem, který je svobodně v činění klinických a etických rozhodování, bez jakéhokoliv zásadu zvenčí,

¹⁰⁶ Srov. PROKOP, Jiří, M. a Ladislav KABELKA. Etika paliativní péče. In SLÁMA, O., L. KABELKA a J. VORLÍČEK et. al. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd. Praha : Galén, 2007, s. 319.

¹⁰⁷ Srov. HAŠKOVCOVÁ, Helena. Etické problémy paliativní medicíny. In VORLÍČEK, J., Z. ADAM a Y. POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2. doplň. a přeprac. vyd. Praha : Grada Publishing, 2004, s. 432.

¹⁰⁸ Srov. BYOCK, Ira. *Dobré umírání aneb možnosti pokojného konce života*. 1. vyd. Praha : Vyšehrad, 2005, s. 108-109.

¹⁰⁹ MUNZAROVÁ, Marta. *Zdravotnická etika od A do Z*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2005, s. 84.

- *pacient má právo přijmout nebo odmítnout léčbu poté, co byl adekvátním způsobem informován,*
- *pacient má právo očekávat, že jeho lékař bude respektovat důvěrný charakter všech jeho lékařských a osobních podrobných údajů,*
- *pacient má právo zemřít v důstojnosti,*
- *pacient má právo přijmout nebo odmítnout spirituální a morální útěchu včetně pomoci duchovního patřičného vyznání.“*

Dvě z těchto práv se přímo týkaly smrti a umírání. Po jejich přijetí začaly v praxi vznikat specializované kodexy, které se ve svých ustanoveních zaměřovaly na určitou skupinu pacientů, neboť se snažily co nejdetailněji vymezit práva v souladu s potřebami dané cílové skupiny. Díky tomu se můžeme setkat např. s kodexem onkologicky nemocných pacientů apod.¹¹⁰

Občasník pro rodinnou pastorační uvádí etické zásady léčby kriticky nemocných:¹¹¹

- 1) *„zachování a ochrana života,*
- 2) *nedopustit utrpení, zbavit nemocného bolesti a utrpení,*
- 3) *nepoškodit nemocného somaticky ani psychicky,*
- 4) *projevovat respekt vůči autonomii nemocného,*
- 5) *zastávat zásadu spravedlnosti,*
- 6) *informovat pacienta a jeho rodinu pravdivě a srozumitelně.“*

Etika není jen vědeckou disciplínou, která by se zabývala pouze abstraktními pojmy, ale její poznatky tvoří základ, z něhož čerpají jiné obory při své činnosti. Cílem je aplikovat obecné etické zásady v těchto specializacích takovým způsobem, aby byl výsledkem prospěch společnosti. Není proto divu, že jednotlivé profese (lékaři, sociální pracovníci apod.), ale i různá sdružení (např. pacientů) vycházejí při tvorbě svých kodexů právě ze základních etických principů, které jsou ve společnosti zakotveny a snaží se o jejich soulad s požadavky etických kodexů, které si nastavují jednotlivé cílové skupiny.

3.2 Rodina v hospicové a paliativní péči

Obecně se tvrdí, že rodina je základ státu. Je tomu tak ale i v dnešní společnosti, která se spíše orientuje na jedince a individualitu? Dříve bylo naprosto normální vícegenerační soužití,

¹¹⁰ Srov. HAŠKOVCOVÁ, Helena. Etické problémy paliativní medicíny. In VORLÍČEK, J., Z. ADAM a Y. POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2. doplň. a přeprac. vyd. Praha : Grada Publishing, 2004, s. 428.

¹¹¹ SCHEINAROVÁ, Adolfa. Prodlužování života v beznadějných situacích. In *Eutanazie. Občasník pro rodinnou pastorační*. mimořádné číslo. Olomouc : Centrum pro rodinný život, 1992, s. 18.

kdy rodiče žili se svými dětmi a vnoučaty a vzájemně si pomáhali a podporovali se. Síť rodinných vazeb byla mnohem širší, což bylo dáno i větším počtem rodinných příslušníků. Dnes je rodina tvořena mnohem menším počtem členů, což se samozřejmě odráží i v takové oblasti jako je péče o umírající rodinné příslušníky. Fungování rodiny v dnešní době ovlivňuje i takovou oblast jako je umírání a péče o umírající.

Na počátku lidstva, kdy se lidé sdružovali do tlup a kmenů, rozhodně platila rodina za „základní kámen“, neboť lidé si uvědomovali, že v jednotě je síla a díky většímu počtu jsou schopni si poskytnout vzájemnou pomoc a ochránit své členy. Samotný jedinec by v daném prostředí přežil jen s velkou dávkou štěstí.

3.2.1 Vývoj v oblasti smrti a rodiny

Ve společnosti bylo dříve pro lidi naprosto normální, že se v průběhu svého života setkávali se smrtí. Tato situace souvisela s různými druhy nemocí, které se v té době vyskytovaly a na něž ještě nebyly vyvinuty medikamenty, které by jejich šíření zastavily. Pokud se tedy rodina dříve starala o svého umírajícího člena, věděla, co je s tímto procesem spojeno, předávali se zkušenosti o tom, jak pečovat o umírajícího člena, a tak když tato situace nastala i v jejich případě, nebyli průběhem překvapeni. Smrt byla považována za přirozenou součást života (přijetí pomáhaly i rituály s ní spjaté) a lidé se o ní nebáli hovořit.¹¹²

„*Domácí model umírání*“¹¹³, o kterém se zmiňuje H. Haškovcová, byl praktikován až do poloviny 20. století. Jeho základ spočíval v pomoci rodiny, která se starala o svého umírajícího člena. Avšak díky rozvoji medicíny, která díky úžasným pokrokům dokázala porážet nemoci, se kterými dříve marně bojovala, a změnám ve společnosti, se proces umírání přesunul do nemocnic.

Díky tomuto přesunu již nebyla smrt stavem, kdy se tohoto procesu účastnili nejbližší členové umírajícího, ale byla chápána jako situace, kdy je díky striktním pravidlům zařízení nastaveno, co je v nemocnici povoleno a co nikoli. Rodinní příslušníci tak neměli díky návštěvním hodinám ve většině případů možnost pobývat se svým blízkým v době, kdy opouštěl tento svět. A v návaznosti na tuto situaci, ubylo množství rituálů, které byly dříve se smrtí a umíráním spojeny. Důsledkem je také skutečnost, že se dnes třeba 80-ti letý člověk ještě neseťkal s umírajícím, a proto neví, co tento proces provází, jak probíhá a co obnáší.¹¹⁴

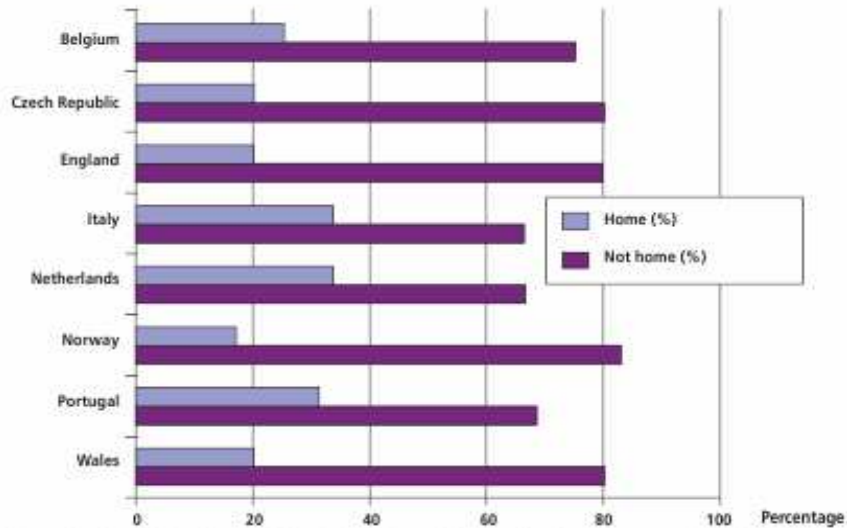
¹¹² Srov. MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2005, s. 35.

¹¹³ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie – nauka o umírání a smrti*. 2. přeprac. vyd. Praha : Galén, 2007, s. 26-29.

¹¹⁴ Srov. MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče u umírající – hospicová péče*. Praha : Národní centrum domácí péče, 1998, s.11-22.

Světová zdravotnická organizace uveřejnila porovnání míst úmrtí v osmi vybraných evropských zemích (Belgie, Česká republika, Nizozemsko, Anglie, Itálie, Norsko, Portugalsko a Wales).¹¹⁵

Fig. 3.1. Place of death (home versus not home) in eight European countries



Ve výše uvedeném grafu bylo rozlišeno mezi úmrtími, ke kterým došlo v domácím prostředí člověka (home) a úmrtími mimo domov (not home), tzn. v různých institucionálních zařízeních. Jasně z něj vyplývá, že počet úmrtí doma je menší než počet úmrtí, ke kterým dochází mimo domov.

Stav ve společnosti ve druhé polovině 20. století přesně vystihuje Marie de Hennezel, která uvádí, že „Smrt je skrývaná, jako kdyby byla špinavá a hanbou. Lidé v ní vidí jen hrůzu a absurdnost, zbytečné a nepříjemné utrpení, nesnesitelné pokoření, zatímco ji vrcholným okamžikem našeho života, jeho dovršením, a to co jí dodává smysl a hodnotu. Stále však zůstává nesmírným mystériem, velkým otazníkem, který ve svém nejhlubším nitru nosíme.“¹¹⁶

Možná proto v dnešní době společnost situace okolo smrti a umírání tolik děsí – nevíme, co obnáší a žádný z nás nechce být jen anonymní osobou na pokoji číslo tři, o níž se nebude nikdo zajímat, a která zemře v naprostém osamění. Z tohoto úhlu pohledu se hospicová a paliativní péče jeví jako odpověď na situaci, která se v oblasti umírání a smrti objevila. Není to jen tím, že se zajímají o samotného pacienta, chápou jej jako výjimečnou bytost, ale také tím, že pomáhají samotné rodině se s touto situací vyrovnat.

¹¹⁵ WORLD HEALTH ORGANIZATION. REGIONAL OFFICE FOR EUROPE. *Palliative care for older people : Better practices* [online]. 2011, s. 9. [cit. 2011-10-24]. Dostupné z: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf (překlad autorky)

¹¹⁶ HENNEZEL, Marie de. *Smrt zblízka: umírající nás učí žít*. 1. vyd. Praha : ETC Publishing, 1997, s. 9.

3.2.2 Pomoc pozůstalým

Nemoc je zátěží nejen pro jedince samotného, ale i pro jeho rodinu, neboť zasahuje do rodinné vztahy a dosavadní způsob života. Světová zdravotnická organizace označuje rodinu „základní jednotkou paliativní péče“.¹¹⁷

Péče o umírajícího člověka je zátěží nejen fyzickou, ale zejména psychickou. V některých případech je péče spojena i s finanční zátěží, neboť např. u domácí hospicové péče je pro její poskytování potřeba, aby nemocný jedinec měl člena rodiny, který se o něj může starat. V praxi to znamená, že pečující jedinec nemůže pracovat a je evidován na úřadu práce, aby za něj stál hradil pojištění.¹¹⁸

Ztráta blízké osoby je velmi silným emočním zážitkem a je proto spojena s řadou velmi silných citů, které mohou být často protichůdné. Je přirozené, pokud osoby, které ztratily blízkého člověka, potřebují pomoc v tom, aby se vyrovnaly s touto skutečností, neboť pro člověka se jedná o vysoce zátěžovou situaci. Tím nejbližším, kdo může pozůstalým pomoci, je samotná rodina a její členové, která v období zármutku pomůže zvládnout vyřízení základních věcí. Pokud je však samotná rodina zasažena natolik silně, že není schopna fungovat ani v širších vztazích, je dobré se pro pomoc obrátit na odborníky. Úmrtí v rodině velmi silně ovlivňuje její fungování. Nejtěžší zkouškou projdou rodinné vztahy mezi členy. V podstatě může dojít ke dvěma situacím, buď se členové rodiny vzájemně semknou a vztahy se posílí, nebo naopak dojde k jejich rozvratu a v nejhorším případě i rozpadu rodiny.¹¹⁹

Po smrti člena rodiny je naprosto přirozené, že přijde fáze truchlení, neboť se jedná o přirozenou reakci na ztrátu blízké osoby. Některým lidem stačí poskytnutí pomoci ze strany personálu, který byl v kontaktu s jejich zemřelým blízkým. V praxi tuto činnost vykonává zejména sociální pracovník, a to ve formě rozhovoru, neboť řada pozůstalých má potřebu si s někým promluvit a být vyslechnut. U některých tato forma stačí, jiní potřebují rozsáhlejší péči, neboť jak uvádí L. Kabelka s R. Alexandrovou, truchlení lze rozdělit na „běžné a komplikované“¹²⁰, kde u druhého typu truchlení je naprosto nezbytná intervence ze strany odborníka.

¹¹⁷ SVĚTOVÁ ZDRAVOTNICKÁ ORGANIZACE. In O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2005, s. 221.

¹¹⁸ Srov. KRISTJANSON, L., P. HUDSON a L. OLDHAM. Práce s příbuznými. In O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2005, s. 223.

¹¹⁹ Srov. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2008, s. 9-10.

¹²⁰ KABELKA, Ladislav a Radka ALEXANDROVÁ. Podpora truchlících pozůstalých. In SLÁMA, O., L. KABELKA a J. VORLÍČEK et. al. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd. Praha : Galén, 2007, s. 315.

Truchlení jako proces má své určité fáze. U jednotlivých autorů však dochází k rozdílným názorům na počet těchto fází, a tak se číslo pohybuje od tří do pěti či více.¹²¹

Např. L. Kabelka a R. Alexandrová uvádí tyto fáze truchlení:¹²²

- a) „šok,
- b) *akutní reakce na ztrátu,*
- c) *restituce a reorganizace.*“

Naproti tomu M. Marková uvádí tyto fáze:¹²³

1. *„od úmrtí do pohřbu,*
2. *exprese – smutek, žal,*
3. *akceptace.*“

Nyní se blíže seznámíme s fázemi, které uvádí L. Kabelka a R. Alexandrová.

Šok - nastává bezprostředně po úmrtí blízké osoby a je doprovázen silnými emocemi. Jedinec zpočátku nedokáže uvěřit, že tato skutečnost je pravdou.

Akutní reakce na ztrátu - je narušen běžný chod života pozůstalých, postupně se však snaží informaci zpracovat. Tato fáze je různě dlouhá a u jednotlivých osob má různý průběh, neboť každý člověk ji prožívá odlišným způsobem.

Restituce a reorganizace - pozůstalý se vyrovnal s odchodem své blízké osoby a je schopen tuto skutečnost přijmout. Postupně začíná opět plánovat budoucnost a zaměřuje se na svůj život. Zde se také objevuje vzpomínání na zemřelého.¹²⁴

Samotný průběh truchlení je ovlivňován řadou proměnných, které se vztahují jak k samotnému zemřelému, tak i k osobě pozůstalého. U zemřelého se jedná zejména o způsob úmrtí, jeho věk či vztah k truchlícímu. U pozůstalého je tato skutečnost spojena s jeho osobností, vztahem se zemřelým či zkušenostmi s touto situací z dřívějšíka.¹²⁵

Truchlení se odehrává v určitých rovinách a může se projevit v různých oblastech osobnosti člověka. V podstatě to znamená, že nezasahuje pouze emoční stránku, ale může se projevit i po stránce tělesné jako nespavost, nechutenství, únava apod. Po emoční stránce se

¹²¹ Srov. KUBÍČKOVÁ, Naděžda. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. 1. vyd. Praha : ISV, 2001, s. 33.

¹²² KABELKA, Ladislav a Radka ALEXANDROVÁ. Podpora truchlících pozůstalých. In SLÁMA, O., L. KABELKA a J. VORLÍČEK et. al. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd. Praha : Galén, 2007, s. 315.

¹²³ MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2010, s. 117.

¹²⁴ Srov. KABELKA, Ladislav a Radka ALEXANDROVÁ. Podpora truchlících pozůstalých. In SLÁMA, O., L. KABELKA a J. VORLÍČEK et. al. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd. Praha : Galén, 2007, s. 315.

¹²⁵ Srov. KUBÍČKOVÁ, Naděžda. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. 1. vyd. Praha : ISV, 2001, s. 43.

projevuje zejména ve formě smutku, ale také se může objevit jako deprese, šok, hněv, osamělost či pocit viny.¹²⁶

Do komplikovaného truchlení lze zařadit takové, které je nepřiměřené z hlediska délky, intenzity či je zde jeho naprostá absence. Velkým nebezpečím je i truchlení, které jedinec skrývá, a tudíž se může rozvinout do různých patologických forem či poruch jako je alkoholismus, fobie, deprese apod.¹²⁷ V případě komplikovaného truchlení existují určité proměnné, které se na jeho vzniku podílí. Můžeme sem zařadit faktory jako je druh smrti (očekávaná či náhlá), rodinné vazby, osobnost pozůstalého či druh onemocnění, kterým zemřelý trpěl.¹²⁸

Velký vliv na truchlení mají i rituály, které jsou se smrtí spojeny. Dříve bylo naprosto běžné, že tělo zemřelého bylo přechováváno doma do doby, než bylo pohřbeno. Jak uvádí E. Kübler-Ross, tento rituál měl pro rodinu velký význam, neboť se mohla rozloučit a dokázala se pak také daleko lépe s úmrtím vyrovnat. Dnes je to však velký problém, neboť to není možné všude. V tom případě, i když by rodina chtěla tuto skutečnost zajistit, není jí to dovoleno.¹²⁹

Rituály, které byly po dlouhou dobu se smrtí spojovány a vykonávány při úmrtí člověka, nejsou významné pro samotného zemřelého, ale jsou realizovány, protože jsou důležité pro pozůstalé. Jsou to právě oni, kterým tyto rituály mají pomoci v tomto těžkém období vyrovnat se s nastalou skutečností, a ulehčit jim ji a usnadnit přijetí samotného faktu, že jejich blízký zemřel.¹³⁰

Poradenství pro pozůstalé

V zahraničí, zejména v západních zemích, se pro pomoc truchlícím vyvinulo nové odvětví – **poradenství pro pozůstalé**. V naší zemi není příliš známé, a tedy díky tomu není moc rozšířené. N. Špatenková rozlišuje poradenství „přímé a nepřímé“¹³¹. Hlavní rozdíl mezi těmito druhy poradenství je v tom, že nepřímé poradenství je poskytováno klientovi skrze telefonní linky, internetové poradny apod. Znamená to tedy, že v této formě poradenství není fyzický kontakt s poradcem.

Literatura, která pro danou oblast poradenství existuje, samotný proces poradenství dělí do několika základních fází. První fáze se zaměřuje na prvotní setkání a navázání kontaktu

¹²⁶ Srov. KUBÍČKOVÁ, Naděžda. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. 1. vyd. Praha : ISV, 2001, s. 120-134.

¹²⁷ Tamtéž, s. 147-153.

¹²⁸ Srov. KABELKA, Ladislav a Radka ALEXANDROVÁ. Podpora truchlících pozůstalých. In SLÁMA, O., L. KABELKA a J. VORLÍČEK et. al. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd. Praha : Galén, 2007, s. 316.

¹²⁹ Srov. KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *O dětech a smrti*. Praha : Ermat, 2003, s. 21.

¹³⁰ Srov. KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *O smrti a umírání*. 1. vyd. Turnov : Arica, 1993, s. 70.

¹³¹ ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2008, s. 57-60.

s klientem popř. celou rodinou - pokud je určeno pro ni. Na tuto fázi navazuje etapa, ve které se terapeut zaměřuje na pochopení problému klienta a začne promýšlet, jaký postup řešení by byl nejvhodnější. Následuje řešení problému. Doba, která je k jeho vyřešení nutná, může být různě dlouhá - záleží na podmínkách. Poslední fází je ukončení sezení, které nastává v případě vyřešení situace klienta.¹³²

J. W. Worden rozlišuje tři úrovně v podpoře pozůstalých. První úroveň je obecná, kterou pozůstalým poskytuje proškolený personál či dobrovolníci, avšak nejedná se o poradenství pro pozůstalé, ale pouze o poskytnutí podpory. Je určena pro ty osoby, které po úmrtí blízkého člověka potřebují sociální podporu. Druhou úroveň tvoří **poradenství pro pozůstalé**, které je poskytováno kvalifikovaným personálem, vzdělaným v této oblasti a je poskytováno buď v zařízení služeb specializované paliativní péče, nebo v komunitě. Výše zmíněné poradenství je užíváno v případech, kdy truchlící prožívají komplikovanou ztrátu, která může být podporována dalšími stresory v jejich životě. Třetí stupeň zahrnuje intenzivní psychoterapii a je poskytována zejména u těch, kteří se nachází v emoční krizi.¹³³

Poradenství může být zaměřeno na jednotlivce nebo na celou rodinu. V zahraničních zemích je také běžně rozšířená metoda svépomocných skupin. Tyto skupiny sestávají z osob, které se nachází či nacházely ve stejné situaci, tzn. že se setkaly se ztrátou blízké osoby. V rámci skupin dochází k vzájemné výměně zkušeností a podpoře ze strany jednotlivých členů. To, kdy jedinec potřebuje pomoc ve formě poradenství, není časově omezeno, tzn. že o poradenství může požádat již před úmrtím blízké osoby. Záleží zejména na tom, kdy on sám pociťuje, že tuto pomoc potřebuje.¹³⁴

I přes měnící se modely rodiny a změny, ke kterým dochází ve společnosti, má rodina stále svůj význam, neboť již od narození nám poskytuje oporu v prvních krocích našeho života. A jsou to právě rodinní příslušníci, kteří v rámci hospicové a paliativní péče poskytují podporu svému členu v době, kdy opouští tento svět. Jejich člen jim tím, že jej doprovází v této fázi jeho života, poskytne neopakovatelný zážitek, který je obohatí a oni si jej ponесou po zbytek svého života.

¹³² Srov. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2008, s. 57-60. s. 18-19.

¹³³ Srov. WORDEN, J. William. Grief Counseling and Grief Therapy. In *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care* [online]. Council of Europe. s. 71-72. [cit.2011-10-11]. Dostupné z: [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (překlad autorky)

¹³⁴ Srov. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2008, s. 47-50.

4. Sociální práce v hospicové a paliativní péči

V předcházejících kapitolách jsme se podrobně seznámili s hospicovou a paliativní péčí. Nyní se zaměříme na sociální práci, obor, který má v této problematice své nezastupitelné místo, neboť tvoří nedílnou součást péče o pacienta i jeho rodinu. I díky této skutečnosti je poskytovaná péče na vysoké úrovni a představuje komplexní celek. Sociální pracovník zde vystupuje v roli odborníka, který využívá poznatků z jiných disciplín k tomu, aby usnadnil člověku projít touto fází svého života či pomohl jeho rodině se vyrovnat s nelehkým obdobím, které pro ni začíná oznámením diagnózy, ale pokračuje i po úmrtí blízké osoby.

Vymezení sociální práce

Předtím, než se začneme podrobněji zabývat rolí sociální práce v hospicové a paliativní péči, je nutné si vymežit, co to vlastně sociální práce je.

Mezinárodní federace sociálních pracovníků definuje sociální práci takto: „*Sociální práce je profese, která podporuje veřejný život, řešení problémů v mezilidských vztazích, zplnomocňuje a osvobozuje člověka, čímž napomáhá jeho zdraví. Přijímá-li sociální práce teorii lidského chování a sociální systém jako svůj základ, působí jako průsečík mezi jednotlivcem a okolím/společností. Zásadní význam pro sociální práci mají přitom principy lidských práv a sociální spravedlnosti.*“¹³⁵

Každá nemoc nějakým způsobem ovlivňuje náš život. U nevléčitelně nemocných se nejedná jen o ovlivnění zdravotního stavu, ale i o ekonomický status či rodinný život. Nemoc omezuje člověka i v oblasti zapojení se do aktivit běžného života a může jej učinit závislým na pomoci jiné osoby (nejen rodinného příslušníka). Tato skutečnost dělá z příjemců paliativní péče jednu z cílových skupin sociální práce, protože jsou svým stavem do určité míry znevýhodněni.¹³⁶

4.1 Sociální práce v paliativní péči

Dle O. Dostálové a J. Šiklové má sociální práce v paliativní péči dvě roviny:¹³⁷

1. rovina je zaměřena na samotného pacienta – jeho problémy a jak tyto problémy řešit, plánování, co může pacient dělat, i když je nemocný,

¹³⁵ STUDENT, J. CH., A. MÜHLUM a U. STUDENT. *Sociální práce v hospici*. 1. vyd. Praha : H & H, 2006, s. 31.

¹³⁶ Srov. DOSTÁLOVÁ, Olga a Jiřina ŠIKLOVÁ. Sociální práce v paliativní medicíně. In VORLÍČEK, J., Z. ADAM a Y. POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2. doplň. a přeprac. vyd. Praha : Grada Publishing, 2004, s. 488.

¹³⁷ Tamtéž, s. 488.

2. rovina se zajímá o působení sociální práce ve společnosti; aktivity, které provádí, zaměřuje jak na laiky, tak i odbornou veřejnost; snaží se podporovat změnu přístupu k nemocným pořádáním přednášek a osvětových akcí.

Vývoj sociální práce v rámci paliativní medicíny v České republice

V rámci hospicové a paliativní péče hovoříme o tzv. „*hospicové sociální práci*“¹³⁸. M. Přidalová uvádí, že hospicové hnutí u nás vzniklo bez účasti sociálních pracovníků, pouze díky velkému zápalu zdravotníků. Funkce sociálních pracovníků byla vykonávána zdravotními sestrami, zejména tehdy, když na jejich zaplacení nebyly finanční prostředky. Pokud je však v hospici funkce sociálního pracovníka obsazena, tento pracovník je nedílnou součástí multidisciplinárního týmu zařízení. Pracovník by měl být odborníkem ve svém odvětví, tzn. orientovat se v zákonech a umět využívat postupy sociální práce ve prospěch klienta. Zároveň je však nutné, aby při své práci vnímal klienta jako lidskou bytost a svůj přístup přizpůsobil jednotlivým potřebám. Vzhledem k náplni práce jsou na činnost sociálního pracovníka kladeny vysoké nároky jak ve výše jmenovaných oblastech, tak i pro další oblasti jeho působení.¹³⁹

Poskytování péče sociálním pracovníkem nekončí úmrtím pacienta, neboť je zde ještě rodina, které je péče poskytována také – zejména pomoc při truchlení.¹⁴⁰

Dříve byla náplní práce sociálního pracovníka v rámci paliativní a hospicové péče zejména administrativní činnost, tedy v přeneseném smyslu se jednalo o „papírování“. Dnes se sociální práce v této oblasti zaměřuje na sociální pomoc a poradenství. Avšak to, jakými kompetencemi je sociální pracovník vybaven, závisí na samotném hospici. Mezi hlavními úkoly, které lze do činnosti pracovníka zahrnout, lze zařadit:¹⁴¹

- a) poskytování informací zájemcům o služby hospiců, včetně poradenských služeb (o službě, zařízení, pro koho jsou určeni),
- b) jednání s klientem/pacientem a jeho rodinou - sbírání informací o klientovi, zpracovává anamnézu, rodina – pomoc pozůstalým, pořádání setkání,
- c) koordinace činnosti dobrovolníků – výběr dobrovolníků, zajištění jejich školení...

¹³⁸ STUDENT, J. CH., A. MÜHLUM a U. STUDENT *Sociální práce v hospici*. 1. vyd. Praha : H & H, 2006, s. 23.

¹³⁹ Srov. PŘIDALOVÁ, Marie. Sociální práce v paliativní péči – český kontext. In STUDENT, J. CH., A. MÜHLUM a U. STUDENT. *Sociální práce v hospici*. 1. vyd. Praha : H & H, 2006, s. 7 -11.

¹⁴⁰ Srov. SVATOŠOVÁ, Marie. Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici. In MATOUŠEK, O., P. KODYMOVÁ a J. KOLÁČKOVÁ. *Sociální práce v praxi : specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 2. vyd. Praha : Portál, 2010, s. 204-206.

¹⁴¹ Srov. TOMÁŠKOVÁ, Hana a Radka PAZDERKOVÁ. Sociální práce v paliativní péči. In *Hospicová péče v praxi*. Rajhrad : Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, rok neuveden, s. 3-5.

- d) spolupráce s ostatními členy týmu – účastnění se porad, řešení případů pacientů, účastnění se na tvorbě plánu pacienta,
- e) administrativní činnost – jednání s institucemi, evidence žádostí, sepisování smluv, žádá o dávky, o příspěvek na péči, zajištění notáře v případě sepsání závěti.

Z výše uvedeného vyplývá, že je naprosto nezbytné, aby byl sociální pracovník seznámen se situací pacienta, neboť jedině tak může zajistit kvalitní uspokojení potřeb jak pacienta, tak i jeho rodiny.

4.2 Sociální pracovník a syndrom vyhoření

Péče o osoby v poslední fázi života je náročná nejen pro rodinné příslušníky, ale i pro personál, který se o umírajícího člověka stará. Protože profese sociálního pracovníka patří do pomáhajících profesí, což jsou profese, v nichž se člověk každý den setkává a jedná s lidmi, je v této profesi velkou pravděpodobností, že bude zasažen syndromem vyhoření, zejména v případě, pokud nebude dodržovat určité zásady, aby tomu zabránil. Je nezbytné, aby si pečující uvědomili, že proto, aby sami mohli pomáhat, musí nejprve uspokojit své potřeby a postarat se o sebe. Pokud tak neučiní, může to mít dopad na jejich fyzický či psychický stav a později se může rozvinout i syndrom vyhoření.¹⁴²

Syndrom vyhoření (burn-out syndrom) poprvé použil ve druhé polovině 20. století, konkrétně v roce 1974, psycholog Hendrich Freudenberger, kdy jej definoval jako „stav vyplenění všech energetických zdrojů původně velice intenzivně pracujícího člověka (např. lidí, kteří se snaží druhým lidem v jejich těžkostech pomoci a pak se cítí sami přemoženi jejich problémy).“¹⁴³

V současné době existuje v literatuře nepřehledné množství definic tohoto pojmu. Např. P. Hartl a H. Hartlová jej popisují jako: „syndrom, který se projevuje po letech terénní, emočně vyčerpávající práce ztrátou profesionálního zájmu nebo osobního zaujetí a týká se zejména tzv. pomáhajících profesí; spojen se ztrátou činnosti a poslání, s pocity zklamání, hořkosti; ztráta zájmu o práci, nastupuje každodenní stereotyp, rutina, snaha přežít a nemít problémy.“¹⁴⁴

¹⁴² Srov. VACHON, Mary. Psychická zátěž v paliativní péči. In O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2005, s. 43.

¹⁴³ FREUDENBERGER, Hendrich. In KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Jak neztratit nadšení*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 1998, s. 47.

¹⁴⁴ HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Velký psychologický slovník*. 4. vyd. Praha : Portál, 2010, s. 575.

V zásadě můžeme říci, že se jedná o přirozenou obranu organismu, který se tak snaží chránit před stresem a jedná se o způsob, jak se s nastalou situací vyrovnat.¹⁴⁵

Syndrom vyhoření je proces, a tudíž jako takový prochází určitými fázemi vývoje. Uvedené fáze se u člověka projevují různým způsobem. P. Hartl a H. Hartlová vymezují čtyři etapy, ve kterých dochází k postupnému rozvoji syndromu u člověka. Prvním je období, které předchází samotnému vzniku choroby, ve kterém se člověk snaží pracovat ze všech sil, ale i přes vynaloženou snahu nepřichází očekávaný úspěch. Tato etapa je následována třemi stádii. V prvním stádiu dochází k situaci, že člověk nestíhá odvádět svůj pracovní výkon v požadovanou dobu a odvedená práce je chaotická, ztrácí systém. Dále navazuje stádium, ve kterém se začínají projevovat standardní příznaky neurózy. Poslední je stádium, kdy člověk pociťuje, že danou práci musí vykonat, neboť je to jeho povinnost. Ovšem v protikladu k tomuto pocitu se objevuje vzdor, který se projevuje při činnosti se spolupracovníky, kdy sám sebe přesvědčuje, že nic nemusí a nakonec dochází k situaci, kdy ztrácí poslední zbytky jakéhokoli zájmu o svou práci.¹⁴⁶

P. Hartl a H. Hartlová nejsou jedinými, kteří vymezili fáze vývoje syndromu vyhoření. Ch. Stock jednotlivé fáze označuje takto:¹⁴⁷

1. „*idealistické nadšení*,
2. *stagnace*,
3. *frustrace*,
4. *apatie*.“

V praxi existují určité zátěžové faktory, které mohou mít na rozvoj syndromu vyhoření značný vliv. V hospicové a paliativní péči se jedná zejména o neustálou přítomnost smrti a umírání, pocit bezmoci něco změnit, či pokud pracovník naváže blízký vztah s pacientem.¹⁴⁸ Problematika neustálé přítomnosti smrti a umírání je pro pracovníky často těžká z toho důvodu, že dochází k jejímu opakování. Je proto nutné, aby sociální pracovník, ale v podstatě každý člověk, který chce v této oblasti působit, dodržoval určitá pravidla, která se mohou projevit jako dobrá prevence vzniku tohoto problému. Mezi základní podmínky patří samotný výběr personálu. Pracovníci by měli být vyrovnáni se svou konečností, aby pro ně skutečnost, že v hospici dochází k úmrtí, nebyla spouštěčem negativních projevů. Mezi další předpoklady

¹⁴⁵ Srov. MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče u umírající – hospicová péče*. Praha : Národní centrum domácí péče, 1998, s. 65-67.

¹⁴⁶ Srov. HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Velký psychologický slovník*. 4. vyd. Praha : Portál, 2010, s. 575.

¹⁴⁷ STOCK, Christian. *Syndrom vyhoření a jak jej zvládnout*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2010, s. 23.

¹⁴⁸ Srov. VACHON, Mary. *Psychická zátěž v paliativní péči*. In O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2005, s. 45-46.

pro předejití syndromu vyhoření patří stanovení cíle, který jedinec při své práci může splnit, měly by být realistické. Vedení zařízení by mělo dbát na utužování vzájemných vztahů pracovníků, pořádat mimopracovní akce, kde se lidé mohou vzájemně více poznat a v rámci práce se snažit, aby nedocházelo k přetěžování personálu. Pro samotného pracovníka je dobré, pokud má smysl pro humor, ve své činnosti vidí určitý smysl, který jej naplňuje a při své práci se brání stereotypu.¹⁴⁹

Pomoci předejít vzniku syndromu vyhoření může i dodržování zásad duševní hygieny, aplikace relaxačních technik i samotné vzdělávání v této oblasti, kdy se člověk učí, jak si udržet profesionální odstup.¹⁵⁰

V posledních letech se ve společnosti často hovoří o humanizaci přístupu k lidem, kterým je poskytována zdravotnická péče. Tento přístup je základem myšlenky hospicového hnutí, jejímž cílem je uspokojení potřeb člověka ve všech čtyřech složkách. Je to právě sociální pracovník, který se do nejmenších detailů seznamuje s příběhy jednotlivých klientů a jedná s jejich rodinami. Jeho činnost může právě v řadě případů hrát významnou roli v tom, že odhalí důležité spojitosti (nedořešené rodinné záležitosti, snaha o usmíření, apod.), díky nimž může dojít k naplnění cíle, kterého se pokouší myšlenka hospicové péče dosáhnout. Prestiž a potřeba sociální práce v budoucnu jistě i nadále poroste, neboť sociální pracovníci jsou již dnes neopomenutelnou součástí zařízení, která poskytují hospicovou péči.

¹⁴⁹ Srov. SVATOŠOVÁ, Marie. Hospicové hnutí ve světě a u nás. In VORLÍČEK, J., Z. ADAM a Y. POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2. doplň. a přeprac. vyd. Praha : Grada Publishing, 2004, s. 517.

¹⁵⁰ Srov. MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče u umírající – hospicová péče*. Praha : Národní centrum domácí péče, 1998, s. 63-67.

5. Organizace působící v hospicové a paliativní péči v České republice

Je tomu již více než deset let, co byly u nás učiněny první kroky v oblasti hospicové a paliativní péče. V roce 1990 vznikala první zařízení, která se snažila o realizaci myšlenky hnutí v našich končinách. Postupem času, díky ověření účinnosti v praxi, začala idea hospicového hnutí rozšiřovat pole své působnosti. Během let, po úspěchu prvotních vlaštovek, které testovaly možnosti hospicové a paliativní péče u nás, začaly vznikat nové organizace, které vyvíjely snahu o rozvoj péče o umírající či terminálně nemocné. Proto se následující část práce zaměřuje právě na tyto organizace - jejichž činnost pomáhá, aby lidé mohli prožít své poslední chvíle tak, jak si sami přejí, kdy jsou respektováni. V praxi samozřejmě působí desítky institucí, které v této oblasti realizují svou činnost, avšak my si představíme jen několik z nich.

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP)

Asociace byla založena v roce 2005 a sdružuje poskytovatele hospicové péče u nás, přičemž u těch, kteří jsou členy, garantuje kvalitu služeb, které jsou organizací poskytovány. Ve spolupráci s ministerstvem zdravotnictví se asociace podílela na vytvoření **Standardů kvality hospicové paliativní péče**. V rámci své činnosti pořádá odborné konference, které se věnují oblasti problematiky hospicové a paliativní péče a je členem **Evropské asociace paliativní péče**. Od roku 2010 vydává časopis *Rovnováha*, který je určen jak odborné veřejnosti, tak i laikům.¹⁵¹

Hospicové občanské sdružení Cesta domů

Organizace je občanským sdružením, které existuje od roku 2001 a v současné době má 74 členů. Dle zákona o sociálních službách má organizace registrovány dvě služby, a to odborné sociální poradenství a odlehčovací služby. Cílem sdružení je zlepšení péče o nevléčitelně nemocné. Sídlo organizace se nachází v Praze, ale poradenství poskytuje telefonicky či přes internet komukoli z České republiky. Svou činnost sdružení rozlišuje na služby, které jsou poskytovány nemocným a jejich blízkým a služby, které jsou realizovány pro odbornou i laickou veřejnost.¹⁵²

Pro nemocné a jejich blízké jsou poskytovány zejména tyto služby: domácí hospic a poradna, odlehčovací služby a služby pro pozůstalé. Klienti mají také možnost požádat

¹⁵¹ Srov. *Poslání asociace* [online]. [cit. 2011-11-12]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/o-asociaci/poslani-asociace>

¹⁵² Srov. *Občanské sdružení Cesta domů* [online]. [cit. 2011-11-11]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/cesta-domu-o-s.html>

o zapůjčení pomůcek. Pro veřejnost jsou realizovány služby: portál umirani.cz, který se věnuje problematice smrti a všemu, co s ní souvisí; možnost vypůjčení odborné literatury, která je zaměřena na problematiku hospicové a paliativní péče (tato činnost funguje od roku 2006); vydavatelská činnost (vydávání odborné literatury) a vzdělávání. Pro lékaře sdružení zřizuje konzultační linku.¹⁵³

Umirani.cz

Jak již bylo výše zmíněno, portál je provozován **Hospicovým občanským sdružením Cesta domů**. Vznikl v roce 2004 v rámci projektu **Phare EU - Podpora aktivního života seniorů** a je určen jak pro odborníky, tak pro širokou veřejnost se zaměřením na problematiku smrti a umírání. Dochází zde k předávání informací mezi lidmi, kteří s umírajícími pracují a blízkými osobami, kterým buď někdo umírá či již touto zkušeností sami prošli.¹⁵⁴

Charita Česká republika

Jedná se o neziskovou organizaci, která je v naší zemi největším nestátním poskytovatelem služeb v oblasti sociální a zdravotní. Na našem území působí po dobu více než sta let, a tudíž zde můžeme hovořit o určité tradici a prověřenosti služeb, které jsou poskytovány. Svoji činnost zaměřuje jak na oblast naší země (pomoc lidem, kteří ji potřebují – cizinci, osoby umírající, bez přístřeší atd.), tak na pomoc v zahraničí, zejména na rozvojové země.¹⁵⁵

Péče je poskytována skrze zařízení, která jsou zřizována či provozována jednotlivými diecézními či arcidiecézními charitami. Svou působnost v oblasti hospicové péče vykonávají zejména tím způsobem, že poskytují odlehčovací služby - domácí hospicovou péči, která je poskytována v přirozeném prostředí klienta, anebo přímo zřizují kamenné hospice.¹⁵⁶

Domácí hospicová péče jako forma odlehčovacích služeb je poskytována např.:¹⁵⁷

- oblastní charita Blansko,
- oblastní charita Třebíč,
- oblastní charita Žďár,

¹⁵³ Srov. *Občanské sdružení Cesta domů* [online]. [cit. 2011-11-11]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/cesta-domu-o-s.html>

¹⁵⁴ Srov. *O portálu umírání* [online]. [cit. 2011-11-12]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/o-portalu-umirani-cz.html>

¹⁵⁵ Srov. *O charitě* [online]. [cit. 2011-11-11]. Dostupné z: <http://www.charita.cz/o-charite/>

¹⁵⁶ Srov. *Adresář CHČR – Charita Česká republika* [online]. [cit. 2011-11-12]. Dostupné z: <http://www.charita.cz/o-charite/adresar/?tab=services>

¹⁵⁷ Srov. *Adresář CHČR - Charita Česká republika* [online]. [cit. 2011-11-12]. Dostupné z: <http://www.charita.cz/o-charite/adresar/?toggleFilter=1&tab=services&filter%5Btype%5D=9&filter%5Btarget%5D=&filter%5Bway%5D=&filter%5Baddress%5D=&filter%5Borganization%5D=&submit=Hledat>

- oblastní charita Havlíčkův Brod,
- oblastní charita Pelhřimov.

V několika případech dochází k tomu, že charita zřizuje kamenný hospic, který poskytuje zároveň i odlehčovací služby (domácí hospicovou péči). Jedná se např. o oblastní charitu Rajhrad (Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa). Charita Ostrava provozuje Hospic sv. Lukáše, který poskytuje jak lůžkovou péči, tak odlehčovací služby, a také se v zařízení nachází zázemí mobilní hospicové jednotky. V Hospici Anežky České (oblastní charita Brno) a Hospici na Sv. Kopečku je odlehčovací služba poskytována ve formě pobytu klienta v zařízení.¹⁵⁸

Ecce homo Sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí

Posláním sdružení je „*přispívat k humanizaci medicíny, zejména thanatologie*“¹⁵⁹. Cílem založení byl rozvoj hospicového hnutí u nás, šíření jeho myšlenky a podpora a rozvoj domácí péče, která by umožňovala starat se o umírající rodinné příslušníky v jejich přirozeném prostředí. Vzniklo v roce 1993 a v současné době je jeho předsedkyní doktorka Marie Svatošová, zakladatelka hospicového hnutí u nás. V rámci své činnosti pořádá organizace semináře, přednášky kurzy, diskusní besedy, které se zabývají problematikou smrti, umírání, hospicovou a paliativní péčí. Součástí je také publikační činnost, které se věnuje. Svým působením se snaží podporovat vznik hospiců u nás, pomáhat jim a spolupracovat s nimi.¹⁶⁰

Nadační fond Umění doprovázet

Nadační fond vznikl v roce 2006 z iniciativy manželů Harákových a účelem jeho založení byla podpora rozvoje hospicového hnutí u nás. Je členem **Asociace nadačních fondů**. Mezi hlavní cíle působení fondu na našem území patří zejména:¹⁶¹

- zlepšit informovanost naší společnosti v oblasti hospicové a paliativní péče,
- materiálně pomáhat hospicům a spolupracovat s nimi,
- angažovat se v podpoře rozvoje vzdělávání personálu, který pracuje v oblasti hospicové a paliativní péče.

¹⁵⁸ Srov. *Adresář CHČR - Charita Česká republika* [online]. [cit. 2011-11-12]. Dostupné z: <http://www.charita.cz/o-charite/adresar/?toggleFilter=1&tab=services&filter%5Btype%5D=9&filter%5Btarget%5D=&filter%5Bway%5D=&filter%5Baddress%5D=&filter%5Borganization%5D=&submit=Hledat>

¹⁵⁹ *ECCE HOMO* [online]. [cit. 2011-11-12]. Dostupné z: <http://www.hospice.sk/eccehomo/index.htm>

¹⁶⁰ Tamtéž [online]. [cit. 2011-11-12]. Dostupné z: <http://www.hospice.sk/eccehomo/index.htm>

¹⁶¹ Srov. *Nadační fond Umění doprovázet*. [online]. [cit. 2011-11-11]. Dostupné z: <http://www.umenidoprovazet.cz/cs/Nadacni-fond-3.htm>

Česká společnost paliativní medicíny

Česká společnost paliativní medicíny „je hlavním nositelem odbornosti v oblasti paliativní medicíny v České republice“¹⁶². Funguje na principu občanského sdružení a jedná se o organizační složku **České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně**. V současné době je jejími členy přes 150 lékařů (specialisté v paliativní medicíně či souvisejících oborech), ovšem členem se mohou stát i odborníci jiných profesí – nelékaři (psychologové, sociální pracovníci apod.). Společnost poskytuje aktuální informace z oblasti paliativní medicíny a léčby (odborníkům, státním organizacím – ministerstva, pojišťovny...), podílí se na vzdělávání v paliativní léčbě a péči u nás a realizuje výzkumné projekty v této oblasti (národní i mezinárodní). Organizace je členem **Evropské asociace paliativní péče (EAPC)**.¹⁶³

Nadační fond Klíček

Byl založen jako **Nadace Klíček** v roce 1991, avšak v roce 2000 došlo k přeregistrování a dnes funguje pod názvem **Nadační fond Klíček**. Činnost organizace je zaměřena na pomoc nemocným dětem a jejich rodinám s cílem zlepšovat pro ně podmínky péče. Jedním z hlavních cílů organizace při jejím založení bylo vybudovat dětský hospic, což se mu nakonec povedlo. V rámci svého působení se fond snaží podporovat rozvoj diskuse o problematice nemocí, smrti a umírání. Díky publikační činnosti byly fondem přeloženy a vydány tři knihy od Elizabeth Kübler-Ross. Fond se také podílel na realizaci mezinárodní konference – **Hospic a jiné formy péče o vážně nemocné a umírající**.¹⁶⁴

OPORA

Jedná se o občanské sdružení, které vzniklo v roce 1997 v Roudnici nad Labem. Během následujících let došlo k rozvoji působnosti organizace a v současné době má pobočky v Ústí nad Labem, Roudnici nad Labem, Slaném a v neposlední řadě v Praze. V rámci činnosti poskytuje péči nejen umírajícím osobám, ale též seniorům a osobám zdravotně handicapovaným. Pro umírající zajišťuje odlehčovací služby ve formě domácí hospicové

¹⁶² *Kdo jsme* [online]. [cit. 2011-11-12]. Dostupné z: <http://www.paliativnimediceina.cz/cspm/kdo-jsme/kdo-jsme>

¹⁶³ *Tamtéž* [online]. [cit. 2011-11-12]. Dostupné z: <http://www.paliativnimediceina.cz/cspm/kdo-jsme/kdo-jsme>

¹⁶⁴ Srov. *Nadační Fond Klíček. O nás* [online]. [cit. 2011-11-12]. Dostupné z: http://www.klicek.org/nadace/o_nas.html

péče. Od roku 2009 své aktivity zaměřuje i do oblastí vzdělávání pracovníků ze zdravotní i sociální oblasti.¹⁶⁵

Život 90

Občanské sdružení Život 90 působí na našem území již přes dvacet let - bylo založeno v roce 1990. Činnost sdružení se zaměřuje na poskytování služeb pro seniory. Mezi služby, které nabízí, patří telefonická krizová pomoc, sociální a odborné poradenství. Zmíněné poradenství zahrnuje poradenství sociální, právní, psychologické a pastorační. Dále provozuje centrum denních služeb a odlehčovací pobytové a rehabilitační centrum. Zaměřuje se i na volnočasové aktivity seniorů. Poslední službou, kterou poskytuje, je pečovatelská služba pro občany Prahy.¹⁶⁶

Sdružení vydává vlastní informační materiály – Zpravodaj Senioři a od roku 1999 časopis Generace. V roce 1992 získala členství v britské organizaci HELP AGE INTERNATIONAL. V rámci své činnosti se stala pořadatelem nebo se podílela na pořádání několika významných konferencí např. Evropské konference seniorů EURAG či Evropské konference o péči a ochraně starších lidí.¹⁶⁷

V našich podmínkách je hospicová a paliativní péče realizována zejména nestátními neziskovými organizacemi. V této oblasti mimo výše uvedené organizace působí i podpůrné skupiny, které sdružují osoby zasažené stejným problémem. Jedna z prvních organizací zaměřujících se na pacienty, která u nás začala působit, byla skupina JANTAR. Zmíněná organizace se zaměřuje na osoby, které prodělaly či prodělávají rakovinu prsu a působí u nás dodnes. Mezi další patří např. ELÁN, Klub ŽAB. Všechny působí v Praze. Nejedná se však jen o naše hlavní město, kde by se tyto skupiny angažovaly. V Brně se nachází Klub Diana, v Ostravě AMAZONKY. Dá se tedy říci, že organizace sdružující pacienty jsou aktivní po celé České republice. Svou činnost na našem území realizují také organizace, které nejsou zaměřeny na onkologická onemocnění, ale na osoby s onemocněním chronickým. V dlouhodobém horizontu tato onemocnění vedou ke smrti a často u nich bývá využíváno

¹⁶⁵ Srov. *Občanské sdružení OPORA. O nás* [online]. [cit. 2011-11-10]. Dostupné z: <http://www.opora-os.cz/?pid=3>

¹⁶⁶ Srov. *Život 90. Sociální služby* [online]. [cit. 2012-02-29]. cit. Dostupné z: <http://www.zivot90.cz/4-socialni-sluzby>

¹⁶⁷ Srov. *Život 90. O nás. Historie* [online]. [cit. 2012-02-29]. Dostupné z: <http://www.zivot90.cz/105-onas/149-historie>

paliativní medicíny k mírnění příznaků choroby. Do těchto onemocnění můžeme zařadit např. roztroušenou sklerózu, kterou se zabývá Unie ROSKA.¹⁶⁸

Oblast hospicové a paliativní péče u nás neovlivňují pouze organizace působící na našem území. V praxi probíhá součinnost se zahraničními organizacemi, díky čemuž dochází k vzájemné výměně vědomostí z daného odvětví. Jako nejvýznamnější organizaci, která se zabývá hospicovou a paliativní péčí v celosvětovém měřítku a z jejíchž poznatků čerpají i organizace u nás, patří **Světová zdravotnická organizace**, která se snaží jak o zvyšování kvality této péče ve vyspělých zemích, tak o rozvoj péče v zemích rozvojových např. v afrických státech. V rámci své činnosti také vydává dokumenty, které se dané problematiky přímo týkají.¹⁶⁹

Vzhledem k tomu, že populace ve vyspělých zemích (tedy nejen v České republice) stárne a zvyšuje se hranice, které se lidé dožívají, a také díky změnám v příčinách úmrtí, lze v následujících letech očekávat, že dojde ke vzniku dalších organizací či institucí, které se budou specializovat na poskytování péče umírajícím či nevléčitelně nemocným. Samozřejmě nejde jen o zařízení, kde bude tato péče poskytována, ale i o instituce, které se budou bít za práva těchto pacientů a budou se snažit o to, aby mohl každý člověk bez výjimky prožít poslední chvíle života se svými nejbližšími v prostředí, které mu nejvíce vyhovuje.

¹⁶⁸ Srov. DOSTÁLOVÁ, Olga a Jiřina ŠIKLOVÁ. Sociální práce v paliativní medicíně. In VORLÍČEK, J., Z. ADAM a Y. POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2. doplň. a přeprac. vyd. Praha : Grada Publishing, 2004, s. 500-501.

¹⁶⁹ Srov. *Palliative care* [online]. World Health Organization [cit. 2011-9-10]. Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/> (překlad autorky)

6. Empirická část

Praktickou část mé diplomové práce tvoří rozhovory s vybranými respondenty, kteří byli ochotni zodpovědět otázky, které se vztahují k hospicové a paliativní péči.

Cílem výzkumu je zjistit zkušenosti a názory osob, které působí v hospici (bez ohledu na jejich pozici - zda jsou zaměstnanci, dobrovolníci...), díky rozhovorům vysledovat shodné a odlišné znaky v odpovědích a následně je interpretovat. Na základě tohoto cíle, byla výzkumná otázka formulována takto: Budou se odpovědi dotázaných respondentů shodovat alespoň v základních oblastech?

Pro realizaci výzkumu byl po důkladném zvážení vybrán kvalitativní typ výzkumu, který J. W. Creswell definuje jako „*proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.*“¹⁷⁰

Základem kvalitativního výzkumu je, že je založen na přímém kontaktu s terénem, situací či jedinci. Hlavní postavou výzkumu je samotný výzkumník, který interpretuje zjištěná data, je v kontaktu s jedinci, pozoruje situaci či studuje dokumenty.¹⁷¹

J. Hendl uvádí, že cílem kvalitativního výzkumu je „*...získat popis zvláštností případů, generovat hypotézy a rozvíjet teorie o fenoménech světa. Kvalitativní výzkum je orientován na explorování a probíhá nejčastěji v přirozených podmínkách sociálních prostředí...plán výzkumu se z daného základu rozvíjí, proměňuje a přizpůsobuje podle okolností a dosud získaných výsledků.*“¹⁷²

6.1 Charakteristika zkoumaného souboru

Prvotním krokem pro výběr respondentů byl rozhovor se sociální pracovnící, které jsem přednesla svou žádost o realizaci rozhovorů v zařízení. Na základě této rozpravy sociální pracovnice sestavila seznam osob, které by dle jejího názoru mohly být ochotny rozhovor poskytnout, a proto tedy byli uvedení lidé osloveni. Vzhledem k pracovní vytíženosti, bylo ochotných poskytnout odpovědi na mé otázky 8 osob, z nichž 7 bylo žen a 1 muž.

6.2 Použité metody

Za základní metodu pro realizaci kvalitativního výzkumu byla vybrána metoda rozhovoru (interview).

¹⁷⁰ CRESWELL, John W. In HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005, s. 173.

¹⁷¹ Srov. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005, s. 52.

¹⁷² Tamtéž, s. 63.

J. Hendl rozlišuje tyto typy rozhovorů:¹⁷³

- „*strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami,*
 - *rozhovor pomocí návodu,*
 - *neformální rozhovor,*
 - *narativní rozhovor,*
 - *fenomenologický rozhovor,*
- skupinový rozhovor, diskuse a vyprávění.“*

Při realizaci rozhovoru je vždy nutné mít na paměti, že musíme zachovat soukromí a anonymitu dotazovaných, aby nemohlo dojít k identifikaci respondentů.¹⁷⁴

Vzhledem k cíli výzkumu byl po pečlivém zvážení pro realizaci rozhovoru vybrán **rozhovor strukturovaný s otevřenými otázkami**, neboť otevřené otázky se zdály vhodnou formou pro zmapování této problematiky, neboť umožňují blíže proniknout k osobě respondenta. Otázky byly zaměřeny zejména na zkušenosti respondentů a jejich názory.

U standardizovaného rozhovoru s otevřenými otázkami jsou otázky formulovány dopředu a respondenti na ně odpovídají. Hlavním cílem tohoto typu rozhovoru je snížit dopad vlivu tazatele na kvalitu prováděného rozhovoru. Výhodou je, že takto získaná data se snadněji analyzují, neboť témata se v rozhovoru lehce vysledují. Hlavní nevýhodou je striktní zaměření na dané téma, což je dáno především strukturou vytvořených otázek.¹⁷⁵

Pro respondenty, kteří nemohli z důvodů pracovního vytížení odpovídat formou rozhovoru, byl vytvořen **záznamový list pro dotazování**, který sloužil pro písemné zaznamenání jejich odpovědí.

6. 3 Popis vlastního výzkumu

Rozhovory byly realizovány částečně v době výkonu mé praxe v zařízení a později po rozšíření počtu osob i v čase, který si na mě pracovníci v rámci své pracovní činnosti vyhradili. V rámci praktické části bylo osloveno 8 osob, které byly zaměstnanci hospice či v hospici působily v jiné pozici, a které byly ochotny odpovídat na připravené otázky. Tyto otázky se zaměřovaly na zkušenosti s hospicovou a paliativní péčí, na názory vztahující se k vnímání společnosti v oblasti této problematiky a otázku uzákonění eutanazie. Seznam otázek, které byly jednotlivým dotazovaným položeny, jsou součástí prepisů odpovědí, příloha číslo 2. V rámci rozhovoru bylo respondentům položeno 10 otázek, které byly

¹⁷³ HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005, s. 173-180.

¹⁷⁴ Srov. ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha : Portál, 2007, s. 45.

¹⁷⁵ Srov. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005, s. 173.

formulovány jako otevřené. Na počátku rozhovoru proběhlo formální představení, a poté byl dotazovaný seznámen s účelem rozhovoru a k čemu budou získané informace použity. Respondenti byli ujisti o naprosté anonymitě a o tom, že tyto údaje budou použity výhradně pro účely diplomové práce.

Otázky byly všem dotázaným osobám pokládány ve stejném pořadí. Délka jednotlivých rozhovorů se pohybovala v rozmezí 15 až 25 minut, tato skutečnost závisela zejména na samotné osobě respondenta. Veškeré rozhovory byly prováděny v zařízení hospice – některé byly realizovány ve společenské místnosti, jiné přímo v kancelářích jednotlivých osob. Během rozhovorů jsem si pořizovala zápisky. Po zodpovězení veškerých otázek následovalo poděkování za to, že mi byla osoba ochotna věnovat svůj čas a pak došlo k rozloučení. Všechny rozhovory byly zaznamenány a následně přepsány do konečné podoby. Několik dotazovaných nemohlo kvůli pracovní vytíženosti poskytnout rozhovor ústní formou. Pro ně byl vytvořen záznamový list pro dotazování, a tak mohly poskytnout své odpovědi v písemné formě. Pro účely výzkumu bylo v konečné fázi využito odpovědí sedmi osob, neboť u jedné osoby, která odpovídala skrze záznamový list, byly odpovědi velmi stručné, tvořeny pouze jedním slovem. Odpovědi zbylých osob byly velmi otevřené a při realizaci výzkumu se chovaly přátelsky a ochotně spolupracovaly.

6.4 Zpracování a interpretace dat

Zpracování dat

Prvním krokem po přepsání získaných odpovědí byla jejich kategorizace. Jednotlivé odpovědi byly rozčleněny dle příslušnosti do jednotlivých kategorií a zaznamenány. Pro přehlednost byla data zpracována do tabulek.

Tabulka číslo 1 – Přehled základních kategorií a podkategorií

Kategorie	Podkategorie
Hospicová a paliativní péče	<i>Znalosti o problematice – před působením</i>
	<i>Zlepšení oblasti v praxi</i>
Práce	<i>Důvod působení v zařízení</i>
	<i>Nezapomenutelný klient</i>
	<i>Co mají na práci rádi</i>
	<i>Předpoklady pro práci s klienty, v zařízení</i>
	<i>Syndrom vyhoření – prevence</i>
Problematika eutanazie	<i>Názor na uzákonění eutanazie</i>
Společnost	<i>Reakce okolí na to, že pracují v hospici</i>
	<i>Představa hospice = pro věřící</i>

Tabulka číslo 2: respondent 1

Kategorie	Podkategorie	Dílčí jednotka
Hospicová a paliativní péče	<i>Znalosti o problematice- před působením</i>	Nic, jen pocit – zařízení pro věřící
	<i>Zlepšení oblasti v praxi</i>	Sen – aby každý mohl umřít doma
Práce	<i>Důvod působení v zařízení</i>	Odchod do důchodu, hodně volného času
	<i>Nezapomenutelný klient</i>	První klient, ve špatném zdravotním stavu, celý vzteklý, chtěl meltu – byl za to vděčný, prolomení ledů
	<i>Co mají na práci rádi</i>	Pocit že může nějak pomoci, že je užitečná
	<i>Předpoklady pro práci s klienty, v zařízení</i>	Schopnost komunikovat, být sám se sebou srovnaný, být smířený se smrtí; akceptovat, ale nechťt ji, mít rád lidi
	<i>Syndrom vyhoření - prevence</i>	Dochází jednou týdně, není hrozné, souvisí s postojem člověka, citově nedeptá, dobrý pocit – přispěla, odešli dobře; moc si to nepřipouští, nezraňuje ji to
Problematika eutanazie	<i>Názor na uzákonění eutanazie</i>	Společnost smrt nepřipouští, dříve zastáncem eutanazie, než začala působit v zařízení; když chtějí klienti odejít - nemají dobrý vztah s rodinou, personálem (důvody žádostí)
Společnost	<i>Reakce okolí na to, že pracují v hospici</i>	Různé, zejména - jak to můžeš dělat, vždyť tam umírají lidé
	<i>Představa hospice = pro věřící</i>	Organizuje charita, málo se zdůrazňuje, že se jedná o zařízení pro všechny,, i v televizi vystupují hlavně sestry a kněží, když se mluví o hospicích

Tabulka číslo 3: respondent 2

Kategorie	Podkategorie	Dílčí jednotka
Hospicová a paliativní péče	<i>Znalosti o problematice- před působením</i>	Věděla, znala teoretické základy – kdo co
	<i>Zlepšení oblasti v praxi</i>	Legislativa, lepší informovanost lékařů, jejich spolupráce
Práce	<i>Důvod působení v zařízení</i>	Blízká cílová skupina, chtěla pracovat s dospělými, líbí se hospicová myšlenka
	<i>Nezapomenutelný klient</i>	O osobním vztahu, u jednoho klienta – kmotrou
	<i>Co mají na práci rádi</i>	Smysluplnost, že jim může pomoci, když si s nimi promluví
	<i>Předpoklady pro práci s klienty, v zařízení</i>	Pochopení, empatie, laskavost, nedirektivní přístup, do ničeho nenutit, nechat možnost se rozhodnout
	<i>Syndrom vyhoření - prevence</i>	Různé, dodržování odpočinku, nenosit práci domů, řešit vše hned v kolektivu, víra
Problematika eutanazie	<i>Názor na uzákonění eutanazie</i>	Proti, pro jen ti co se s tím nesetkají; nutné zjistit proč žádají a pak řešit
Společnost	<i>Reakce okolí na to, že pracují v hospici</i>	Prvotní - zděšení, jak zde může pracovat, proč si něco takové vybrala, dáno i neznalostí
	<i>Představa hospice = pro věřící</i>	Původně zakládala charita, přispívají i špatné informace, že se do hospice chodí jen umírat

Tabulka číslo 4: respondent 3

Kategorie	Podkategorie	Dílčí jednotka
Hospicová a paliativní péče	<i>Znalosti o problematice- před působením</i>	Nic, teologické vzdělání, oblast smrti – zabývala se i dříve
	<i>Zlepšení oblasti v praxi</i>	Nepřemýšlela o tom, záleží na lidech – s některými se pracuje (terapie) jiní to nepotřebují, je to individuální
Práce	<i>Důvod působení v zařízení</i>	Nabídka z hospice, volné místo, osoba byla bez práce – přijala ji
	<i>Nezapomenutelný klient</i>	U některých klientů, souvislost s životními postoji, zejména pokud měli „tvrdý život“, těch si váží
	<i>Co mají na práci rádi</i>	Když člověk umírá klidně, věří ve shledání, dochází k vzájemnému obohacení – myšlenky, zážitky
	<i>Předpoklady pro práci s klienty, v zařízení</i>	Vnímat člověka, naslouchat, vnímat potřeby, nechat jej svobodně projevit, pomáhat
	<i>Syndrom vyhoření - prevence</i>	S problematikou seznámena – kurz z psychologie, mít jinou práci – nebýt s klientem za každou cenu, mít koníčky (zahradničení, umět se bavit, dramatický kroužek)
Problematika eutanazie	<i>Názor na uzákonění eutanazie</i>	Nevidíme člověka - nevíme co si myslí, zdraví a nemoci = jiné vnímání, dnes účinné tlumení bolesti, eutanazie nemá ve společnosti místo
Společnost	<i>Reakce okolí na to, že pracují v hospici</i>	Život mezi křesťany – život a smrt = přirozený koloběh, brát ji v potaz celý život a postupně se připravovat na ni
	<i>Představa hospice = pro věřící</i>	Zřizuje charita, lidé si představují věřící personál, stát na křesťanství pohlíží svrchu, v zahraničí v zařízení běžně věřící a nevěřící

Tabulka číslo 5: respondent 4

Kategorie	Podkategorie	Dílčí jednotka
Hospicová a paliativní péče	<i>Znalosti o problematice - před působením</i>	Základní věděla, četla knihu doktorky Svatošové, zvláště se o problematiku nezajímala, občas přečetla o daném tématu literaturu
	<i>Zlepšení oblasti v praxi</i>	Spousta věcí, nemá konkrétní návrh, záleží na situaci
Práce	<i>Důvod působení v zařízení</i>	Hledala práci – nezaměstnaná, pracuje zde ráda; práce, která má smysl
	<i>Nezapomenutelný klient</i>	Několik, občas si vzpomene; dáno bližším poznáním člověka – seznámením s jeho životem, myšlením
	<i>Co mají na práci rádi</i>	Má ji ráda celkově, nejvíce ji těší, když se podaří něco dobrého – klient se uvolní, není sevřený
	<i>Předpoklady pro práci s klienty, v zařízení</i>	Záleží na lidském přístupu, nutná vyváženost s odborností
	<i>Syndrom vyhoření - prevence</i>	Kontakt s rodinami, s klienty občas (zejména s mobilními), pozice není tak náročná, nenechat se úplně pohltit
Problematika eutanazie	<i>Názor na uzákonění eutanazie</i>	Hospic ukazuje, že eutanazie není řešení, nemůžeme rozhodovat o životě druhého člověka, člověk může vždy „dokončit“ svůj život, není dobrovolná – člověk se vždy rozhoduje pod určitým tlakem
Společnost	<i>Reakce okolí na to, že pracují v hospici</i>	Záleží na postoji jedince k hospici – děs a hrůza x nemístný obdiv x přiměřená reakce; závislost na informovanosti o hospicích
	<i>Představa hospice = pro věřící</i>	Zakládala charita, doktorka Svatošová je věřící; těžko říct – neví, co si lidé myslí

Tabulka číslo 6: respondent 5

Kategorie	Podkategorie	Dílčí jednotka
Hospicová a paliativní péče	<i>Znalosti o problematice - před působením</i>	Věděla, učili se na vysoké škole
	<i>Zlepšení oblasti v praxi</i>	Legislativa, spolupráce s praktickými lékaři, povědomí veřejnosti, finanční ohodnocení pracovníků
Práce	<i>Důvod působení v zařízení</i>	Nezamýšlela zde pracovat, souhra náhod, nabídnutá pozice, zkušenosti známých s prací
	<i>Nezapomenutelný klient</i>	Ano, více pacientů – specifický přístup, domlouvání psanou řečí
	<i>Co mají na práci rádi</i>	Poznává nové lidi, pomoc v těžké chvíli, smysluplnost práce
	<i>Předpoklady pro práci s klienty, v zařízení</i>	Trpělivost, ochota naslouchat, podpora, že není na obtíž; citově se příliš neangažovat; zájem o člověka, ochota pomoci
	<i>Syndrom vyhoření - prevence</i>	Konzultace s pracovníky, jiné zájmy – koníčky, cestování...
Problematika eutanazie	<i>Názor na uzákonění eutanazie</i>	Nesouhlasí, nedotknutelnost lidského života
Společnost	<i>Reakce okolí na to, že pracují v hospici</i>	„Jejdámane to seš dobrá, to bych já nemohl dělat“; představa psychické náročnosti, uvádění představ na pravou míru
	<i>Představa hospice = pro věřící</i>	Spojeno s charitou, láska k bližnímu, představa nevěřící nucen k modlitbám a svátostem

Tabulka číslo 7: respondent 6

Kategorie	Podkategorie	Dílčí jednotka
Hospicová a paliativní péče	<i>Znalosti o problematice- před působením</i>	Velmi málo
	<i>Zlepšení oblasti v praxi</i>	Postavení hospiců
Práce	<i>Důvod působení v zařízení</i>	Oslovena aby zde pracovala
	<i>Nezapomenutelný klient</i>	Dost pacientů, u náročné péče, při veselých situacích
	<i>Co mají na práci rádi</i>	Možnost důstojného odchodu ze života
	<i>Předpoklady pro práci s klienty, v zařízení</i>	Trpělivost, empatie, odborná způsobilost
	<i>Syndrom vyhoření - prevence</i>	Nejen práce, relaxace – výlety, setkání s přáteli, kultura
Problematika eutanazie	<i>Názor na uzákonění eutanazie</i>	Proti eutanazie
Společnost	<i>Reakce okolí na to, že pracují v hospici</i>	Jak se to dá v zařízení, kde umírají vydržet
	<i>Představa hospice = pro věřící</i>	První zakládala církevní organizace, stále přetrvává povědomí

Tabulka číslo 8: respondent 7

Kategorie	Podkategorie	Dílčí jednotka
Hospicová a paliativní péče	<i>Znalosti o problematice- před působením</i>	Základní informace
	<i>Zlepšení oblasti v praxi</i>	Lepší spolupráce s jinými lékaři
Práce	<i>Důvod působení v zařízení</i>	Nespokojenost na původním pracovišti, smysluplnost zařízení
	<i>Nezapomenutelný klient</i>	Ano, dramatické okolnosti – nízký věk, rodinné okolnosti....
	<i>Co mají na práci rádi</i>	„Baví“ nevhodné sloveso; když příbuzní ocení dobrou práci, prostředí hospice
	<i>Předpoklady pro práci s klienty, v zařízení</i>	Vědomí smyslu práce, specifická mentalita
	<i>Syndrom vyhoření - prevence</i>	Koníčky, smysluplnost práce
Problematika eutanazie	<i>Názor na uzákonění eutanazie</i>	Nesouhlasí, pojem mylně chápán, proti aktivnímu usmrcení; pro nechat v klidu zemřít bez zbytečných zásahů
Společnost	<i>Reakce okolí na to, že pracují v hospici</i>	Údiv
	<i>Představa hospice = pro věřící</i>	V médiích – církevní instituce, důraz na křesťanský model doprovázení, logické opodstatnění

Po zařazení odpovědí do jednotlivých kategorií, došlo k následné interpretaci - vzájemnému porovnání, v čem se shodují a čím se naopak od sebe liší.

Interpretace zjištěných dat od respondentů (dále R)

1. Co jste věděl/a o problematice hospicové a paliativní péče předtím, než jste v hospici začal/a působit?

Z odpovědí dotázaných lze vyvodit, čtyři hlavní oblasti. Osoby z první skupiny měly určité základní povědomí o problematice, což ukazují odpovědi u R2 „Věděla, znala jsem teoretické základy – kdo co“; R4 „Já si myslím, že jsem základně o ní věděla. Já jsem četla tu, už kdysi dávno, tu (odmlka, vzpomíná) knihu doktorky Svatošové, to myslím bylo dokonce první vydání co tenkrát vyšlo no a potom tak nějak průběžně.(odmlka) ani nemůžu říct, že bych se o to nějak zvlášť zajímala, ale občas když nějaká literatura byla, tak jsem si to přečetla, a tím to jako dávala dohromady, že (odmlka)“ a R7 „Základní informace byly dostatečné.“ Do této skupiny se může zařadit i R5, neboť uvádí „O problematice hospiců a paliativní péči jsme se učinili na vysoké škole...“, a tak jistě oplývá základní mírou vědomostí.

Protipólem první skupiny jsou osoby, které se naopak s touto oblastí doposud neselekaly a nevěděly, čím se zabývá - R1 „Nic, měla jsem jen pocit, že je toto zařízení výhradně pro věřící, že tady nejsou sami, když umírají, že se o ně zde pečuje. Když jsem pak procházela okolo budovy, běhal mi mráz po zádech, ale to se všechno změnilo, když jsem tady začala pracovat“ a R3 „Ne vůbec nic, i když mám teologické vzdělání - a to se zabývá věčností, o smrti a životě, takže s tím sem se setkávala i dříve“. Mimo tyto dvě hlavní skupiny stojí R6, protože uvádí, že „jsem věděla velmi málo“.

Z uvedených odpovědí respondentů lze usoudit, že i mezi osobami, které nyní působí v hospici lze najít ty, které byly již před působením v zařízení o hospicové a paliativní péči informovány, ale též zde najdeme osoby, které neměly o problematice žádné povědomí. Tuto situaci bychom mohli přirovnat k té, která se odehrává i v laické společnosti.

2. Co vás přivedlo k myšlence zde pracovat?

Čtyři respondenti (3, 4, 5, 6) se shodli na odpovědi, neboť uvedli, že jim byla učiněna nabídka z hospice, aby zde pracovali. U R3 a R4 navíc dochází ke vzájemné shodě na důvodu, že v době oslovení hospicem právě hledali zaměstnání, a proto nabídku přijali - R3 „No dostala jsem nabídku z hospice, protože tady bylo volné místo a potřebovali p. a. a v té době jsem byla nezaměstnaná, tak sem ji přijala.“ a R4 „...bylo dáno taky tím, že jsem práci hledala, protože vlastně jsem zaměstnaná nebyla...“).

U dalších odpovědí však již shodnost nenalezneme, neboť jsou zmiňovány odlišné důvody působení v zařízení. Např. R1 uvádí, že důvodem působení v hospici je skutečnost, že *...šla do důchodu a tak jsem měla hodně volného času, v životě se mi dařilo tak jsem si řekla, že bych mohla to hezké co je dávat i jiným lidem, předávat to dál a být prospěšná...*. Důvodem působení R7 v zařízení je *„Nespokojenost na předchozím klinickém pracovišti a určitá afirmita k smysluplnosti tohoto zařízení.“* R2 si zvolila působení v tomto zařízení protože *„...byla mi blízká cílová skupina. Vždycky jsem věděla, že chci pracovat s dospělými a ne s dětmi, navíc se mi velmi líbí celá hospicová myšlenka.“*

Na základě výše uvedeného můžeme konstatovat určité shody v odpovědích respondentů, zejména v souvislosti s oslovením pro práci v zařízení, avšak najdou se zde i osoby, které se pro práci v hospici rozhodly z jiných důvodů.

3. Každý klient je jedinečný, ale je mezi těmi, se kterými jste se setkal/a nějaký, na kterého vzpomínáte i teď?

Všichni oslovení respondenti shodně uvádí, že existují klienti, na které i dnes vzpomínají. Skutečnost, že dochází k této situaci, je podmíněna u respondentů důvody, které se u některých z nich shodují. To, že na jedince vzpomínají je spojeno s řadou proměnných, zejména se jedná o poznání člověka - navázání vztahu či seznámení s životním příběhem. U některých respondentů lze vysledovat, že vzpomínání na klienty je spojeno s jejich osobními zážitky např. R1 uvádí, že vzpomíná na člověka, který *„...byl úplně první klient...“*. R2 má vzpomínky na konkrétního pacienta spojené se skutečností, že *„...po dobu jeho pobytu ho navštěvovali kněží a on, díky rozhovorům s nimi, došel k tomu, že by se chtěl nechat pokřtít, a tak jsem se já stala jeho kmotrou.“* Příčině vzpomínání na jedince z důvodu vytvoření určitého vztahu, se blíží i odpověď R3, která uvádí, že vzpomíná na osoby *„...hlavně díky postojům k životu, ale ne ti co sou hýčkaní, mají rodinu, ženu, vnoučata, děti a ty se o ně starají, ale ti co museli bojovat ve svém životě, ti co se s nimi život nemazlil, takoví ti tvrdí muži a ženy, co měli krušný život. Ti se nebojí dívat na smrt, a taky jinak přijímají i nemoc. Těch si vážím.“* I odpověď R4 se blíží předchozí kategorii, neboť vzpomínána osoby, kde *„... jestli tam něco jakoby se propojí.“*

Trochu odlišně popisují důvod vzpomínání na klienta respondenti 5, 6 a 7. R5 uvádí, *„...že jsem s nimi zažila něco jinak. Častokrát to byli pacienti, kteří potřebovali specifický přístup anebo pacient se kterým jsem se domlouvala pouze psanou řečí.“* R6 zmiňuje situace, kdy *„péče byla obzvlášť náročná, někdy se přihodily i veselé situace.“* R7 říká, že na to, zda si na

pacienta vzpomene, způsobují „...*dramatické okolnosti ohledně umírajícího např. nízký věk, rodinné okolnosti nebo některé medicínské symptomy přesahující běžnou pracovní rutinu.*“

Každý člověk je výjimečný, a to, jak zapůsobí na druhé, souvisí i s jeho osobností. Není proto divu, že na některé klienty a jejich životní příběhy osoby působící v hospici vzpomínají. Odpovědi naznačují, že k této situaci dochází zejména, pokud se konkrétní případ klienta nějakým způsobem odlišuje od normálních, běžných okolností a pracovník s ním naváže bližší vztah.

4. Mnoho osob se domnívá, že hospice jsou určeny pouze pro věřící – proč si myslíte, že tomu tak je?

Všichni oslovení se shodují, že na tomto názoru se podílí skutečnost, že hospice bývaly zřizovány charitou, a tedy jsou vnímány jako církevní organizace. Respondenti 4, 5, 3 doplňují, že to ovlivňuje vnímání veřejnosti, která má poté představu, že se jedná pouze o zařízení pro věřící. Avšak R4 ke své odpovědi ještě doplňuje „...*ale nevím těžko, těžko říct jo, já nevím co si jako lidi myslí nebo jak to vnímají, to nepřijdu... přijdu do styku jen s určitým okruhem lidí, že (odmlka)*“.

R7 ve své odpovědi poukazuje na vliv médií, která hrají významnou roli v podávání obrazu o problematice, a díky tomu „*Mylný výklad laiků o vztahu hospice a víry má do jisté míry logické opodstatnění.*“

R2 poukazuje na špatnou informovanost veřejnosti a zkreslenou představu o tom, jak hospic vypadá „...*ale snažíme se o osvětu. Když lidé slyší o hospici, tak se bojí, že tady budou lámaní nuceni do modlení. Kněz sice chodí, ale člověk ho nemusí chtít. Lidé si myslí, že se sem chodí jen umírat, což není pravda, protože se samozřejmě stává, že lidé jsou od nás propouštěni domu nebo se stav zlepšil a jsou do jiného zařízení.*“

R1 uvádí, že na tom má také podíl, že „...*málo se zdůrazňuje, že je to pro všechny i v televizi když jsou tam pořady a zrovna se tam to téma rozebírá tak tam vystupují hlavně sestry a knězi, pak to tak na ty lidi co to vidí působí.*“

Odpovědi respondentů jasně ukazují, že obraz hospice, který má laická společnost vytvořený jakožto zařízení pro věřící, souvisí s počátky hnutí, a tím kým byly zřizovány. Je patrné, že vytvořený obraz poté ovlivňuje nahlížení na tuto instituci. Pokud dojde k jeho změně v pozitivním směru, bude to pro hospice jistě velmi přínosné a je jisté, že i samotné hospice se o to budou snažit.

5. Co je z vašeho pohledu nejdůležitější při práci s klientem?

V odpovědích některých respondentů můžeme nalézt shodné pojmy, které jsou dle jejich názoru při práci s klientem důležité. Např. R6 a 2 stanovují jako důležitý faktor *empatii*. Další shodu lze vysledovat u odpovědí R5 a 6, neboť oba označují *trpělivost* za důležitou vlastnost. Poslední shoda, kterou můžeme nalézt, je u R6 a 4, kteří shodně uvádí *odbornost*.

Nejsou to však jen tyto tři důležité předpoklady pro práci s klientem, které respondenti uvedli. Určitou shodu v názorech bychom mohli vysledovat i u R2 „...*pochopení, laskavost, nedirektivní přístup, do ničeho je nenutit a nechat je aby měli možnost se sami rozhodnout, poskytovat jim podporu, v tomto případě alespoň v jedné věci, aby to pro ně byla alespoň nějaká jistota.*) a R3 „... *vnímat toho člověka, naslouchat mu, vnímat jeho potřeby. (odmlka) Nikdy jsem o tom takhle nepřemýšlela. Asi nechat toho člověka svobodně se projevat, pomáhat mu v myšlenkách.*“ Pokud bychom jejich vyjádření shrnuli, je důležité poskytnout člověku podporu, aby měl pocit, že jej vnímáme.

U zbylých odpovědí poté dochází k vyjmenování dalších důležitých vlastností např. R1 uvádí, že „...*schopnost komunikovat, ale ten kdo sem jde, by měl být sám se sebou srovnaný. Ten kdo je smířený se smrtí má mnohem hezčí život... Mít rád lidi.*“ Naproti tomu R7 zmiňuje „*Vědomí si smyslu prováděné práce. Člověk by měl mít specifickou mentalitu.*“ R5 ve své odpovědi uvádí velmi rozsáhlý výčet nutných předpokladů, kde ale zmiňuje i potřebu *udržet si jistý odstup*. Uvedený souhrn předpokladů dokázala nakonec sama shrnout do jednoduché věty, která velice dobře vystihuje pravou podstatu pomoci klientovi „*Jednoduše řečeno by měl mít zájem o člověka a ochotu mu pomoci.*“

Názory na důležité komponenty práce s klientem by se daly shrnout na pomoc člověku, bez ohledu na to, že se mohou lišit v terminologii – jak ji jednotliví lidé nazývají. Z odpovědí je jasné, že v centru zájmu je klient a snaha mu pomoci ulevit, to je hlavním smyslem, to je nejdůležitější při práci s klientem.

6. Jaká je první reakce osob pokud se zmíníte, že pracujete v hospici?

Variabilita odpovědí respondentů na otázku byla rozsáhlá, avšak lze nalézt některé shodné znaky. Respondenti 1, 2, 5 a 6 se shodují, že reakce osob na jejich práci v hospici se přiklání k negativním reakcím. Např. R2 „*Prvotní je zděšení, jak zde můžu pracovat, když se tady jen umírá....A taky překvapení, že jsem tak mladá, tak proč jsem si něco takového vybrala.*“ R6 uvádí, že se lidé dívají „*jak se to dá vydržet v zařízení, kde se tak často umírá.*“ R5 uvádí „*Jejdamane to seš dobrá, to bych já nemohl dělat*“... „*Většinou mají představu velké psychické náročnosti....*“ Podobně jsou popisovány reakce osob u dalších odpovídajících - R7

„Většinou s údivem.“; R1 sice tvrdí, že lidé reagují různě, ale převažují reakce typu „...*jak to můžeš dělat, vždyť tam umírají lidi.*“

Podobnost s těmito odpověďmi lze nalézt částečně u R4, neboť uvádí, že lidé nereagují pouze negativně „...*Pro někoho je to děs a hrůza.....no tak tam bych pracovat nemoh nebo jako To musí být jako hrozný nebo tak...*“, ale zmiňuje další dvě reakce, se kterými se setkává „...*někteří mají zase až takový nemístný obdiv...Jó hospic, no a kdo tak nějak normálně...*“ Navíc poukazuje na skutečnost, že reakce do značné míry souvisí s postojem osob k hospici a s určitým povědomím o daném zařízení.

Naproti tomu z odpovědi R3 lze usoudit, že instituce hospice je vnímána v pozitivním smyslu u osob, se kterými se setkává, neboť jak sama uvádí „...*já se pohybuju mezi křesťany, mí přátelé jsou křesťané, takže smrt a život berou jako přirozený koloběh, ví a přijímají to, že k životu patří smrt.*“ R2 si myslí, že představa lidí o hospicích souvisí se strachem ze smrti, neznalostí a že k této situaci přispívá, že „...*je podporováno i určitou představou že jsou tady jen řeholní sestry a prostředí je ponuré a temné.*“ Její odpověď se v bodě představy osob o hospici shoduje s odpovědí u R5 „...*častokrát musím jejich představy...o hospici uvádět na pravou míru.*“

Dle odpovědí respondentů si můžeme jednoznačně vyvodit, že reakce osob na hospice je závislá na představě, kterou mají lidé o zařízení vytvořenou. Vzhledem k tomu, že převažují reakce negativního charakteru, je možné, že některé z těchto představ mohou být do značné míry zkreslené, a to ovlivňuje pohled člověka na celou problematiku.

7. Co vás na činnosti, kterou vykonáváte, nejvíc baví?

U respondentů 2 a 5 můžeme nalézt shodu v odpovědi, neboť uvádí **smysluplnost práce**. R5 se navíc zmiňuje, že „...*Baví mě poznávat nové lidi a těší mě, že jim můžu v jejich těžké situaci alespoň nějak pomoci.*“ Odpověď R1 je podobná **smysluplnosti práce**, neboť uvádí „...*pocit, že může těm lidem aspoň nějak pomoci a že jsem užitečná...*“ Blízko této kategorie se pohybuje i odpověď R3 „*Mám radost, že člověk v okamžiku smrti umírá klidně v tichu a klidu odchází...Prožívám s ním čas, a tím se navzájem obohacujeme, já jejich myšlenkami, zážitky a životem.*“ R7 se také zmiňuje o **práci** „*Doopravdy mě však těší, když lidé zejména příbuzní ocení dobrou práci...*“, navíc uvádí důležitost „*příjemné prostředí v hospici*“. Podmínky v hospici ve své odpovědi zmiňuje také R6 - „*Hospic vytváří podmínky pro důstojný odchod ze života a většina klientů a rodin je tak i vnímá.*“ Poslední osoba – R4, se svou úvodní částí odpovědi liší, protože uvádí „...*já ani nevím, já ji mám ráda celkově, já snad ani nemůžu říct co mě nejvíc baví...*“. Avšak zbývající část se dotýká oblasti práce,

(„...samozřejmě mě nejvíc potěší tehdy, když se něco dobrého podaří ...mám skutečně radost z toho, když vidím, že přijdou celý sevření, s hrůzou jako s takovým strachem co vlastně bude a potom jsou příjemně překvapení, že vlastně si to představovali horší jo, no tak to jsou takový momenty, takový jako pěkný no.“), tudíž lze konstatovat, že se zde blíží odpovědi respondentů 2, 5 a 7.

Reakce respondentů ukazuje, že vykonávaná práce pro ně není jen prací, kam člověk chodí, protože musí, ale že vnímají hlubší rozměr svého působení v hospici, smysluplnost činnosti kterou vykonávají.

8. Co by se podle vás dalo v praxi zlepšit ve vztahu k hospicové a paliativní péči?

V odpovědích respondentů lze nalézt dvě hlavní oblasti, které dle jejich vlastního názoru potřebují v praxi zlepšit. První oblast tvoří **legislativa**, tedy právní normy, které se vztahují k problematice hospiců (dle názoru R2, 5 a 6). Další oblastí, kde je nutná změna, je oblast **spolupráce lékařů s hospici** - praktických či z jiných oborů (odpovědi R2, 5 a 7).

Poté lze najít v odpovědích značnou variabilitu. R2 navíc dodává ke spolupráci lékařů i jejich informovanost, neboť jak říká „Když budou lékaři informovaní, dříve pošlou klienty a ne, že to bude až v době, kdy pro toho člověka nemůže mu už nic udělat.“ R5 poukazuje na potřebu spolupráce nejen výše zmíněných lékařů, ale i s „...zdravotnickými zařízeními, kteří mají potenciální hospicové klienty v péči a raději jim doporučí zařízení typu LDN než hospic“ a dále zmiňuje „...nutnost zvýšit povědomí veřejnosti o tom, co hospice nabízí a odbourat tak některé mýty, které o hospicové péči mezi lidmi kolují“ a „...zlepšit finanční ohodnocení zaměstnanců, kteří náročnou paliativní péči poskytují.“

Odpovědi respondentů 1, 3 a 4 se s ostatními respondenty vůbec neshodují a každý z dotázaných uvádí naprosto odlišný názor. R1 říká, že „Mám takový sen, aby každý měl šanci umírat doma. Aby těm rodinám pomohli pokud si je chtějí nechat doma, aby měli podporu a mohli se o ně postarat.“ Naproti tomu R3 uvádí „O tom jsem vůbec nepřemýšlela...Neexistuje lajna, na každého se musí reagovat individuálně.“ R4 uvádí „vždycky je možnost dělat věci jako líp...že bych měla nějaký vyloženě konkrétní návrh, to je vždycky jako situace od situace...“.

Změny, ke kterým by mělo dojít v oblasti hospicové a paliativní péče, vidí převážná většina respondentů docela jasně. Nečinilo jim problém najít shodu v hlavních oblastech, které jsou dle jejich názorů těmi nejpálčivějšími. Avšak jsou zde i dvě výjimky, které se touto otázkou doposud hlouběji nezabývaly.

9. Práce s lidmi je v zařízeních jako hospic náročná. Jak se bráníte syndromu vyhoření?

Odpovědi respondentů 2, 3, 5, 7 a 6 se shodují v tom, že proti syndromu vyhoření bojují tím, že se zaměřují nejen na svou práci, ale i na *volný čas*, *odpočinek* a uvádí jeho naplnění: R2 „*Dodržováním odpočinku...*“; R6 „*...relaxaci např. jezdím na výlety, setkávám se s přáteli, chodím za kulturou...*“; R5 „*...koníčky, cestování četba pohyb, lázně...*“; R3 „*...najít i jinou práci, rozhodně není dobré být s klientem za každou cenu... Snažit se dělat i jinou práci např. zahradničit, nemyslet na ni, umět se bavit. Já sama pracuji ve volném čase s dětmi – vedu dramatický kroužek.*“

R5 a 2 shodně uvádí, že jim pomáhá spolupráce s kolegy (R5 „*Taková intervize mi pomáhá překonat náročné situace a vnitřně se uklidnit.*“; R 2 „*...rozhodně si nenesit práci domů, ale samozřejmě to tak úplně nejde. Pak řešit vše hned v kolektivu těch pracovníků, ne až za čas, to je pak horší...*“).

R4 zmiňuje fakt, že do kontaktu přijde častěji spíše s rodinami, s klienty se setkává zejména pokud jsou mobilní a „*...jako je to tak a na druhou stranu já třeba jako člověk věřící mám (odmlka) mám tu možnost vlastně přinášet toto v modlitbě před Boha, že, jako prosit za ty lidi, modlit se i za ty, kteří se modlit neumí jo, takže (odmlka) samozřejmě jako člověk když může, tak třeba je jenom pohledem, úsměvem někdy slovem jako může třeba do toho vnést jako takovou nějakou naději...způsobem se nás to týká všechno, ale přitom každého trošku jinak, že člověk jako nemůže se nechat tím úplně pohltit.*“ Na *pomoc víry* poukazuje ve své odpovědi i R2.

R7 kromě již výše zmíněných *koníčků* uvádí „*...Zdůrazňování si smyslu své práce neustále a pořád dokola.*“ R1 si myslí, že to jak se brání syndromu vyhoření „*...souvisí postoj člověka, když člověk umře, citově mě to nedeptá, mám dobrý pocit, že jsem kapkou přispěla a oni odešli dobře. Tak moc si to nepřipouštím, nezraňuje mě to.*“

Syndrom vyhoření je nebezpečný pro všechny pomáhající profese, a tak není divu, že se mu musí bránit i osoby působící v hospici. Odpovědi zřetelně naznačují, jak důležité je dle respondentů nežít jen prací, ale snažit se odreagovat a v případě, že se vyskytne pracovní problém, jej ihned řešit.

10. Ve společnosti se v dnešní době často hovoří o otázce uzákonění eutanazie. Jak se vy sám/sama díváte na tuto problematiku?

Všichni dotazovaní se shodují na názoru, že jsou *proti eutanazii*, ovšem jejich odpovědi se odlišují zdůvodněním jejich postoje. Např. R1 uvádí, že „*Dřív jsem sama byla zastáncem eutanazie, než jsem sem začala chodit, říkala jsem si, že i psa ušetříme trápení, tak proč*

zakazovat eutanazii.“ Ovšem její postoj se díky práci v zařízení změnil, a dnes si myslí, že „*Když chtějí klienti odejít, je to často proto, že nemají dobrý vztah s rodinou, personálem, to jsou ty důvody.*“ R3 uvádí, že lidé ve společnosti uvažují o uzákonění eutanazie, neboť „...*nevidíme člověka... nevíme, co si on myslí. Zdraví a nemoci mají naprosto jiné vnímání.*“ Důvodem proti eutanazii je u R4 skutečnost, „...*že je vždycky pro člověka šance, že může vlastně jako dotáhnout svůj život...ještě někdy odpustit... něco vnitřně... jakoby dotáhnout...navíc jako ono se řekne, že je to jako dobrovolný... zkušenosti ukazují, že vlastně ten člověk se k takovému kroku rozhoduje v podstatě pod tlakem, pod nějakým vnitřním tlakem, který cítí.*“ R2 uvádí „...*myslím si, že o tom mluví jen ti, co se s tím nesetkají. ...Spíš by se mělo hledat proč si o to říkají.*“ R5 je proti z důvodu, že „*Respektuji nedotknutelnost lidského života.*“ R7 je taktéž proti eutanazii, ale jak uvádí „...*Nic nemám proti postupu nechat důstojně v klidu zemřít bez využití dostupných metod, které by smrt mohly oddálit, ale za cenu vysokého utrpení.*“

Jednoznačnost v odpovědích dotázaných ukazuje na přesvědčení o skutečnosti, že eutanazie rozhodně není řešením a naše společnost by se neměla pokoušet řešit problémy, které se v oblasti péče o umírající objevují tím, že by dovolila její uzákonění.

6.5 Shrnutí výzkumu

Rozsah odpovědí respondentů na otázky, které jim byly v rámci výzkumu empirické části položeny, byl velmi pestrý. I přes jejich rozmanitost však u odpovědí jednotlivých osob došlo ke shodám v hlavních oblastech. Cílem empirické části bylo zjistit zkušenosti a názory osob, které působí v hospici (bez ohledu na jejich pozici - zda jsou zaměstnanci, dobrovolníci...), vysledovat shodné a odlišné znaky v odpovědích těchto respondentů a následně je interpretovat. Tohoto cíle bylo díky rozhovorům dosaženo, neboť jednotlivé odpovědi osob, které vykonávají svou činnost v hospici, mi přiblížily náhled na problematiku hospicové a paliativní péče. Z odpovědí jednotlivých respondentů je patrné, že je jejich práce baví, i když se musí potýkat s řadou faktorů, které jim ji znesnadňují – od problémů s legislativou až po boj o finanční prostředky. Přesto veškeré tyto nesnáze odvádí výjimečnou práci a mohou být právem hrdí na skutečnost, že se snaží v praxi prosazovat myšlenku hospicového hnutí.

Závěr

Smrt a umírání se týkají každého z nás. Nikdo však neví, kdy nadejde jeho čas a snad i proto se snažíme na svou smrtelnost nemyslet. Smrt a myšlenky na ni lehce odsouváme do pozadí a nezabýváme se jimi. Když se však dostaneme do pozice, kdy jsme postaveni této skutečnosti tváří v tvář, zažíváme neskutečný šok. Dle mého názoru pak právě hospicová a paliativní péče mohou pomoci, abychom mohli prožít čas, který zbývá, takovým způsobem, který bude odpovídat nejen našim potřebám, ale zejména našim přáním.

Právě na výše zmiňovanou hospicovou péči a činnost hospiců, jejich cíle a historii se zaměřuji v první kapitole teoretické části diplomové práce. Následující oddíl je věnován paliativní medicíně a péči. Vzhledem k faktu, že hospicová a paliativní péče považuje v celé koncepci pacienta za nejdůležitějšího, je i jemu v práci věnována kapitola. Avšak neopomněla jsem i rodinu, neboť poskytuje pacientovi podporu, ale zároveň i jí samotné je v rámci hospicové péče věnována pozornost. Jakožto budoucí sociální pracovnice jsem se rozhodla v práci přiblížit nezastupitelnou úlohu sociální práce, neboť působí jako prostředník mezi životem uvnitř hospice a tím, co se děje mimo jeho zdi. Empirická část práce byla zaměřena na zjištění názorů osob, které působí v hospici. Výzkum prokázal, že názory respondentů se v hlavních oblastech problematiky hospicové a paliativní péče shodují. Výsledky, které jsem získala, byly velmi zajímavé a nesmírně si vážím otevřenosti, s níž respondenti odpovídali na mé otázky. Velmi jim za ni děkuji. Cíle teoretické i empirické části práce byly naplněny.

Vzhledem k faktu, že i v současné době se ve společnosti o smrti mluví málo, napadá mě myšlenka, zda by tomu bylo jinak, pokud bychom o ní otevřeně hovořili již od dětství, kdy by se nám ji naši nejbližší snažili ukázat jako přirozenou součást života nejen člověka, ale všech živých organismů na světě. Myslím si, že pozitivní výsledky v procesu detabuizace mohou také přinést snahy organizací, které působí v oblasti paliativní a hospicové péče. Jako příklad bych uvedla vydání knihy *Když dinosaurům někdo umře*, která je určena právě rodičům a jejím cílem je pomoci jim v tom, jak dětem vysvětlit smrt, a to když někdo blízký umře.

Velký vliv na proces detabuizace by mělo i vzdělávání, zejména pokud by na školách (nejen medicínského zaměření) byly do vzdělávacího programu zahrnuty předměty, které přibližují právě hospicovou a paliativní péči a s ní související problematiku umírání a smrti. Samozřejmě by se vzdělávání v této oblasti nemuselo týkat jen studentů, ale i laické veřejnosti např. by se jim mohla problematika přiblížit skrze semináře, které by byly určeny pro veřejnost apod. Díky studiu odborné literatury jsem zjistila, jak málo škol do svých vzdělávacích programů zařazuje předměty, které by se dotýkaly uvedené problematiky.

Této skutečnosti odpovídá i fakt, že i zde na univerzitě jsem se setkala s předmětem, který se věnuje hospicové a paliativní péči až na konci svého studia - tedy po době pěti let. Vzhledem ke skutečnosti, že se jednalo o předmět volitelný, je patrné, že někteří studenti se s touto problematikou neseškávají, což je škoda. Právě vzdělání, rozšiřování znalostí, které by se týkaly zmiňované oblasti, by mohly do budoucna pomoci v procesu detabuizace.

Pokud by mi byla položena otázka, zda pro mě byla samotná práce přínosem, neváhala bych ani na minutu a má odpověď by zněla ano, rozhodně byla. Rozhovory s respondenty mi rozšířily náhled na danou oblast a dotvořily obraz, který jsem měla doposud o problematice vytvořen. Navíc mi poskytly mnoho námětů k přemýšlení.

Je hospicová a paliativní péče cestou k pokojnému konci života? Dle mého názoru ano, určitě se jedná o možnost, jak opustit tento svět způsobem, který bude dobrý. Jde však o to, aby tuto možnost měli zajištěnu všichni lidé, kteří ji potřebují. Proto bychom se měli podílet na rozšiřování dostupnosti hospicové a paliativní péče nejen jako jednotlivci, ale jako celá společnost. Jedná se o běh na dlouhou trať, ale tato činnost má rozhodně smysl.

Seznam použitých zkratek

AIDS – Acquired immune deficiency syndrom, syndrom získaného selhání imunity

ČNR – Česká národní rada

ČR – Česká republika

ČSR – Československá republika

HIV – Human immunodeficiency virus, virus lidské imunitní nedostatečnosti

LDN – léčebna dlouhodobě nemocných

R – respondent

sv. – svatý, svatá

Použité zdroje

Literatura a časopisy

BYOCK, Ira. *Dobré umírání aneb možnosti pokojného konce života*. 1. vyd. Praha : Vyšehrad, 2005. ISBN 80-7021-797-9.

CALLANANOVÁ, Maggie a Patricia KELLEROVÁ. *Poslední dary: jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. 1. vyd. Praha : Cesta domů, 2005. ISBN 80-7021-819-3.

Eutanazie. Občasník pro rodinnou pastorační službu. Mimořádné číslo. Olomouc : Centrum pro rodinný život, 1992. ISBN či ISSN nevedeno.

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Velký psychologický slovník*. 4. vyd. Praha : Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-686-5.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 2. doplň. a přeprac. vyd. Praha : Galén, 1997. ISBN 80-85824-54-X .

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Rub života – líc smrti*. 1. vyd. Praha : Orbis, 1975.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie – nauka o umírání a smrti*. 2. přeprac. vyd. Praha : Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum : základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha : Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

HENNEZEL, Marie de. *Smrt zblízka : umírající nás učí žít*. 1. vyd. Praha : ETC Publishing, 1997. ISBN 80-86006-15-8.

Hospicová péče v praxi. Rajhrad : Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, rok neveden. ISBN 978-80-254-6594-3.

KALVACH, Zdeněk. *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. Praha : Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-2832-5.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Jak neztratit nadšení*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, 1998. ISBN 80-7169-551-3.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro a Stanislav KACZMARCZYK. *Poslední úsek cesty*. 1. vyd. Praha : Návrat domů, 1995. ISBN 80-85495-43-0.

KUBÍČKOVÁ, Naděžda. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. 1. vyd. Praha : ISV, 2001. ISBN 80-85866-82-X.

KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. 1. vyd. Hradec Králové : Signum Unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.

KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *O dětech a smrti*. Praha : Ermat, 2003. ISBN 80-903086-1-9.

KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *O smrti a umírání*. 1. vyd. Turnov : Arica, 1993. ISBN 80-900134-6-5.

MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1.

MATOUŠEK, O., P. KODYMOVÁ a J. KOLÁČKOVÁ (eds). *Sociální práce v praxi. Specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 2. vyd. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-818-0.

MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče u umírající – hospicová péče*. Praha : Národní centrum domácí péče, 1998. ISBN neuvedeno.

MUNZAROVÁ, Marta a kol. *Proč NE eutanazii aneb Být, či nebýt?*. Kostelní Vydří : Pro Ecce homo vydalo Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-258-9.

MUNZAROVÁ, Marta. *Zdravotnická etika od A do Z*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1024-2

O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1295-4.

PAYNE, S., J. SEYMOUR a CH. INGLETON. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno : Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-25-1.

SKÁLA, B., O. SLÁMA a J. VORLÍČEK a B. MISCONIOVÁ. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci : doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. Praha : Společnost všeobecného lékařství CLS JEP, 2005. ISBN 80-86998-03-7.

SLÁMA, O., Z. KABELKA a J. VORLÍČEK et. al. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd. Praha : Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-505-5.

SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR – pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha : Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4330-8.

STOCK, Christian. *Syndrom vyhoření a jak jej zvládnout*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-3553-5.

STUDENT, J. CH., A. MÜHLUM a U. STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. 1. vyd. Praha : H & H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospic slovem a obrazem*. 1. vyd. Praha : Ecce homo, 1998. ISBN 80-902049-1-0.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. doplněné vydání. Kostelní Vydří : Karmelitánské vydavatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

SVATOŠOVÁ, Marie. Hospic a jeho místo ve společnosti. *Sociální služby*. 2010, roč. 12, č. 11, s. 27. ISSN 1803-7348.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-297-1740-1.

ŠPINKA, Štěpán a Martina ŠPINKOVÁ. *Standardy domácí paliativní péče, podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha : Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4329-4.

ŠPINKOVÁ, Martina a Štěpán ŠPINKA. *Euthanasie - víme o čem mluvíme?* Praha : Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2006. ISBN 80-239-8592-2.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha : Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

VIRT, Günter. *Žít až do konce. Etika umírání, smrti a eutanazie*. 1. vyd. Praha : Vyšehrad, 2000. ISBN 80-7021-330-2.

VORLÍČEK, J., Z. ADAM a Y. POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2. doplň. a přeprac. vyd. Praha : Grada Publishing, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

Internetové zdroje

Adresář CHČR – Charita Česká republika [online]. [cit. 2011-11-12]. Dostupné z: <http://www.charita.cz/o-charite/adresar/?tab=services>

Adresář CHČR - Charita Česká republika [online]. [cit. 2011-11-12]. Dostupné z: <http://www.charita.cz/o-charite/adresar/?toggleFilter=1&tab=services&filter%5Btype%5D=9&filter%5Btarget%5D=>

&filter%5Bway%5D=&filter%5Baddress%5D=&filter%5Borganization%5D=&submit=Hled
at

ECCE HOMO [online]. [cit. 2011-11-12]. Dostupné z:
<http://www.hospice.sk/eccehomo/index.htm>

FALLON, M., G. HANKS a G. W. C. HANKS. *ABC of palliative care* [online]. 2. vyd. Blackwell Publishing, 2006, [cit. 2011-10-15]. Dostupné z:
http://books.google.cz/books?id=mP6ZjfSAvnwC&printsec=frontcover&dq=palliative+care&hl=cs&ei=cG7TuK8JZHFswb86b0y&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=4&ved=0CD8Q6AEwAzgU#v=onepage&q&f=false

Kdo jsme [online]. [cit. 2011-11-12]. Dostupné z:
<http://www.paliativnimedicina.cz/cspm/kdo-jsme/kdo-jsme>

Nadační Fond Klíček. O nás [online]. [cit. 2011-11-12]. Dostupné z:
http://www.klicek.org/nadace/o_nas.html

Nadační fond Umění doprovázet [online]. [cit. 2011-11-11]. Dostupné z:
<http://www.umenidoprovazet.cz/cs/Nadacni-fond-3.htm>

Občanské sdružení Cesta domů [online]. [cit. 2011-11-11]. Dostupné z:
<http://www.cestadomu.cz/cesta-domu-o-s.html>

Občanské sdružení OPORA. O nás [online]. [cit. 2011-11-10]. Dostupné z: <http://www.opora-os.cz/?pid=3>

O charitě [online]. [cit. 2011-11-11]. Dostupné z: <http://www.charita.cz/o-charite/>

O portálu umírání [online]. [cit. 2011-11-12]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/o-portalu-umirani-cz.html>

Palliative care [online]. World Health Organization [cit. 2011-9-10]. Dostupné z:
<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

Paliative care -The solid facts [online]. WHO Europe, 2004 [cit. 2011-10-15]. Dostupné z:
http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf

Palliative care. WHO's pain ladder [online]. [cit. 2011-10-15]. Dostupné z:
<http://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/index.html>

Poslání asociace [online]. [cit. 2011-11-12]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/o-asociaci/poslani-asociace>

Právní a finanční rámec pro hospice [online]. [cit. 2011-11-10]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/pravni-ramec-pro-hospice/>

RADBUCH, Lukas a Sheila PAYNE a kolektiv. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě* [online]. Cesta domů, 2010 [cit. 2011-9-14]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/res/data/013/001488.pdf>

Standardy hospicové paliativní péče [online]. 1. vyd. MZČR a APHPP, 2006 [cit. 2011-9-14]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/standardy-kvality/>

Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care [online]. Council of Europe [cit. 2011-10-11]. Dostupné z: [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)

WORLD HEALTH ORGANIZATION. REGIONAL OFFICE FOR EUROPE. *Palliative care for older people : Better practices* [online]. 2011 [cit. 2011-10-24]. Dostupné z: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf

Seznam příloh

Příloha číslo 1 – Seznam hospiců v České republice

Příloha číslo 2 – Přepis odpovědí respondentů výzkumu

Příloha číslo 1 – Seznam hospiců v České republice (stav v roce 2012)

Praha

Hospic Štrasburk	Praha - Bohnice	lůžkový, mobilní
Hospic Malovická	Praha	lůžkový
Domácí hospic Cesta Domů	Praha	mobilní

Středočeský kraj

Hospic Dobrého Pastýře, Občanské sdružení TŘI	Čerčany	lůžkový, mobilní
Nadační fond Klíček	Malejovice – Uhlířské Janovice	lůžkový, mobilní

Jihočeský kraj

Hospic sv. Jana N. Neumanna	Prachatice	lůžkový
-----------------------------	------------	---------

Plzeňský kraj

Hospic sv. Lazara	Plzeň	lůžkový
-------------------	-------	---------

Ústecký kraj

Hospic sv. Štěpána	Litoměřice	lůžkový
Hospic v Mostě	Most	lůžkový, mobilní

Liberecký kraj

Hospicová péče sv. Zdislavy	Liberec	mobilní
Hospic Liberec	Liberec	

Královéhradecký kraj

Hospic Anežky České	Červený Kostelec	lůžkový, mobilní
Hospicové občanské sdružení Duha	Hořice	mobilní

Pardubický kraj

Hospic Chrudim	Chrudim	lůžkový, mobilní
----------------	---------	------------------

Vysočina

Hospicové hnutí - Vysočina	Nové Město na Moravě	mobilní
Sdílení o. s.	Telč	mobilní

Jihomoravský kraj

Hospic sv. Alžběty	Brno	lůžkový, mobilní
Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa	Rajhrad	lůžkový, mobilní
Domácí hospic David, Charita Kyjov	Kyjov	mobilní

Olomoucký kraj

Hospic na Svatém Kopečku	Olomouc	lůžkový
--------------------------	---------	---------

Zlínský kraj

Hospic Citadela - Diakonie CCE	Valašské Meziříčí	lůžkový, mobilní
Domácí hospic - Oblastní charita Uherské Hradiště	Uherské Hradiště	mobilní
Občanské sdružení Hvězda ∇ Středisko Hospic Hvězda, ∇ Oddělení domácích hospicové péče	Zlín	lůžkový, mobilní

Moravskoslezský kraj

Hospic sv. Lukáše	Ostrava – Výškovice	lůžkový
CHOS a Mobilní hospicová jednotka	Ostrava – Výškovice	mobilní
Mobilní hospic Ondrášek	Ostrava – Dubina	mobilní
Mobilní hospicová jednotka Pokojný přístav	Opava	mobilní
Hospic Frýdek – Místek	Frýdek- Místek	lůžkový

Příloha číslo 2 – Přepis odpovědí respondentů výzkumu

Respondent 1

1. Co jste věděl/a o problematice hospicové a paliativní péče předtím, než jste v hospici začal/a působit?

„Nic, měla jsem jen pocit, že je toto zařízení výhradně pro věřící, že tady nejsou sami, když umírají, že se o ně zde pečuje. Když jsem pak procházela okolo budovy, běhal mi mráz po zádech, ale to se všechno změnilo, když jsem tady začala pracovat. Myslela jsem si, že sem lidé chodí umírat, dokonce jsem někde viděla i nějaké fotky ze zařízení. Hospic je výborný v tom že je tu možnost být se svým blízkým až dokonce, mohou zde přespat, být prospěšní ale lidi toho moc nevyužívají, oni odstrkují smrt. Většina příbuzných, co chodí navštěvovat, člověka komandují, protože člověku se strašně špatně nejedná, oni nevědí co dělat jak se chovat. To potom kazí stav klienta, tím že mu říkají, aby jedl, říkají dědo jak to že necvičíš, víš, že musíš cvičit? Důležité přece je třeba si tam jen sednou, posedět, i když ten člověk spí. Když pak rodina odejde tak mu říkám, že nic nemusí – nemusí cvičit.“

2. Co vás přivedlo k myšlence, zde pracovat?

„Před pár lety jsem šla do důchodu a tak jsem měla hodně volného času, v životě se mi dařilo tak jsem si řekla, že bych mohla to hezké co je dávat i jiným lidem, předávat to dál a být prospěšná...“

3. Každý klient je jedinečný, ale je mezi těmi, se kterými jste se setkal/a nějaký, na kterého vzpomínáte i teď?

„Ano, vlastně to byl úplně první klient, se kterým sem se jako d. setkala, když jsem tady začala pracovat. Byla jsem z toho celá vyklepaná, ten pán byl ve špatném zdravotním stavu a celý vzteklý, pořád chtěl kávu, tak jsem mu ji podala a on mi na to řekl, že to je hrůza, že to není kafe, že chce meltu. Tak jsem mu řekla, že se půjdu zeptat. Šla jsem za sestrami, a když jsem jim řekla o té meltě, tak hned věděli, o koho jde a že už zase chce meltu. Když jsem si promluvila se sestrami, rozhodla jsem se, že mu tu meltu půjdu koupit. Pak jsem mu ji udělala a on mi strašně děkoval, byl vděčný a kvůli tomu vlastně došlo k prolomení ledů, protože pak mi začal vyprávět o svém životě. Říkala jsem mu, že musel být moc hezký, měl moc krásné oči a on mi řekl, že hlavně na ty jeho oči holky letěly. Řekl mi úplně všechno, po týdnu zemřel.“

4. Mnoho osob se domnívá, že hospice jsou určeny pouze pro věřící – proč si myslíte, že tomu tak je?

„Možná je to tím že to organizuje charita a málo se zdůrazňuje, že je to pro všechny i v televizi když jsou tam pořady a zrovna se tam to téma rozebírá tak tam vystupují hlavně sestry a knězi, pak to tak na ty lidi, co to vidí, působí. Vlastně mě samotnou jeden pořad k tomu rozhodnutí být v hospici d. postrčil, byl to pořad na nějakém kanálu pro věřící a zrovna tam vystupovala jedna řádová sestra a ta tam o tom moc pěkně mluvila. Ale prvním impulzem bylo to, že můj tatínek umíral v nemocnici, kde jsem já pracovala, ale nebyla jsem sestra. No a personál mě tam tedy znal, měla jsme bílou uniformu, oblečení, a tak sem tam mohla u tatínka i s bratrem být dokud neumřel. Za což jsem moc ráda, vděčná.“

Protože tím jak sem tam pracovala, jsem věděla, jak to tam chodí, že vás v nemocnici zavřou někam na pokoj samotného nebo vás šoupnou za plentu a konec. Nemocnice se starají jen o to okolo a ne o lidi.“

5. Co je z vašeho pohledu nejdůležitější při práci s klientem?

„Já myslím, že schopnost komunikovat, ale ten kdo sem jde, by měl být sám se sebou srovnaný. Ten kdo je smířený se smrtí má mnohem hezčí život. Člověk by se jí neměl bát, měl by ji akceptovat ale nechtít jí. Občas na ni myslet. Mít rád lidi.“

6. Jaká je první reakce osob pokud se zmíníte, že pracujete v hospici?

„Reagují různě, hlavně jak to můžeš dělat, vždyť tam umírají lidi. Je to dáno tím, že smrt je odstrkovaná, je brána jako něco hrozného, špatného.“

7. Co vás na činnosti, kterou vykonáváte, nejvíc baví?

„Hmmm (odmlka, zamýšlení) pocit, že může těm lidem aspoň nějak pomoci a že jsem užitečná. Při práci se nejvíc zaměřuju na komplikované pacienty - to je moje specialita např. Jsem měla jednu paní, která byla protivná, každého komandovala, protože se nemohla hýbat a to jí vadilo, protože doteď všechno ve svym životě řídila. Dávala jsem paní najíst a on po mě chtěla, abych jí utřela bradu. Tak jsem to udělala a ona mi řekla, ať ji utřu znovu a pořádně. Takovým klientům se personál vyhýbá a já se nedivím, chápu to, protože oni jsou tady s nimi celý den a já jenom hodinu týdně. Ne každý pacient je milý, ale pro mě je příjemné pomoci, chvíli tam pobýt, aby se cítila dobře, i když jsou jiní. Navíc to vždycky nemusí být smutné, např. jednoho pána tady navštěvovali dva knězi a ten pán byl evidentně nevěřící. Mluvil o tom, že ti kněží jsou hezcí, mluvil o nich jako o dobrém genetickém materiálu, že by měli ty svoje geny dál šířit. (odmlka) Když přijdu za klientem tak se zeptám, jak se mají, jestli je něco bolí, dost záleží na stavu. Někteří mluví dlouho sami, jsou až k nezastavení, jiní řeknou jen ano ne, tihle pacienti jsou horší, pokud se zeptáte na otázku. U těch v posledním stadiu, ty držím za ruku nebo jim zpívám, je to ale různé, záleží na pacientovi jaké má vzdělání, záliby apod. Hlavní je najít společné téma. Nejdůležitější ale je, aby měl člověk pocit, že s ním chvíli někdo je, nebo když vím, že paní, ke které jdu, sleduje nějaký seriál a zrovna se dívá, tak si sednu a dívám se s ní. Víte pro mě je záhadou co sem přivádí ty mladé lidi, co tady chodí taky jako dobrovolníci, Myslím, že je to odvaha, protože oni sami nejsou ještě srovnaní se životem.“

8. Co by se podle vás dalo v praxi zlepšit ve vztahu k hospicové a paliativní péči?

„Mám takový sen, aby každý měl šanci umírat doma. Aby těm rodinám pomohli pokud si je chtějí nechat doma, aby měli podporu a mohli se o ně postarat. Minulý rok jsme měli exkurzi do hospice, ale jméno si nepamatuji a do pojízdného hospice a to se mi moc líbilo, jak to tam vypadalo.“

9. Práce s lidmi je v zařízeních jako hospic náročná. Jak se bráníte syndromu vyhoření?

„Do hospice chodím jednou týdně, takže to není tak hrozné. Ale určitě s tím souvisí postoj člověka, když člověk umře, citově mě to nedeptá, mám dobrá pocit, že jsem se kapkou přispěla a oni odešli dobře. Tak moc si to nepřipouštím, nezraňuje mě to.“

10. Ve společnosti se v dnešní době často hovoří o otázce uzákonění eutanazie. Jak se vy sám/sama díváte na tuto problematiku?

„Myslím, že o tom mluví kvůli tomu, že ve společnosti dochází k tomu, že se smrt nepřipouští. Dřív jsem sama byla zastáncem eutanazie, než jsem sem začala chodit, říkala jsem si, že i psa ušetříme trápení, tak proč zakazovat eutanazii. Za tu dobu co jsem tady v zařízení, jsem zažila jenom jeden případ, kdy klienta sužovali bolesti a to se okamžitě zasáhlo a situace se vyřešila. Když chtějí klienti odejít, je to často protože nemají dobrý vztah s rodinou, personálem, to jsou ty důvody. Rodina je jen málo schopná si uvědomit, že sem jdou zemřít. Často si přejí uzdravení, mají nereálná očekávání a to je i v přístupu společnosti. Lidé trpí frustrací, že ostatní jsou zdraví.“

Respondent 2

1. Co jste věděl/a o problematice hospicové a paliativní péče předtím, než jste v hospici začal/a působit?

„Věděla, znala jsem teoretické základy – kdo co...“

2. Co vás přivedlo k myšlence, zde pracovat?

„No byla mi blízká cílová skupina. Vždycky jsem věděla, že chci pracovat s dospělými a ne s dětmi, navíc se mi velmi líbí celá hospicová myšlenka.“

3. Každý klient je jedinečný, ale je mezi těmi, se kterými jste se setkal/a nějaký, na kterého vzpomínáte i teď?

„S klienty je to spíše o osobním vztahu. Např. tu byl klient, bezdomovec a tento pán byl strašně vděčný za péči, kterou jsme mu poskytovali. Ten pán špatně komunikoval, protože měl tracheotomii, po dobu jeho pobytu ho navštěvovali kněží a on, díky rozhovorům s nimi došel k tomu, že by se chtěl nechat pokřtít a tak jsem se já stala jeho kmotrou.“

4. Mnoho osob se domnívá, že hospice jsou určeny pouze pro věřící – proč si myslíte, že tomu tak je?

„Je to dáno tím, že původně hospice zakládala charita, takže ten pocit že se jedná o církevní zařízení, (odmlka) ale dnes je jen několik zbývajících, které jsou výlučně charitní. Navíc k tomu přispívají špatné informace, ale snažíme se o osvětlu. Když lidé slyší o hospici, tak se bojí, že tady budou lámaní nuceni do modlení. Kněz sice chodí, ale člověk ho nemusí chtít. Lidé si myslí, že se sem chodí jen umírat, což není pravda, protože se samozřejmě stává, že lidé jsou od nás propouštěni domů nebo se stav zlepšují a jsou do jiného zařízení.“

5. Co je z vašeho pohledu nejdůležitější při práci s klientem?

„Určitě pochopení, empatie, laskavost, nedirektivní přístup., do ničeho je nenutit a nechat je aby měli možnost se sami rozhodnout, poskytovat jim podporu, v tomto případě alespoň v jedné věci, aby to pro ně byla alespoň nějaká jistota.“

6. Jaká je první reakce osob pokud se zmíníte, že pracujete v hospici?

(úsměv) Prvotní je zděšení, jak zde můžu pracovat, když se tady jen umírá. A taky překvapení, že jsem tak mladá tak proč jsem si něco takového vybrala. Myslím si, že je za tím strach ze smrti, to že tu každý zemře. Lidé o tom nechtějí mluvit smrt je tabu. Je to dáno i neznalostí, lidé si myslí, že teď, když jsou přijati sem, už musí zemřít. To je podporováno i určitou představou, že jsou tady jen řeholní sestry a prostředí je ponuré a temné. No a pak když sem přijdou tak jsou překvapení, aby se zeptali jaké to tu ve skutečnosti je.“

7. Co vás na činnosti, kterou vykonáváte, nejvíc baví?

„Smysluplnost, že to, že s ním mluvím, jim pomůžu, že mají zajištěnou péči, kterou třeba doma nemohou mít, protože ji rodina nemůže zajistit - například když mají bolesti tak tady jim můžeme dát analgetika a ulevit. I sama rodina je vděčná za to, že sem by jejich člen přijat a že mu tady pomůžeme, ulevíme, a když se za čas sejdem, že to tak dopadlo, že o něj bylo postaráno.“

8. Co by se podle vás dalo v praxi zlepšit ve vztahu k hospicové a paliativní péči?

„Určitě legislativa, protože hospice nejsou v sociální oblasti, kdyby byly, bylo by méně problémů. Potom lepší informovanost lékařů jejich spolupráce protože pokud mu to je jedno tak nic nezmůžeme. Když budou lékaři informovaní, dříve pošlou klienty a ne, že to bude až v době, kdy pro toho člověka nemůže už nic udělat a on třeba už za dva dny v hospici zemře. Lepší je to i pro klienta protože ty nárazovou nejsou dobré a může se s ním pak dál pracovat, pomoci mu tak že se třeba ten stav ustálí, navíc rodina, když člověk druhý den po převozu do hospice zemře, je v šoku, proč zemřel tady, když tam kde byl předtím, byl dobrý. Řada lékařů o té možnosti hospice nemá moc informací, takže je nemůže dát té rodině.“

9. Práce s lidmi je v zařízeních jako hospic náročná. Jak se bráníte syndromu vyhoření?

(přerušování kolegyň, která se ptá, Jak se brání), „Tak to je různé hlavně Dodržováním odpočinku, rozhodně si nenosit práci domů ale samozřejmě to tak úplně nejde. Pak řešit vše hned v kolektivu těch pracovníků ne až za čas, to je pak horší a pak mi samozřejmě pomáhá víra.“

10. Ve společnosti se v dnešní době často hovoří o otázce uzákonění eutanazie. Jak se vy sám/sama díváte na tuto problematiku?

„Jsem proti, myslím si, že o tom mluví jen ti, co se s tím nesetkají. Tady v zařízení se s žádostmi nesekáváme. A proč si to lidé přejí: je nutné zjistit jak se to dá řešit např. bolest, ta se dá dnes velmi dobře zvládnout díky lékům. Spíš by se mělo hledat proč si o to říkají, třeba to je výraz konfliktu s rodinou, proto je nutné to vysvětlit. Když se pochopí proč, to řešení může nabídnout hospic.“

Respondent 3

1. Co jste věděl/a o problematice hospicové a paliativní péče předtím, než jste v hospici začal/a působit?

„Ne vůbec nic, i když mám teologické vzdělání - a to se zabývá věčností, o smrti a životě, takže s tím sem se setkávala i dříve.“

2. Co vás přivedlo k myšlence, zde pracovat?

„No dostala jsem nabídku z hospice, protože tady bylo volné místo a potřebovali p. a. a v té době jsem byla nezaměstnaná, tak sem ji přijala. Víte, já jsem dříve pracovala s mentálně znevýhodněnými. Vystudovala jsem teologii.“

3. Každý klient je jedinečný, ale je mezi těmi, se kterými jste se setkal/a nějaký, na kterého vzpomínáte i teď?

„Ano, někteří ano. Je to hlavně díky postojům k životu, ale ne ti co sou hýčkaní, mají rodinu, ženu, vnoučata, děti a ty se o ně starají, ale ti co museli bojovat ve svém životě, ti co se s nimi život nemazlil, takoví ti tvrdí muži a ženy, co měli krušný život. Ti se nebojí dívat na smrt, a taky jinak přijímají i nemoc. Těch si vážím.“

4. Mnoho osob se domnívá, že hospice jsou určeny pouze pro věřící – proč si myslíte, že tomu tak je?

„Tím, že je to charita, že se jedná o věřící, lidi počítají s věřícím personálem. Ale je pro všechny, lidi mají svobodnou vůli – je to jen na nich můžou přijmout či nepřijmout. Náš stát se dívá na křesťanství svrchu, je to pořád nějak nepřijímané, křesťané se bojí. V zahraničí je normální, že v zařízení jsou jak ti věřící tak že tam chodí i nevěřící a berou to jako normální.“

5. Co je z vašeho pohledu nejdůležitější při práci s klientem?

„Určitě vnímat toho člověka, naslouchat mu, vnímat jeho potřeby. (odmlka) Nikdy jsem o tom takhle nepřemýšlela. Asi nechat toho člověka svobodně se projevovat, pomáhat mu v myšlenkách.“

6. Jaká je první reakce osob pokud se zmíníte, že pracujete v hospici?

„Víte, já se pohybuju mezi křesťany, mí přátelé jsou křesťané, takže smrt a život berou jako přirozený koloběh, ví a přijímají to, že k životu patří smrt. Např. o velikonocích se mluví o smrti a z mrtvých vstání Ježíše Krista. V minulé práci v dominikánském klášteře byli mentálně znevýhodnění, tak tam klienti brali jako přirozené, přijímali to sestry mluvili o nebi a klienti to tak brali jako přirozené a když nějaká sestra odešla, tak klient, který ji znal říkal, že teď se na něj sestra P. dívá z nebe na to, jak vyšívá a i lidé kteří pracují v nemocnici to vnímají a přijímají jinak. Myslím si, že člověk by se měl učit tomu, že tady je smrt v průběhu celého života a postupně se na to připravovat a ne až v závěru života, pak je to problém, člověk má deprese, nemusí se s tím smířit apod.“

7. Co vás na činnosti, kterou vykonáváte, nejvíc baví?

„Mám radost, že člověk v okamžiku smrti umírá klidně v tichu a klidu odchází. Věřím, že se s ním jednou na věčnosti shledám. Prožívám s ním čas a tím se navzájem obohacujeme, já jejich myšlenkami, zážitky a životem. Tím že jsou zde lidé z různých oborů, s různým vzděláním tak to člověka obohatí. Např. tu byl pán, který dělal námořníka a tak jsem si nastudovala nějaké knížky o lodích a pak jsme se o tom spolu bavili.“

8. Co by se podle vás dalo v praxi zlepšit ve vztahu k hospicové a paliativní péči?

„O tom jsem vůbec nepřemýšlela. (odmlka) Podle mě je to o lidech, jsou různé skupiny, s některými jde dělat třeba arteterapii, ale jiní to zas nepotřebují. Neexistuje lajna, na každého se musí reagovat individuálně.“

9. Práce s lidmi je v zařízeních jako hospic náročná. Jak se bráníte syndromu vyhoření?

„Já mám kurz z psychologie, takže o té problematice vím. (odmlka) Aby k tomu nedošlo tak si určitě najít i jinou práci, rozhodně není dobré být s klientem za každou cenu, takže já třeba připravuji obrázky, knihovnu, tak se bráním syndromu vyhoření. Snažit se dělat i jinou práci např. zahradničit, nemyslet na ni, umět se bavit. Já sama pracuji ve volném čase s dětmi – vedu dramatický kroužek.“

10. Ve společnosti se v dnešní době často hovoří o otázce uzákonění eutanazie. Jak se vy sám/sama díváte na tuto problematiku?

„Tak je to tím, že nevidíme člověka – to je problém protože nevíme, co si on myslí. Zdraví a nemocí mají naprosto jiné vnímání. Příbuzní často navštěvují své blízké a říkají člověku, že trpí, ale oni to tak nevnímají, že by trpěli, cítí se dobře. Mají jiný pohled, to že příbuzný vidí, že on se nemůže hýbat pro toho člověka neznamená, že trpí, nemocný to tak nevidí. Nemůžeme porovnávat psychiku zdravých a nemocných a jejich pohled na situaci. Navíc dnes se užívá dobrých analgetik, které tlumí bolest. Eutanazie nemá místo ve společnosti.“

Respondent 4

1. Co jste věděl/a o problematice hospicové a paliativní péče předtím, než jste v hospici začal/a působit?

„Já si myslím, že jsem základně o ní věděla. Já jsem četla tu, už kdysi dávno, tu (odmlka, vzpomíná) knihu doktorky Svatošové, to myslím bylo dokonce první vydání co tenkrát vyšlo no a potom tak nějak průběžně.(odmlka) ani nemůžu říct, že bych se o to nějak zvlášť zajímala, ale občas když nějaká literatura byla, tak jsem si to přečetla, a tím to jako dávala dohromady, že.(odmlka)...“

2. Co vás přivedlo k myšlence, zde pracovat?

„No, hm (odmlka) u mě to jako bylo dáno taky tím, že jsem práci hledala, protože vlastně jsem zaměstnaná nebyla a potřebovala jsem jít do práce. (krátké přerušení sociální pracovnící) No a teď jsem vlastně sháněla jakékoli zaměstnání, které teda můžu dělat – já jsem původně knihovnice no ale už jsem neměla šanci se zařadit do tohoto takže (odmlka) Já nevím jestli může říct souhrou náhod nebo nějakých jsem se dostala až sem (odmlka) (můj dotaz o osudu, shodě náhod) No jak se to vezme každopádně jsou místa kde bych pracovat nechtěla a toto je třeba místo, kde pracuju ráda. Jo jako jesi to můžu takhle nějak říct, že třeba já bych se vůbec necítila dobře v takovém tom já tomu říkám umělý svět (paní se směje) to je třeba celý ten svět těch (odmlka) těch (odmlka) jako i těch velkých obchodů a reklamy a prostě tady (odmlka krátká) tady tohoto všeho kde se pořád něco nabízí a pořád se jako lidem vykládá co potřebují aby teda (smích) byly spokojenější a stejně nejsou, no ale tady toto mě připadá smysluplný jo, takže člověk hledá vlastně práci, která má smysl (úsměv).“

3. Každý klient je jedinečný, ale je mezi těmi, se kterými jste se setkal/a nějaký, na kterého vzpomínáte i teď?

„No to určitě, no několik jich takových je, občas si na ně vzpomenu“. Můžu se zeptat třeba v čem je to třeba životní příběh nebo...*(přerušeni paní)* „já nevím, asi člověk když někoho pozná trochu víc a zvlášť když jsou to lidi, kteří *(odmlka)* no kteří tak nějak jako přemýšlejí nebo *(odmlka)* no přemýšlejí třeba o životě anebo *(odmlka)* no je to dáno vždycky tím jestli když s někým přijdu víc do styku a jestli tam něco jakoby se propojí *(smích)* nebo nepropojí jo. Zrovna nedávno jsem si vzpomněla na jednoho pána, který tady byl, byli takhle dva vedle sebe *(úsměv)* a oni vždycky když jim bylo tak jako se domlouvali a vyjížděli na vozíku tady na terasu *(úsměv)* dokud teda byli schopni a ten, on potom ten jeden zemřel, ten druhý potom ještě šel na nějakou dobu domů ale to byla taková velice pěkná dvojice jo jako *(odmlka)* no je fakt že *(odmlka)* když člověk trochu víc poznal nějaký ten životní příběh toho člověka no tak – většinou o něm moc nemluví, většinou lidi jako dost často bývají uzavření, ale když se jako stane tak potom jako to samozřejmě zanechá *(odmlka)*...“

4. Mnoho osob se domnívá, že hospice jsou určeny pouze pro věřící – proč si myslíte, že tomu tak je?

„Já si myslím, že to je tím, že třeba hospic je založený charitou, jo, jako třeba tady, že zřizovatelem je třeba *(hm- odmlka)* třeba to *(odmlka)* biskupství jo jako nebo nějaká ta církevní instituce, možná je to taky s tím, že, spojené s tím, že zakladatelka hospicového hnutí doktorka Svatošová, která se jako netají tím že *(odmlka)* že je vlastně věřící člověk a že velká, velký důraz klade na duchovní potřeby člověka jo, ale možná že jako no možná že jako tím to je to dáno no, ale nevím těžko, těžko říct jo, já nevím co si jako lidi myslí nebo jak to vnímají, to nepříjdu...přijdu do styku jen s určitým okruhem lidí, že *(odmlka)*...“

5. Co je z vašeho pohledu nejdůležitější při práci s klientem?

„Co je nejdůležitější? Jo tak já si myslím, že to je hodně na lidským přístupu, že to jakkoli ten klient nejvíc vnímá no, ale samozřejmě, tím se neza *(odmlka)* tím se nezanedbává taky odbornost *(smích)* jo nebo neměla by se zanedbávat no protože je potřeba aby to všechno bylo vyvážené ale ono vlastně lidský přístup už to zahrnuje tady toto všechno.“

6. Jaká je první reakce osob pokud se zmíníte, že pracujete v hospici?

„No jak kdo *(smích)* záleží, záleží jaký mají postoj k hospicu, tak podle toho jako reagují. Pro někoho je to děs a hrůza *(smích)* že teda tady jako že jsem se setkala no tak tam bych pracovat nemoh nebo jako „To musí být jako hrozný nebo tak“, někteří mají zase až takový nemístný obdiv jo *(smích)*, že teda „Jó hospic“ no a kdo tak nějak normálně no, záleží asi co o hospici vědí.“

7. Co vás na činnosti, kterou vykonáváte, nejvíc baví?

„Co mě baví? *(smích)* Tak já *(telefon)* já ani nevím, já ji mám ráda celkově, já snad ani nemůžu říct co mě nejvíc baví, samozřejmě mě nejvíc potěší tehdy, když se něco dobrého podaří jo *(úsměv)* jako když třeba někdy je to i takový uvolnění, který ti jako lidi prožijí i to *(odmlka)* mám skutečně radost z toho, když vidím, že přijdou celý sevření, s hrůzou jako s takovým strachem co vlastně bude a potom

jsou příjemně překvapení, že vlastně si to představovali horší jo, no tak to jsou takový momenty, takový jako pěkný no.“

8. Co by se podle vás dalo v praxi zlepšit ve vztahu k hospicové a paliativní péči?

„No tak určitě spousta věcí , protože vždycky (odmlka) vždycky je možnost dělat věci jako líp jo (smích) asi tak no , ale že bych (odmlka) že bych měla nějaký vyloženě konkrétní návrh, to je vždycky jako situace od situace, že jsou věci, který se změnit nedají, jsou nějakým způsobem daný a v rámci toho jako člověk hledá co se dá udělat.“

9. Práce s lidmi je v zařízeních jako hospic náročná. Jak se bráníte syndromu vyhoření?

(přerušeni telefonem)„No je pravda, že já jako na místě kde jsem, je to ještě něco jiného, protože já nepřijdu dneska přímo do kontaktu vlastně s tím (odmlka) s tím klientem, oni jsou tady na pokoji tak třeba s někým trošku jakoby víc většinou s těma kdo ještě trochu chodí nebo když je tady třeba na vedlejším pokoji ale jinak já s nima jako moc do kontaktu nepřicházím já spíš s těma rodinami. Je pravda, že díky tomu tady se prožívají takové jako vyhrocené situace, lidsky vyhrocené, že až takové dost těžké no tak taková určitá tíha toho tak někdy to člověk cítí zvlášť když jsou to takové dost, dost silně bolestný věci anebo nepříjatý nebo (odmlka)nebo člověk vidí nějaké rozdělení jo v té rodině a no.....(odmlka) tak no tak jako je to tak a na druhou stranu já třeba jako člověk věřící mám (odmlka) mám tu možnost vlastně přinášet toto v modlitbě před Boha, že, jako prosit za ty lidi, modlit se i za ty, kteří se modlit neumí jo, takže (odmlka) samozřejmě jako člověk když může, tak třeba je jenom pohledem, úsměvem někdy slovem jako může třeba do toho vnést jako takovou nějakou naději nebo (odmlka) nebo aspoň soucítění nebo (odmlka) nebo nějak no si dát najevo že (odmlka) protože nakonec jako lidi jsme propojeni že a svým způsobem se nás to týká všechno, ale přitom každého trošku jinak, že člověk jako nemůže se nechat tím úplně pohltnit.“

10. Ve společnosti se v dnešní době často hovoří o otázce uzákonění eutanazie. Jak se vy sám/sama díváte na tuto problematiku?

„No tak hospice jsou nakonec proto, aby (odmlka) aby se ukázalo, že eutanazie jako není řešení, skutečně jestli si někdo myslí že vlastně aby netrpěl tak jako je lepší eutanazie – takhle se to vlastně staví, mi nemůžeme rozhodovat o životě druhého člověka a (přerušeni paní, která se na něco ptala) už ani nevím, kde jsem byla (připomenutí toho že chápou eutanazii že když je jedinci dána tak netrpí) Jo že by netrpěl no tak přineslo by to spoustu jiného utrpení, ale není jako utrpení, v životě člověka vždycky bylo a je to spíš jak tu dobu prožít jako já si myslím, že je vždycky pro člověka šance, že může vlastně jako dotáhnout svůj život jo jako něco ještě někdy odpustit, někdy někoho, něco vnitřně jako (odmlka) jakoby dotáhnout a i když ne jsou věci do kterých nevidíme ale (odmlka) ale jako skutečně eutanazie není řešení, nevidím to a připadá mě velice nebezpečný o tomto rozhodovat, navíc jako ono se řekne, že je to jako dobrovolný jo, ale zkušenosti ukazují že vlastně ten člověk se k takovému kroku rozhoduje podstatě pod tlakem, pod nějakým vnitřním tlakem, který cítí je třeba, (odmlka) třeba cítí to, že je tady přebytný, že už by tu neměl být, že je ostatním na obtíž, a tak radši už (odmlka) už nechce být, ale zároveň to není svobodný rozhodnutí.“

Respondent 5

1. Co jste věděl/a o problematice hospicové a paliativní péče předtím, než jste v hospici začal/a působit?

„Věděla jsem, o jaké zařízení se jedná. O problematice hospiců a paliativní péči jsme se učinili na vysoké škole, také jsem měla představu o cílové skupině, zásadách, cílech i poslání takové organizace, stejně tak jako o tom, v čem se liší od nemocnic, domovů pro seniory i léčeben dlouhodobě nemocných.“

2. Co vás přivedlo k myšlence, zde pracovat?

„Pracovat v hospici jsem původně nezamýšlela.... K této práci mě přivedla spíše souhra náhod, ve správnou dobu mi byla nabídnutá pracovní pozice, která mě oslovila a zkušenosti z okruhu známých, kteří tuto práci již vykonávali.“

3. Každý klient je jedinečný, ale je mezi těmi, se kterými jste se setkal/a nějaký, na kterého vzpomínáte i teď?

„Ano, vzpomínám na víc pacientů. Většinou z toho důvodu, že jsem s nimi zažila něco jinak. Častokrát to byli pacienti, kteří potřebovali specifický přístup anebo pacient se kterým jsem se domlouvala pouze psanou řečí. A také vzpomínám na pacienta, který se nám naší práci snažil zpřijemnit.“

4. Mnoho osob se domnívá, že hospice jsou určeny pouze pro věřící – proč si myslíte, že tomu tak je?

„Protože hospice jsou spojeny s charitou a staví na důstojnosti člověka, která vychází z lásky k bližnímu a nabízí svým klientům duchovní službu prostřednictvím katolických kněží. To vede k pocitu, že nevěřícímu klientovi by byly vnucovány modlitby a svátosti, a proto nemůže být do hospice přijat.“

5. Co je z vašeho pohledu nejdůležitější při práci s klientem?

„Zejména trpělivost a ochota naslouchat. Umírající klient potřebuje mimo péče taky cítit podporu a ne odcházet s pocitem, že byl na obtíž. Zároveň je ale důležité udržet si jistý odstup – neangažovat se citově až příliš aby se pracovník s odchodem klienta dokázal vyrovnat bez větších obtíží. Trpělivost, vstřícnost, schopnost naslouchat, sociální cítění, asertivita, zodpovědnost a měl by být psychicky odolný, schopný spolupráce a toleranci k odlišnostem. Jednoduše řečeno by měl mít zájem o člověka a ochotu mu pomoci.“

6. Jaká je první reakce osob pokud se zmíníte, že pracujete v hospici?

„Jejdámane to seš dobrá, to bych já nemohl dělat“.... Většinou mají představu velké psychické náročnosti a teprve potom se začínají ptát, jakým způsobem to v hospici funguje a jak dlouho u nás klienti vydrží, než umřou...častokrát musím jejich představy uvádět..o hospici uvádět na pravou míru.“

7. Co vás na činnosti, kterou vykonáváte, nejvíc baví?

„Baví mě poznávat nové lidi a těší mě, že jim můžu v jejich těžké situaci alespoň nějak pomoci. Důležitý je taky pocit smysluplnosti vlastní práce.“

8. Co by se podle vás dalo v praxi zlepšit ve vztahu k hospicové a paliativní péči?

„Jednoznačně legislativa protože hospic je velmi specifické zařízení, které svým zaměřením spadá jak do zdravotní tak do sociální oblasti což velmi znesnadňuje kontakt a komunikaci s nejrůznějšími organizacemi a institucemi ať už se jedná o pojišťovny, orgány státní správy městské úřady a jiné...Zlepšit by se měla také spolupráce s praktickými lékaři a zdravotnickými zařízeními, kteří mají potenciální hospicové klienty v péči a raději jim doporučí zařízení typu LDN než hospic. S tím vším souvisí i nutnost zvýšit povědomí veřejnosti o tom, co hospice nabízí a odbourat tak některé mýty, které o hospicové péči mezi lidmi kolují...V neposlední řadě by se mělo zlepšit finanční ohodnocení zaměstnanců, kteří náročnou paliativní péči poskytují.“

9. Práce s lidmi je v zařízeních jako hospic náročná. Jak se bráníte syndromu vyhoření?

„Snažím se svou práci a s ní spojené problémy bezprostředně konzultovat se svými spolupracovníky. Taková intervize mi pomáhá překonat náročné situace a vnitřně se uklidnit. Mimo práci se věnuji věcem, které se zaměstnáním nespojují a které pomáhají „vyčistit hlavu“ např. koníčky, cestování četba pohyb, lázně...“

10. Ve společnosti se v dnešní době často hovoří o otázce uzákonění eutanazie. Jak se vy sám/sama díváte na tuto problematiku?

„Respektuji nedotknutelnost lidského života a s eutanazií nesouhlasím ani v případě že je klient schopen se sám svobodně rozhodnout.“

Respondent 6

1. Co jste věděl/a o problematice hospicové a paliativní péče předtím, než jste v hospici začal/a působit?

„O hospicové péči jsem věděla velmi málo.“

2. Co vás přivedlo k myšlence, zde pracovat?

„Byla jsem oslovena, abych v hospici pracovala.“

3. Každý klient je jedinečný, ale je mezi těmi, se kterými jste se setkal/a nějaký, na kterého vzpomínáte i teď?

„Vzpomínám na dost pacientů. Někdy proto, že péče byla obzvlášť náročná, někdy se přihodily i veselé situace.“

4. Mnoho osob se domnívá, že hospice jsou určeny pouze pro věřící – proč si myslíte, že tomu tak je?

„První hospice byly zřizovány církevními organizacemi a toto povědomí přetrvává.“

5. Co je z vašeho pohledu nejdůležitější při práci s klientem?

„Rozhodně trpělivost a empatie, samozřejmě vedle odborné způsobilosti.“

6. Jaká je první reakce osob pokud se zmíníte, že pracujete v hospici?

„Ptají se, jak se to dá vydržet v zařízení, kde se tak často umírá.“

7. Co vás na činnosti, kterou vykonáváte, nejvíc baví?

„Hospic vytváří podmínky pro důstojný odchod ze života a většina klientů a rodin je tak i vnímá.“

8. Co by se podle vás dalo v praxi zlepšit ve vztahu k hospicové a paliativní péči?

„Upřesnit právní postavení hospiců, abychom každý rok tolik nebojovali o finance.“

9. Práce s lidmi je v zařízeních jako hospic náročná. Jak se bráníte syndromu vyhoření?

„Nejsem soustředěna jen na práci, ale také na relaxaci např. jezdím na výlety, setkávám se s přáteli, chodím za kulturou...“

10. Ve společnosti se v dnešní době často hovoří o otázce uzákonění eutanazie. Jak se vy sám/sama díváte na tuto problematiku?

„Jsem proti eutanazii.“

Respondent 7

1. Co jste věděl/a o problematice hospicové a paliativní péče předtím, než jste v hospici začal/a působit?

„Ano, základní informace byly dostatečné.“

2. Co vás přivedlo k myšlence, zde pracovat?

„Nespokojenost na předchozím klinickém pracovišti a určitá afirmita k smysluplnosti tohoto zařízení.“

3. Každý klient je jedinečný, ale je mezi těmi, se kterými jste se setkal/a nějaký, na kterého vzpomínáte i teď?

„Ano důvodem byly dramatické okolnosti ohledně umírajícího např. nízký věk, rodinné okolnosti nebo některé medicínské symptomy přesahující běžnou pracovní rutinu.“

4. Mnoho osob se domnívá, že hospice jsou určeny pouze pro věřící – proč si myslíte, že tomu tak je?

„V médiích byly hospice často prezentovány jako zařízení navázané na církevní instituce a rovněž byl zdůrazňován křesťanský model doprovázení. Mylný výklad laiků o vztahu hospice a víry má do jisté míry logické opodstatnění.“

5. Co je z vašeho pohledu nejdůležitější při práci s klientem?

„Vědomí si smyslu prováděné práce. Člověk by měl mít specifickou mentalitu.“

6. Jaká je první reakce osob pokud se zmíníte, že pracujete v hospici?

„Většinou s údivem.“

7. Co vás na činnosti, kterou vykonáváte, nejvíc baví?

„Sloveso baví, v otázce se mi nelíbí. Pak bych řekl, že Baví mě konec v patnáct třicet. Doopravdy mě však těší, když lidé zejména příbuzní ocení dobrou práci a příjemné prostředí v hospici.“

8. Co by se podle vás dalo v praxi zlepšit ve vztahu k hospicové a paliativní péči?

„Lepší spolupráce s lékaři jiných oborů, kteří nemocné do hospice posílají buď pozdě anebo vůbec ne.“

9. Práce s lidmi je v zařízeních jako hospic náročná. Jak se bráníte syndromu vyhoření?

„Aktivní přístup ke koníčkům...Zdůrazňování si smyslu své práce neustále a pořád dokola.“

10. Ve společnosti se v dnešní době často hovoří o otázce uzákonění eutanazie. Jak se vy sám/sama díváte na tuto problematiku?

„Určitě nesouhlasím. Pojem eutanazie bývá často chápán mylně.... Nic nemám proti postupu“nechat důstojně v klidu zemřít bez využití dostupných metod, které by smrt mohly oddálit, ale za cenu vysokého utrpení“. Proti aktivnímu usmrcení jsem rozhodně.“