

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

MAGISTERSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2012 – 2014

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Margita Malá

Hospicová a paliativní péče

Praha 2014

Vedoucí diplomové práce:

Mgr. Martina Karkošová

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

MASTER COMBINED (PART TIME) STUDIES

2012 - 2014

DIPLOMA THESIS

Margita Malá

Hospicová a paliativní péče

Prague 2014

The diploma Thesis Work Supervisor:
Mgr. Martina Karkošová

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená diplomová práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a uvádím v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 15. 2. 2014

Margita Malá

Poděkování

Chtěla bych poděkovat vedoucí mé diplomové práce, Mgr. Martině Karkošové, za její laskavou a trpělivou pomoc při tvorbě této diplomové práce a za mnoho užitečných připomínek.

Anotace

Diplomová práce se zabývá problematikou hospicové a paliativní péče. Práce se skládá z teoretické a praktické části. Cílem práce je získat ucelený přehled o kvalitě života pacientů v hospicové a paliativní péči v České republice. Dílčími cíli je získat odpovědi na otázky, zda tato péče v současné době splňuje potřeby nemocných, tj. jak potřeby biologické, psychologické, sociální či spirituální a dále např. zda je zde plněna funkce komunikace, doprovázení, individuální přístup, apod.

Teoretická část je zaměřena na vymezení základní terminologie hospicové a paliativní péče, podíváme se do historie této oblasti jak v zahraničí, tak i v České republice. Další část práce tvoří informace o formách hospicové a paliativní péče a uvádí jejich hlavní cíle. Závěr teoretické části je věnován pozornosti hospicové péči v Praze a ve Středočeském kraji a také domácí hospicové péči v Praze 5 – Zbraslavi.

Praktická část obsahuje zpracování dat získaných z dotazníkového šetření, které je zaměřeno na zmapování a zjištění kvality života pacientů v hospicové a paliativní péči v České republice. Součástí praktické části je vyhodnocení hypotéz a cíle práce. Závěr diplomové práce obsahuje vedle shrnutí získaných výsledků i návrh řešení nedostatků, které byly zjištěny v oblasti hospicové a paliativní péče v průběhu hodnocení šetření.

Klíčové pojmy

Domácí hospicová péče, doprovázení, dotazníkové šetření, důležitost laskavého přístupu, důstojné umírání, hospic, hospicová péče, kvalita života, nemoc, paliativní péče, smrt, tišení bolesti.

Annotation

This thesis deals with the issue of hospice and palliative care. The work consists of theoretical and practical part. The aim is to obtain a comprehensive overview of the quality of life of patients in hospice and palliative care in the Czech republic (country). Partial objectives are to get answers to the questions whether this care currently meets the needs of patients, which includes the biological, psychological, social and spiritual needs as well as whether there is a performance of the functions of communication, guidance, individual access, etc.

The theoretical part is focused on defining the basic terminology of hospice and palliative care, we look into the history of this area, both abroad and in the Czech Republic. Next part consists of information about the forms of hospice and palliative care and describes their main objectives. The end of the theoretical part is focused on hospice care in Prague and Central Bohemia and home hospice care in Prague 5 - Zbraslav as well.

The practical part contains the data obtained from the questionnaire survey, which aims to map and identify the quality of life of patients in hospice and palliative care in the Czech Republic (country). There is also an evaluation of hypotheses and summary of the obtained results. In the final part of the thesis the solutions are designed to address shortcomings in the field of hospice and palliative care, which resulted from the survey.

Key words

Companionship, death, dignified dying, home hospice care, hospice, hospice care, illness, importance of the kind access, pain relief, palliative care, quality of life, questionnaire survey.

Motto:

„...proto spěchejme milovat lidi, protože rychle odcházejí...až budeme na konci, nebudeme trpět tím, co jsme špatně udělali, ale tím, že jsme mohli milovat, ale nemilovali jsme, že jsme mohli pomoci, ale nepomohli, že jsme mohli zavolat, ale nezavolali, že jsme se mohli usmát, ale neusmáli, že jsme mohli podržet ruku, ale nepodrželi...“

Jan Twardowski

OBSAH

ÚVOD	9
TEORETICKÁ ČÁST	
1 ZÁKLADNÍ POJMY V HOSPICOVÉ A PALIATIVNÍ PÉČI.....	11
1.1 Paliativní péče	11
1.1.1 Základní principy paliativní péče	13
1.1.2 Pracovníci v paliativní péči	15
1.2 Hospicová péče	17
1.2.1 Hospicová péče podle hospicových odborníků	19
1.2.2 Rodina a její funkce	21
1.2.3 Zdraví, nemoc, umírání, smrt	22
1.2.4 Doprovázení a důležitost laskavého přístupu	26
1.2.5 Nikdy nebrat naději	28
1.2.6 Radost a láska léčí	29
2 HISTORIE HOSPICOVÉ A PALIATIVNÍ PÉČE	31
2.1 Hospicová a paliativní péče v zahraničí	32
2.2 Hospicová a paliativní péče v ČR.....	33
2.2.1 Veřejnost a hospicová a paliativní péče.....	35
2.2.2 Jak požádat o přijetí	37
3 FORMY HOSPICOVÉ A PALIATIVNÍ PÉČE	39
3.1 Obecná paliativní péče	39
3.2 Specializovaná paliativní péče	40
3.2.1 Mobilní – domácí hospicová péče	42
3.2.2 Lůžkové hospice	44
3.2.3 Oddělení paliativní péče v nemocnici	46
3.2.4 Specializovaná ambulance paliativní péče	47
3.2.5 Denní stacionář paliativní péče	48
4 HLAVNÍ CÍLE HOSPICOVÉ A PALIATIVNÍ PÉČE	50
4.1 Kvalita života	51
4.2 Důstojné umírání	53
4.3 Tišení bolesti	54
4.4 Hodnoty a potřeby v životě člověka.....	56
4.5 Vzdělávání zdravotníků v hospicové a paliativní péči.....	58
5 HOSPICOVÁ PÉČE V PRAZE A VE STŘEDOČESKÉM KRAJI	60
5.1 Hospicová a paliativní péče v Praze	60
5.2 Hospicová a paliativní péče ve Středočeském kraji.....	64
6 DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE V PRAZE 5 - ZBRASLAVI	69
6.1 Most k domovu, občanské sdružení	69
6.2 Jak probíhá péče o pacienta.....	70

PRAKTICKÁ ČÁST

7 PRŮZKUMNÉ DOTAZNÍKOVÉ ŠETŘENÍ	73
7.1 Cíl průzkumného šetření	73
7.2 Harmonogram a postup průzkumného šetření.....	74
7.3 Charakteristika zkoumaného vzorku.....	74
7.4 Dotazníkové šetření.....	75
7.5 Stanovení průzkumných hypotéz.....	76
7.6 Analýza výsledků průzkumného šetření.....	77
7.7 Interpretace a diskuse výsledků.....	103
ZÁVĚR	111
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	115
SEZNAM ZKRATEK.....	122
SEZNAM TABULEK A GRAFŮ.....	123
SEZNAM PŘÍLOH	125

ÚVOD

*„Nikdo nesmí zavírat oči a myslet si, že utrpení,
od něhož se odvrátil, vlastně neexistuje.“*

Albert Schweitzer

Náš život je cesta, která má začátek a konec. Když jdeme životem, umíme být stateční, veselí a šťastní. Když ale ze světa odcházíme, často nemáme tolik sil. Potřebujeme mít nablízku ty, které máme rádi, kteří nám rozumějí.

V poslední fázi svého života člověk nejvíce potřebuje lásku, mít někoho nablízku, kdo vyslechne jeho obavy a bude jim věřit. Proto je zapotřebí nenechat umírajícího v samotě s jeho myšlenkami, je třeba si sednout k jeho lůžku a držet ho za ruku. Konec lidského života znamená jak pro těžce nemocného, tak pro zdravotníky, být skutečně opravdovými účastníky, dokázat vytvořit vztah a umět nahlas sdělit svou bezmoc, anebo jen tak sedět a sdílet ticho, mlčet. Ticho znamená, že si přítomní utřídí myšlenky, mnoho se vynoří a mnoho se zasune hlouběji. Lidská blízkost, to je naděje, která nesmí nikdy selhat. Je třeba se naučit přijímat smrt jako nezvratnou součást života.

Je žádoucí postupovat podle zásad paliativní medicíny, zbavit nemocného bolesti a odstranit nepříjemné symptomy, které na konci života člověka provázejí. Nemocní se nebojí smrti, bojí se umírání, mají strach z utrpení, z bezmoci, kdy jsou v péči závislí na druhých. Nutné je nepohlížet na smrt jako na selhání, ale přijmout ji jako nezvratný přírodní zákon. A mít odvahu čelit obtěžujícím příznakům v poslední etapě života a chápat svou roli doprovázejícího.

Doprovázející je ten, který jde krok za umírajícím. Je to především umírající, který určuje cestu, není to ten, kdo rozhoduje za něho a vnucuje mu svou vlastní představu o jeho konci. Pokud chce hovořit o smrti, musíme být ochotni naslouchat a také v mnoha případech, kdy nazývá smrt jiným jménem, přijmout i tuto situaci. Jedině tak je možné budovat opravdový, vzájemný vztah.

Hospicová a paliativní péče se v poslední době stává velmi důležitým a diskutovaným tématem. Dostává se do popředí zájmu zdravotníků, sociálních pracovníků a jiné odborné veřejnosti, ale i do popředí široké veřejnosti laické. Je to péče, která je založena na mírnění utrpení, bolesti a předcházení pocitu osamělosti a nedůstojného konce života.

Hlavním cílem diplomové práce je získat ucelený přehled o kvalitě života pacientů v hospicové a paliativní péči v České republice (ČR). Dílčími cíli pak je stanoveno zjistit např. informace, zda tato péče v současné době splňuje potřeby nemocných, tj. jak potřeby

biologické, psychologické, sociální či spirituální a dále např. zda je zde plněna funkce komunikace, doprovázení, individuální přístup, apod.

Metodami zkoumání daného problému jsou zvoleny pro teoretickou část studium odborné literatury a pro praktickou část kvantitativní dotazníkové šetření zaměřené na zmapování a zjištění kvality života pacientů v hospicové a paliativní péči. Tyto skutečnosti jsou zjišťovány prostřednictvím otázek uvedených v anonymním dotazníku. Dotazníky jsou směřovány veřejnosti. Vzhledem k tomu, že cílem práce je mimo jiné i získat poznatky o kvalitě života pacientů v hospicové a paliativní péči, byly dotazníky směřovány zejména veřejnosti, která má s hospicovou a paliativní péčí již nějaké zkušenosti. Tedy návštěvám nemocných v hospicích, nemocným v denním stacionáři paliativní péče, rodinným příslušníkům nemocných, kterým pomáhá v péči o nemocné domácí hospicová péče, dobrovolníkům v hospicové a paliativní péči a zdravotníkům a pacientům na poliklinikách. Této skladbě respondentů odpovídá i stanovený počet dotazníků.

Teoretická část je rozdělena na 6 kapitol. První kapitola vymezuje základní pojmy v hospicové a paliativní péči. Druhá kapitola přibližuje historii dané oblasti. Třetí kapitola rozvádí formy hospicové a paliativní péče. Čtvrtá kapitola udává hlavní cíle. Pátá kapitola je zaměřena na hospicovou péči v Praze a ve Středočeském kraji. Šestá kapitola nás seznamuje s domácí hospicovou péčí v Praze 5 – Zbraslavi.

Praktickou část představuje poslední sedmá kapitola, která je zaměřena na přímé poznatky, které vyplývají z vlastního průzkumného dotazníkového šetření. Jejím těžištěm je kvantitativní metoda šetření, která se zabývá zejména informovaností a zájmem respondentů o paliativní a hospicovou péči a o kvalitu jejího poskytování, znalostí veřejnosti pojmů hospicová a paliativní péče, jejím názorem na význam a prospěšnost hospicové a paliativní péče, osobní zkušenosti dotazovaných s hospicovou a paliativní péčí a jejich povědomostí o hospicích v ČR. Dalším těžištěm šetření bylo zjistit např. informace, zda hospicová a paliativní péče v současné době splňuje potřeby nemocných, tj. jak potřeby biologické, psychologické, sociální či spirituální a dále, zda je v hospicové a paliativní péči plněna funkce komunikace, doprovázení či individuální přístup. Součástí praktické části je rovněž vyhodnocení hypotéz a cíle práce. Závěr diplomové práce obsahuje vedle shrnutí získaných výsledků i návrh řešení nedostatků, které byly zjištěny v oblasti hospicové a paliativní péče v průběhu hodnocení šetření.

TEORETICKÁ ČÁST

1 ZÁKLADNÍ POJMY V HOSPICOVÉ A PALIATIVNÍ PÉČI

1.1 Paliativní péče

*„Každý člověk potřebuje vědět, že jeho život
měl až do poslední chvíle smysl.“*

Marie Svatošová

Slovo „*pallium*“ v latině znamená „*svrchní roucho starých Římanů*“ (Klimeš, 1998, s. 543), čili „plášť“. V přeneseném významu slova pak paliativní péčí můžeme chápat jako ovinutí ramen těch, kteří trpí.

Také Munzarová (2005, s. 62) uvádí, že v termínu „*pallium*“ (maska, pokrytí nebo zakrytí pláštěm) můžeme nalézt pravou podstatu paliativní péče, neboť jejím cílem je maskovat účinky „neléčitelné“ choroby, tj. zakrývat pláštěm ty trpící, kteří nemohou být ponecháni v chladu tehdy, když jim již není pomoci kurativní léčbou.

Paliativní neboli útěšná, zmírňující medicína představuje ucelený a nadějný systém pomoci umírajícím a jejich rodinám. Tato medicína zasluhuje mimořádnou pozornost, protože paliativní přístupy v péči o nevléčitelně nemocné a umírající je bezpodmínečně nutné uplatňovat nejen v hospicích, ale všude tam, kde se uvedení nemocní nacházejí (Haškovcová, 2002, s. 216).

Radbruch, Payne (2010, s. 29) uvádí, že „*paliativní péče se neomezuje na předem definované lékařské diagnózy, ale měla by být k dispozici všem pacientům s život ohrožujícím onemocněním*“.

Paliativní péče zná několik způsobů definice, všechny však mají společný cíl a důraz kladený zvláště na kvalitu života, řešení obtížných symptomů a specifikace skupiny pacientů, kteří jsou příjemci péče.

American Academy of Hospice and Palliative Medicine charakterizuje paliativní péči takto: „*Paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné s aktivním, progredujícím, pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezená a cílem léčby je kvalita jejich života.*“ (Marková, 2010, s.19).

Podle Matouška (2003, s. 140) je paliativní péče „*integrovaná komplexní péče, která předchází a zmírňuje všechny aspekty utrpení nemocného, popřípadě umírajícího člověka, především bolest.*“

Munzarová (2005, s. 62) uvádí, že definice Světové zdravotnické organizace - World Health Organization (WHO) klade větší důraz na prevenci utrpení: „*Paliativní péče je takový přístup, který zlepšuje kvalitu života nemocných a jejich rodin a který čelí problémům spojeným s život-ohrožujícími chorobami pomocí prevence a úlevy utrpení; a to jeho časným zjištěním, dokonalým zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních problémů fyzických, psychosociálních a spirituálních*“.

Paliativní péče je tedy komplexní, aktivní a na kvalitu života zaměřená péče poskytovaná pacientům, kteří trpí nevy léčitelnou, smrtelnou nemocí v pokročilém nebo terminálním stádiu. Jedná se o soubor opatření poskytovaných nemocnému v případě, že cílem léčby již není a nemůže být uzdravení, opatření jsou orientována na tělo nemocného (léčba, mírnění bolestí), jeho psychiku (psychologická, psychiatrická pomoc), sociální prostředí (pomoc v sociální oblasti, rodinné vztahy) a na duchovní stránku jeho osobnosti (na jeho duši). Nejvyšším cílem paliativní péče je zaručit nemocnému nejlepší možnou kvalitu života, zajistit mírnění bolestí, zabránit tělesnému a duševnímu strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým. Paliativní péče pomáhá nemocnému, aby mohl až do konce svého života vést podle svých možností aktivní život a také poskytuje útěchu jeho rodině v průběhu onemocnění a v období smutku. Paliativní péče chápe umírání jako součást lidského života a vychází z toho, že každý člověk tuto závěrečnou část svého života se všemi jeho fyzickými, psychickými, sociálními, duchovními a kulturními aspekty prožívá zcela individuálně (Sláma, Špinka, 2004, s. 10).

Topinková (2005, s. 200) uvádí, že paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné s aktivním, progredujícím, pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezena a cílem léčby a péče je kvalita jejich života.

V definicích paliativní péče se hovoří o nemocných, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu, kteří trpí pokročilým onemocněním. Paliativní péče a léčba se tedy netýká jen lidí bezprostředně před smrtí, ale i v průběhu trvání onemocnění, kdy mají být kontinuálně řešeny všechny potíže s onemocněním spojené. Velmi důležité je, že dle definice WHO zahrnuje paliativní medicína léčbu a péči nejen o pacienta, ale o jeho blízké. A tato definice průlomově zdůrazňuje, že nemocný a jeho blízcí jsou jednou jednotkou a že pokud je jim péče věnována odděleně, nebo jedné části neposkytována vůbec, nemůžeme hovořit o kvalitní paliativní péči a léčbě (Marková, 2010, s. 19).

Odborná paliativní péče zahrnuje vedle kontroly tělesných symptomů i psychologickou a duchovní podporu (Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007, s. 111).

Nytrová, Pikálková (2007, s. 94) uvádí, že při paliativní péči jde především o dostatečnou a výraznou kontrolu bolesti a příznaků, je důležité neopouštět nemocného s jeho otázkami a úzkostmi a otevřeně a pravdivě s ním komunikovat o všem, co má na srdci. V tuto dobu se nemocný potřebuje dobrat smyslu života a jeho naplnění.

Paliativní péči lze považovat za podpůrnou péči u pacientů v pokročilých a terminálních stádiích nevléčitelných chorob (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 151).

1.1.1 Základní principy paliativní péče

*„Nejhorší chudobou je osamělost a pocit,
že nejste milováni.“*

Matka Tereza

Principy paliativní péče se zaměřují na pojmenování základních možností pomoci nemocnému a také blízkým. Payneová, Seymourová, Ingletonová (2007, s. 8) uvádí následující principy paliativní péče:

„Paliativní péče:

- 1 • *poskytuje úlevu od bolesti a jiných tíživých projevů nemoci*
- 2 • *přítakává životu a umírání pokládá za normální proces*
 - *nemá za cíl smrt ani urychlovat ani odsouvat*
 - *integruje psychologické a duchovní aspekty péče o pacienta*
 - *nabízí podpůrný systém, aby pomohla pacientům žít až do smrti tak aktivně, jak je to jen možné*
 - *nabízí podpůrný systém, který má rodinám pomoci vyrovnat se s pacientovou nemocí a se ztrátou blízké osoby*
 - *poskytuje cestou týmového přístupu pomoc odpovídající potřebám pacientů a jejich rodin, včetně poradenství při zármutku, je-li to třeba*
 - *usiluje o zvyšování kvality života a může mít pozitivní vliv na průběh nemoci*
 - *je indikována od počátku nemoci ve spojení s jinými terapeutickými postupy, které mají prodloužit život, jako chemoterapie nebo ozařování a zahrnuje i zkoumání potřebná k lepšímu pochopení a zvládnutí léčebných komplikací“.*

Sláma, Špínka (2004, s. 10) řadí k základním principům paliativní péče také zdůraznění významu rodiny a nejbližších přátel nemocných, dále, že paliativní péče nevytrhává nemocné z jejich přirozených sociálních vazeb, ale umožňuje jim, aby poslední období života prožili v důstojném a vlídném prostředí a ve společnosti svých blízkých. Vnímají, že existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí a že umírání nemusí být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí a nesmyslným utrpením.

Základními principy paliativní péče podle Topinkové (2005, s. 200) jsou komplexní a celostní přístup k léčbě, které zahrnují oblast tělesnou, psychickou, sociální a spirituální. Uvádí, že v paliativní péči se poskytují léčebné symptomatické postupy a provádějí se též kurativní postupy, které mají ulevit nemocným od obtěžujících symptomů a tak zvýšit kvalitu jejich života.

Marková (2010, s. 20) uvádí, že nejen v laické společnosti převládá názor, že *paliativní péče* znamená *hospicová péče*. To je omyl, který by mohl mít nedozírné následky na kvalitu ošetrovatelské péče o všechny ostatní umírající, kteří se do hospice z jakýchkoliv důvodů nedostanou. Podle statistik zemřelo v roce 2008 (Statistická ročenka 2008) v ČR asi jen 1% lidí v hospicích. Dobrou paliativní péči by však měli být schopni poskytnout všichni zdravotníci. To vyplývá například z Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „Ochrana lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících“, kde jsou mimo jiné vyzývány vlády členských států:

- aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy,
- aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tato léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince.

Paliativní péče by se tedy měla týkat všech umírajících a všech nevléčitelně nemocných, a proto také všech zdravotníků. Výbor ministrů Rady Evropy vyzval členské státy k tomu, aby všechna zařízení byla schopna poskytnout obecnou paliativní péči a aby byla zřizována zařízení specializované paliativní péče (Tamtéž, s. 20).

Také Munzarová (2005, s. 78) uvádí, „že *posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva těch, jež z ní lze odvodit*“.

Moderní paliativní péče se od nevléčitelně nemocných neodvrací, ale ochraňuje jejich důstojnost a klade velký důraz na jejich kvalitu života. Umí úspěšně zvládnout bolesti a další průvodní příznaky konečných stádií nevléčitelných onemocnění. Základem je interdisciplinární spolupráce všech zúčastněných oblastí, kterými jsou lékařská, psychologická, sociální, spirituální a existencionální oblast. Vychází z individuálních přání a potřeb nemocného, respektuje jejich hodnoty a právo na sebeurčení. Zdůrazňuje také význam rodiny a blízkých osob. Nenutí nemocného odpoutávat se od svých sociálních vztahů a vazeb, ale naopak jim umožní prožít konečnou fázi života v důstojném prostředí

ve společnosti své rodiny. Poskytuje všestrannou oporu a pomoc příbuzným a blízkým nemocného a napomáhá jim zvládat jejich smutek a zármutek i po jeho smrti. Vychází ze zkušenosti v rozdílu kvalitní a nekvalitní péče o umírající a stojí si za tím, že umírání nemusí být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí a utrpením (Sláma, Špinka, 2004, s. 10).

1.1.2 Pracovníci v paliativní péči

„Lépe dvěma než jednomu, mají dobrou mzdu ze svého pachtění. Upadne-li jeden, druh jej zvedne. Běda samotnému, který upadne; pak nemá nikoho, kdo by ho zvedl“.

Bible, Kazatel 4,9-10

„Paliativní péče by se měla poskytovat všem umírajícím a nevyлéčitelně nemocným, proto by se měla týkat všech zdravotníků.“ (Marková, 2010, s. 20)

Princip týmové práce je v hospicové péči velmi důležitý, bez ohledu na to, zda je poskytována v hospici, doma nebo v nemocnici. Uspokojit všechny potřeby nemocného (tělesné, duševní, sociální i duchovní) a vytvořit kolem něho atmosféru lásky, klidu a pokoje nemůže samozřejmě jen jeden člověk. Týmová spolupráce, zahrnující kromě zdravotníků i duchovního, psychoterapeuta, ale i nemocného a jeho rodinu a přátele, je naprosto nezbytná. Všichni dohromady musí sledovat dobro pacienta (Svatošová, 2003, s. 139).

Marková (2010, s. 35) uvádí, že sestra v paliativní péči potřebuje pracovat v dobrém týmu. V týmu, který společně soustředí své síly ke stejnému cíli: kvalitnímu životu svých pacientů a jejich rodin, ke zmírňování celkového utrpení nemocného. Tým paliativní péče musí být vždy multidisciplinární a za jeho členy by měli být cíleně považováni také členové pacientovy rodiny i sám pacient. Ten by měl mít rozhodující slovo při rozhodování o léčbě i dalších intervencích. Jedině v takovém týmu může být skutečně zachována důstojnost pacienta a mohou být individuálně řešeny všechny obtíže nemocného a jeho blízkých.

Mezi všechny ty, kteří se podílejí nebo se mohou podílet na paliativní péči zejména patří :

- rodiny umírajícího, přátelé a sousedé,
- těm pomáhají zdravotní sestry, zdravotničtí asistenti, ošetřovatelé, praktičtí lékaři, lékaři - specialisté v oborech lékařství a odborníci na paliativní medicínu,
- neméně důležitá je role těch, kteří dbají o duši člověka, tedy kněží, pastorační asistenti, psychologové, psychiatři a psychoterapeuti,

- sociální pracovníci,
- specifické potřeby umírajících řeší dietologové, odborníci na výživu a farmaceuti,
- paliativní péče je také realizována díky administrativnímu personálu, lidem pečujícím o domácnost v případě domácí péče, řidiči a také dobrovolníci (Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007, s. 13).

Také Vorlíček, Adam, Pospíšilová (2004, s. 27) uvádí, že kvalitní a úspěšná paliativní a hospicová péče vyžaduje věnovat pozornost všem aspektům utrpení nemocného. Optimální péče vyžaduje spolupráci lékařů, sester, ošetřovatelů, sociálních pracovníků a dalších, tedy multidisciplinární přístup. Základním znakem pro poskytování paliativní a hospicové péče je multidisciplinární tým. Vytváří ho zástup odborníků různých profesí, kteří se setkávají, vzájemně diskutují a radí se, jak nejefektivněji individuálně řešit problémy nemocného a jeho potřeby. Veškerá péče musí být s pacientem odsouhlasena a prováděna ve shodě s jeho přáním.

Podle Markové (2010, s. 36) zdravotní sestra zaujímá v týmu velmi důležité postavení. Pacientovi je nejbližším profesionálem a musí mu umět správně vysvětlit vše, na co se zeptá. Stejně tak musí předat ostatním členům týmu všechny své poznatky o pacientovi i jeho rodině. Sestra monitoruje všechny potřeby nemocného a společně s ostatními členy týmu hledá možnosti umožnit pacientovi jejich naplnění.

Každý v týmu je důležitý, a proto komunikace mezi všemi členy týmu musí být partnerská. Všichni si musí být vědomi, že důležitou informaci o pacientovi může přinést kdokoli. Jen v dobře fungujícím týmu se podaří najít možnosti, jak pomoci pacientovi naplnit jeho potřeby (Marková, 2010, s. 36).

V oblasti interakce mezi nemocným a pečujícím pracovníkem se mohou také vyskytovat komunikační bariéry. Ty mohou být jak ze strany nemocného, tak také ze strany pečujícího. Na straně nemocného se komunikační bariéry mohou týkat například neochoty svěřit se se svými problémy, vlastní preference způsobu komunikace nebo multikulturní problémy, které ovlivňují vzájemnou komunikaci. Bariéry na straně pečujícího personálu mohou být vzniklé na základě jejich hodnot, postojů a přesvědčení. Osobní hodnoty a přesvědčení pracovníků nevyhnutelně ovlivňují interakci v podobě skrytých kritérií, které následně ovlivňují rozhodování. Také se na straně pracovníků může jednat o nedostatek komunikačních dovedností. Pro minimalizaci komunikačních bariér je proto důležitý nácvik komunikačních dovedností zaměřených na pacienta a dostatečné specifické vzdělávání. Také supervize je účinným způsobem, jak zlepšit individuálně vzájemné komunikační dovednosti a schopnosti a zlepšit tak i terapeutické výsledky. V neposlední řadě by se nemělo také zapomínat na sebeuvědomění, postoje a přesvědčení. Aby mohli pečující

pracovníci porozumět umírajícím a jejich blízkým, potřebují si ujasnit vlastní postoj k otázkám smrti a utrpení. Potřebují sebeuvědomění v tom, že znají své hodnoty, motivaci, postoje a přesvědčení (O'Connor, Aranda, 2005, s. 32-34).

Radbruch, Payne (2010, s. 45) uvádí, že paliativní péči nejefektivněji poskytuje multiprofesní tým zdravotnických odborných pracovníků, kteří jsou vybaveni znalostmi a dovednostmi ve všech aspektech procesu péče souvisejících s jejich profesí.

Pracovní tým, který neuspokojuje potřeby svých členů, se bez ohledu na to, jak úspěšný je v naplňování potřeb u nemocných, brzy rozpadne. Je důležité zaměřit se na detaily a povahy vztahů, které v rámci paliativní a hospicové péče vznikají. Přemýšlet o tom, jaká nebezpečí nebo prospěch mohou přinést. Pro ty, co poskytují péči, je podstatné, aby sami měli jasno v tom, jakou formu odevzdání věnují své profesi. Aby věděli, která je rozumná, bezpečná a přínosná pro obě strany a nebo naopak, která je nebezpečná, nerozumná a nevhodná. Vztahy v pracovním týmu jsou stejně důležité jako vztahy s nemocnými a jejich blízkými. I ty znamenají vzájemné závazky a předpokládá se u nich rovnováha odstupů a blízkosti. Vztahy v týmu jsou však mnohem složitější v rozpoznání rozporů mezi přáními a potřebami a také ve vzájemné komunikaci o nich. Péče o umírající a truchlící osoby je na jedné straně velmi náročná a stresující práce, avšak na druhé straně může přinést poskytovateli největší odměnu, kterou je zadostiučinění. Tato odměna převyšuje stres jen tehdy, pokud je naplněna i vlastní potřeba podpory poskytovatele (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007, s. 30-31).

Radbruch, Payne (2010, s. 46) k tomu dodává, že služby specializované paliativní péče by měly zapojovat dobrovolníky nebo spolupracovat s dobrovolnickými službami.

1.2 Hospicová péče

„Hledej, zda není prostor, kde můžeš uplatnit svou lidskost.“

Albert Schweitzer

Slovo „hospic“ pochází z latinského slova „*hospitium*“ (útulek), původně středověký, obvykle klášterní útulek pro poutníky, pro chudé a těžce nemocné (Klimeš, 1998, s. 270).

„Myšlenka hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné neopakovatelné bytosti.“ (Svatošová, 1995, s. 123). Podle Svatošové (Tamtéž, s. 123) hospic nemocnému garantuje, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost a v posledních chvílích života nezůstane osamocen.

„Hospic je zařízení specializované na péči o terminálně nemocné pacienty s důrazem na management bolesti a zachování psychologické pohody, aby pacienti byli schopni čelit přicházející smrti důstojně.“ (Výkladový ošetřovatelský slovník, 2007, s. 186).

Podle Matouška (2003, s. 77) je *„hospicová péče forma komplexní ústavní péče založená na paliativní medicíně, navíc zohledňující psychické, duchovní i vztahové potřeby pacienta.“* Hospicová péče podle autora klade důraz na kvalitu života pacienta a zahrnuje i péči o jeho blízké (Tamtéž s. 77).

Nytrová, Pikálková (2007, s. 94) uvádí, že *„myšlenka hospiců je založena na základní myšlence, že umírání je také život, také jde o hodnotnou fázi života, kdy se čas završuje.“*

Také Radbruch, Payne (2010, s. 16) uvádí, že hospicová péče se zabývá člověkem v jeho celistvosti a klade si za cíl naplnit všechny jeho potřeby – fyzické, emocionální, sociální, duchovní. Doma, v rámci denní péče, či v hospici se pečuje o osobu, která se nachází na konci svého života, stejně jako o ty, kdo tuto osobu milují.

Hospic se řadí mezi zdravotně sociální zařízení, to znamená, že je v nich vedle péče zdravotnické poskytováno také sociální poradenství a pomoc, a to nejen hospitalizovaným nemocným a jejich rodinám, ale také pozůstalým a dalším potřebným v souvislosti s umíráním a smrtí jejich blízkých. Na rozdíl od nemocnic a jiných zdravotnických zařízení je péče o umírající hlavním posláním hospice a umožňuje tak soustředit všechny síly na zajišťování dobrého umírání nevyлéčitelně nemocným. Toto všechno pak spočívá především ve výběru vhodně motivovaného personálu a jeho dalším vzdělávání, v celkovém uzpůsobení režimu dne, domácího řádu a v neposlední řadě i v podpoře práce dobrovolníků (Marková, 2010, s. 27).

Světová organizace domácí a hospicové péče (WHHO) definuje hospicovou péči jako centrálně řízený program paliativní péče, který je cíleně zaměřený na zmírnění symptomů nemoci u terminálně nemocných, u kterých se předpokládá délka dalšího života v rozsahu méně než 6 měsíců. Podstatou hospicové péče je úcta k životu a umožnění maximální kvality života umírajícímu člověku, poskytováním kvalitní péče a podpory nemocným a jejich rodinám. Nemocnému se musí umožnit žít plně bez zbytečného utrpení tak, jak je to jen možné. Smrt je vnímána jako nedílná součást života každého jedince. Základním úkolem hospicové paliativní péče je tedy zmírňovat bolest a utrpení pacientů trpících nevyлéčitelnou nemocí (většinou nádorovým onemocněním), jejichž zdravotní stav již nedává žádnou naději na plné uzdravení. Poskytuje pacientům účinnou pomoc tam, kde prostředky klasické medicíny selhávají a kde již nedostačují síly jejich blízkých poskytnout nemocnému kvalitní pomoc a péči (Osobní asistence, online, cit. 2013-11-04a).

Podle Ministerstva zdravotnictví ČR (MZ ČR) je *„hospicová péče komplexní multidisciplinární paliativní péče, kterou tvoří souhrn odborných lékařských, ošetřovatelských a rehabilitačních činností, poskytovaných preterminálně a terminálně nemocným, u kterých*

byly vyčerpány všechny možnosti klasické léčby, u kterých ale pokračuje léčba symptomatická s cílem minimalizovat bolest a zmírnit všechny potíže vyplývající ze základní diagnózy i jejich komplikací a zohledňující biologické, psychologické a sociální potřeby nemocného.“ (Osobní asistence, online, cit. 2013-11-04b).

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP) rozumí hospicovou a paliativní péčí takové působení, kdy nemocnému je garantováno, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, bude za každých okolností respektována jeho lidská důstojnost a v posledních chvílích života nezůstane osamocen. Klade si za cíl vysokou kvalitu života i v jeho závěrečných fázích. Ideálem je, aby člověk umíral bez bolesti fyzické, psychické, sociální i spirituální a s vděčností za život, který mu byl dán. Důraz klade i na péči o blízké pacienta v období jejich zármutku. Připojuje se tak k definici WHO, jež definuje tuto péči (r. 1990) jako *"aktivní komplexní péči o pacienty, jejichž onemocnění již nereaguje na kurativní léčbu. Stěžejní je kontrola bolesti a dalších symptomů, psychologických, sociálních a duchovních potíží. Cílem paliativní péče je dosažení nejlepší možné kvality života pacientů a jejich rodin."* Poskytuje tak úlevu od bolesti a dalších symptomů, podporuje život, avšak pohlíží na umírání jako na přirozený proces, neusiluje ani o urychlení, ani o oddálení smrti, obsahuje psychologické a duchovní aspekty péče o pacienta. Nabízí systém podpory, který pacientům pomáhá žít co nejaktivněji až do smrti a současně pomáhá rodinám zvládat období pacientovy nemoci a období zármutku (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, online, cit. 2013-11-12).

Myšlenka hospice vychází z úcty k člověku jako jedinečné a neopakovatelné bytosti a z potřeb pacienta: biologických, psychických, sociálních a spirituálních. Ctí autonomii nemocného, jeho individuální právo rozhodnout se. Hospic je proto alternativou, kdy v zásadě jde o to, aby byly respektovány priority pacienta. Hospic neslibuje uzdravení, ale také nebere naději. V hospici jde o doprovázení smrtelně nemocného a jeho blízkých těžkým úsekem života. Nejde tedy o prodloužení života, ale o jeho slušnou kvalitu až do konce (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004, s. 511).

1.2.1 Hospicová péče podle hospicových odborníků

*„Láska k bližnímu, přátelství a bratrský soucit
je trpícím často potřebnější než všechny léky.“
F. M. Dostojevskij*

Podle Elizabeth Kübler-Rossové je hospicová péče vlastně staromódní zvyk, důstojná reakce na nevyhnutelný konec života, která pomáhá umírajícímu i jeho rodině, jež se musí

vyrovnat se ztrátou. Nemocný, který smí zemřít v důvěrně známém a milovaném prostředí, se nemusí tak přizpůsobovat cizímu, neznámému okolí, neboť rodina jej zná. Kübler-Rossová uvádí, že někdy se uklidňující lék může nahradit sklenkou jeho oblíbeného vína, vůně domova připravené polévky ho povzbudí, aby si vzal pár lžic. Uvádí, že trpělivost, známé tváře a obvyklá jídla mohou nahradit mnoho lahvíček nitrožilních tekutin, které jsou fyziologicky nutné, ale hlavně nevyžadují mnoho personálu, ale individuální péči (Kübler-Rossová, 1993, s. 5-6).

MUDr. Elizabeth Kübler-Rossová byla švýcarská lékařka, psychiatrička a mezinárodně uznávaná odbornice v oboru thanatologie. Napsala řadu publikací o smrti a umírání či o životě po smrti. Ve svých knihách ukazuje, jak se člověk vyrovnává se svojí smrtelností, popisuje stádia, kterými umírající prochází a nabízí laskavé slovo pro všechny, kdo se bojí z tohoto světa odejít. Např. v díle „*Požehnanou cestou*“ najdeme podporu v životě i umírání, je to dílo léčivé hudby a inspirujících slov, co spolu dohromady vytváří zvukovou svatyni pro duši posluchače. Pomáhá lidem se vyrovnat se ztrátou a smrtí v rodině.

Rovněž Cecilly Saundersová je přesvědčena, že umírající potřebují specifickou péči a že je možné je uchránit utrpení (Haškovcová, 2007, s. 46).

Dr. Cecilly Saundersová byla původem anglická zdravotní sestra, která si studiem na univerzitě ve zralém věku doplnila i medicínské vzdělání. Celý svůj život se snažila pojmát péči o své klienty komplexně jak z pohledu sestry, tak i lékařky. V profesionálním životě jí neustále tížil neuspokojivý stav spojený s péčí o umírající a proto v roce 1967 zřídila v Londýně první St. Christopher's Hospic, ve kterém je péče o „celkovou bolest“ terminálně nemocných poprvé zajištěna multidisciplinárním profesionálním týmem. Toto bývá považováno za počátek moderního hospicového hnutí (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 152).

Podle Svatošové (2003, s. 123) znamená hospicová péče naplnit dny životem, nikoliv život naplnit dny. Důraz je kladen především na kvalitu života nemocného, tedy na kvalitu života až do konce, do posledního vydechnutí. Jde o doprovázení nemocného, ale také jeho blízkých, kteří zde hrají nesmírně důležitou a do značné míry nezastupitelnou roli. Hospicová péče nepouští ze zřetele rodinu ani po smrti nemocného a je-li to potřeba, věnuje se jí dlouhodobě. Pro některé umírající znamená právě toto ujištění, o pomoci jeho rodině, pomoc nejcennější.

Také podle Munzarové (2002, s. 61) platí, že největší hodnota hospicové péče je v jejím přínosu v péči o umírající a v tom, že znovu otevřela možnost kladného přijetí nemoci a smrti. Tato péče má nesmírnou důležitost – jako projev toho, že i oni patří do společnosti, že i oni jsou ošetřováni s důstojností a že i v nich lze najít přetrvávající lidskost. Pečovat o někoho znamená věnovat mu čas, pozornost, sympatie a veškerou

sociální podporu, jíž jsme schopni, abychom tak učinili jeho situaci snesitelnou, která nikdy nevede k opuštění nemocného, tj. k nejhoršímu ze všech lékařských zel vůbec.

Vorlíček, Adam, Pospíšilová (2004, s. 511) uvádí, že hospicová péče je jako alternativa běžné nemocniční péče, kde je navíc jejím hlavním cílem doprovázení nemocného a jeho blízkých posledním těžkým úsekem života.

1.2.2 Rodina a její funkce

*„Život můžeš žít jenom dvěma způsoby,
buď jakoby nic nebylo zázrak,
nebo jakoby všechno bylo zázrak“.*

Albert Einstein

Jakákoliv závažnější nemoc není jen záležitostí jedince, ale ovlivní život celé rodiny. Je to zátěž, která mění situaci a mnohé aspekty, na nichž závisí další rozvoj v této skupině. Rodina vážně nemocného prochází procesem vyrovnání se s touto situací. I zde zpočátku dochází k popírání nemoci, kromě zachování emoční rovnováhy zde hraje roli i potřeba nemocného chránit. Z tohoto důvodu hledají rodinní příslušníci naději a pomoc u jiných lékařů či léčitelů. Věří, že ti diagnózu změní nebo tu původní nepotvrdí. Snaha najít žádoucí řešení vzniklé situace za každou cenu vede někdy u zdravých rodinných příslušníků k iracionálnímu jednání zejména proto, že se cítí bezmocní, nejistí, dezorientovaní. Cítí úzkost, strach, bojí se budoucnosti, vyčítají si zdánlivé křivdy vůči nemocnému. Mají pocit viny, že situaci nezvládají, že nedělají vše, co by bylo možné. Tyto pocity a reakce blízkých jsou však zcela přirozené a sotva jim lze bránit. Přesto je třeba rodinné příslušníky nevyčítelně nemocného podporovat v tom, aby mysleli i sami na sebe, neboť péče o nemocného je velmi fyzicky i psychicky vyčerpávající (Vágnerová, 2004, s. 92-93).

Podle Svatošové (1995, s. 35) je úkolem rodinných příslušníků přizpůsobit se nevyčítelně nemocnému tak, aby nevznikly mezi nimi komunikační bariéry.

V centru péče o nemocného stojí i rodina, která se na jedné straně může účinně angažovat ve prospěch umírajícího, kterému poskytuje především emotivní podporu, ale která na druhé straně potřebuje také účinnou pomoc (Haškovcová, 2007, s. 42).

Bártlová (2005, s. 96) uvádí, že rodina je sociální skupinou, ve které se promítají všechny zápasy, prohry i vítězství spojená s péčí o zdraví, jeho podporou o záchranu. Každá rodina s nemocným příslušníkem by měla akceptovat a uplatňovat všechna opatření i podmínky pro posílení zdravého způsobu života ve svém okolí.

Pro nemocného v terminální fázi bývá ze všeho nejdůležitější přítomnost blízkého člověka, tedy člena rodiny. Jeho přítomnost u nemocného je velice žádoucí, neboť mu může zlepšit kvalitu života. Členové rodiny jsou vděční za každou úlevu pro nemocného, zejména za zvládnutí bolesti. Ocení každou maličkost, každý úsměv, každé pohlazení (Svatošová, 1998, s. 24-25).

Podle Haškovcové (2007, s. 29) je nepochybné, že závěr života vnímá dnešní umírající i jeho rodina jako krizi, kterou je těžké zvládnout. Proto úsilí všech zainteresovaných osob musí směřovat k tomu, aby byl proces umírání sociálním aktem, v němž se plně projeví solidarita všech zúčastněných.

Pera, Weinert, (1996, s. 73-74) uvádí, že pacient potřebuje vždy mít u sebe někoho blízkého, aby se lépe s nemocí vyrovnal. Čím více ubývá možností medicíny, tím více by mělo přibývat lidské blízkosti a lidské podpory. Jsme-li druhému nablízku, dáváme mu tím naději, že se může vyléčit.

Podle Kalvacha a kol. (2010, s. 44) je rodina klíčovým prvkem domácí paliativní péče. Je nejen doma s nemocným, což je nezbytný předpoklad převzetí nemocného do domácí paliativní péče, ale je též rovnocenným členem paliativního týmu, který zajišťuje významný podíl této péče. Je to především rodina, která naplňuje podstatně smyslem čas a prostor vytvořený domácím hospicem, a to pro pozitivní emoce, hovoření s nemocným, pro vzpomínání, pro vzájemnou blízkost, vysvětlení, odpuštění, smíření či rozloučení.

Smrtelně nemocnému člověku účinně pomůžeme, pokud do všeho zapojíme jeho rodinu. Blízcí lidé jsou pro nemocného velmi důležití a jejich chování má velký vliv na to, jak pacient na svou nemoc reaguje (Kübler-Rossová, 1993, s. 138).

Říčan (2004, s. 366) upozorňuje, že realitu umírání a smrti vnímá jinak dítě, dospívající, dospělý a senior. Jinak jí v různém věku rozumíme, jinak se zaměštnáváme myšlenkami na ni, jinak se těmto myšlenkám bráníme.

1.2.3 Zdraví, nemoc, umírání, smrt

*„Smrti se neboj. Dokud jsi tu ty, není tu smrt,
až tu bude, nebudeš tu ty.“*

čínské přísloví

Podle WHO je zdraví „stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, nikoliv pouze nepřítomnost nemoci nebo tělesné chyby.“ (Vokurka, 1994, s. 358). **Zdraví** je jednou z nejzákladnějších hodnot lidského života.

Svatošová (2012, s. 21) uvádí, že u zdraví jde o plné tělesné, duševní, sociální a duchovní blaho člověka, ke kterým patří čtyři okruhy potřeb pacienta: potřeby biologické, potřeby psychologické, potřeby sociální a potřeby spirituální.

Zdravotní etika považuje zdraví za základní lidskou potřebu. Zdraví zahrnuje schopnost organismu udržovat vnitřní rovnováhu a rozvíjet všechny dimenze lidské osoby s cílem uspokojovat přirozené a kulturní potřeby (Slabý, 1991, s. 25).

Nemoc lze definovat jako „poruchu nebo snížení výkonnosti přizpůsobovací schopnosti organismu nebo jedné, resp. několika jeho částí.“ (Rotter, 1999, s. 77).

Vokurka (1994, s. 229) uvádí, že „nemoc je stav organismu vznikající působením zevních či vnitřních okolností, které narušují jeho správné fungování a rovnováhu. Dochází k poruchám funkce a struktury orgánů, které vedou ke vzniku příznaků nemoci a dalším důsledkům.“

Podle Rottera (1999, s. 77) nemoc není jen osud a výsledek neodvratných přírodních nutností, ale nemoc také souvisí s lidskou svobodou a potud i se zlem. To se ukazuje zvláště zřetelně při pozorování vlivů okolního světa, kterým je člověk vystaven.

Nytrková, Pikálková (2007, s. 89) uvádí, že v blízkosti nemocných lidí se obvykle stáváme soucitnějšími, máme potřebu pomáhat, být druhému oporou. Když trpí člověk nám blízký, řadu činností a zájmů odložíme stranou a snažíme se mu ze všech sil pomáhat.

Pera, Weinert (1996, s. 74) připomíná, že neexistuje pacient, ale vždy jedinečný člověk se svou nemocí. Lékařské ošetřování by se mělo vždy zaměřit na celého člověka s jeho nemocí, nikoliv pouze na nemocný orgán. Každý prožívá svoji vlastní, jedinečnou nemoc. Jsme-li vůči nemocnému otevření a náležitě mu pomůžeme, potom mu umožníme, aby ve své nemoci vytrval a aby svůj život i se svou nemocí přijal a sám jej také utvářel. Zdařilý a naplněný může být život i navzdory nemoci a smrti.

Nemoc a smrt vždy byly a vždy budou integrální součástí lidské zkušenosti. Způsob, jakým se snažíme odpovídat na postupné ztráty nemocného, je citlivým indexem zralosti společnosti (Munzarová, 2005, s. 61).

Opatrný (2003, s. 12) uvádí, že nemoc a utrpení vždy patřily k nejdůležitějším problémům, které podrobují lidský život zkoušce. V nemoci člověk zakouší vlastní bezmocnost, vlastní meze a svou ohroženost. Velmi často nemoc vyvolává hledání Boha a návrat k němu.

Je třeba si uvědomit, že pro osobní růst každého jednotlivého člověka utrpení, bolest a nemoc hrají velkou roli, protože patří k plnosti bytí (Nytrková, Pikálková, 2007, s. 88).

Umírání je podle Matouška (2003, s. 249) proces předcházející smrti, který je normální součástí života. Jedná se tedy o časový prostor před smrtí. Umírání je z lékařského hlediska definováno jako terminální stav. *Terminální stav* je období selhávání

základních životních funkcí (dýchání, krevního oběhu) směřující ke smrti (Vokurka, 1994, s. 323).

Křivohlavý, Kaczmarczyk (1995, s. 17) uvádí, že umírající pacient bývá ošetřovatelsky nejnáročnějším pacientem, péče o umírající je jednou z nejsmutnějších povinností.

S přibývajícím věkem člověk zjišťuje, že vše pomíjí. Ubývá očekávání a přibývá pocit marnosti. Přichází stáří a s ním i neodbytné myšlenky na smrt. Stáří nás přibližuje smrti. Musíme si uvědomit, že stáří čeká na všechny, stejně jako smrt (Dvořáčková, 2012, s. 34).

Thanatologie je nauka zabývající se otázkami umírání a smrti (Kábrt, Kábrt JR, 1995, s. 916). Její název pochází od jména starořeckého boha smrti Thanata.

Munzarová (2005, s. 63) uvádí, že umírání není synonymem se selháním medicíny. Naopak paliativní péče je přístupem aktivním, a proto je třeba zásadně vyloučit takové pojetí paliativní péče, které by v ní vidělo pouze paliativní péči, když už nic jiného nezbývá.

Podle Byocka (2005, s. 13) umírání nemusí být bolestivé. Tělesné utrpení je možné vždy zmírnit. Lidé potřebují, aby neumírali sami; klidná, starostlivá přítomnost jiného člověka může v mnoha případech utišit mučivou úzkost umírajícího. Dobré umírání, to znamená být spolu – s lidmi, kteří umírají při vědomí a starostlivá péče o ně představují hodnoty pro ně i pro nás. Jejich vzpomínky, naše péče a čas, který spolu trávíme, to vše přispívá k odkazu, jenž obohacuje náš život.

Smrt je jedinečná událost a každý umírá svou smrtí. Někteří umírající si přejí být se svými vzpomínkami sami, jiní uvítají přítomnost druhé osoby (Dvořáčková, 2012, s. 34).

„*Smrt (mors) je individuální zánik organismu, tedy také člověka.*“ Dá se říci, že člověk umírá od narození. Geneze smrti je podmíněna životem a život je umožňován smrtí. Můžeme tedy hovořit o programu života, který je střídán smrtí, anebo o programu smrti, k jehož spuštění dojde tehdy, je-li vyčerpán program života (Haškovcová, 2007, s. 89).

Také Nytrová, Pikálková (2007, s. 90-91) uvádí, že smrt je součástí života, a že smrt a umírání je velkým životním úkolem.

Smrt na nás při cestě životem vrhá dlouhý stín, ale lidé v naší kultuře to ve své většině odmítají vzít na vědomí. Kráčíme vpřed, hledíme vstříc světlé budoucnosti, soustředíme se na zdraví a plnohodnotný život. O smrti žertujeme, abychom ji oslabili, používáme smích, abychom se vymanili ze strachu. Když se ale potom smrt přiblíží, jsme zaskočení a máme pocit, že nejsme připraveni vyrovnat se se situací, již stojíme tváří tvář (Byock, 2005, s. 13).

Podle Říčana, (2004, s. 365) je smrt pro mnoho lidí téma zanedbávané a zapomínané. Když se nám pak toto téma vnutí, má podobu strachu, proti němuž jsme bezbranní.

Špatenková (2008, s. 9) uvádí, že smrt blízkého člověka představuje extrémní zásah do života pozůstalých. V jediném okamžiku se radikálně mění celý jejich život. Doposud existující jistoty se z jejich života náhle vytratí a jejich svět je smrtí milovaného člověka nečekaně a navždy změněn.

Svatošová (1998, s. 140) uvádí, že připravit se na smrt svou a na smrt svých blízkých předpokládá, že budeme dávno před tím, než se přiblíží, o smrti přemýšlet a také o ní včas hovořit. A to sám se sebou, ale i se svými blízkými.

Smrt je ukončením pozemského života. Naše životy jsou odměřeny časem, během něhož se měníme, stárneme a jako u všech živých bytostí na zemi, smrt se jeví jako normální ukončení života. Toto hledisko smrti dodává našim životům naléhavost: pomyšlení na to, že jsme smrtelní nám pomáhá uvědomit si, že máme jen omezený čas k uskutečnění své existence (Opatrný, 2003, s. 14).

Slabý (1991, s. 164) uvádí, že z křesťanského pohledu vyplývá velký důraz na chápání smrti jako dovršení lidského života. Dalo by se říci, že smrt je cílem života. Lidé by si měli uvědomovat, že život bez smrti by neměl svůj význam. Měli by občas přehlédnout celý svůj dosavadní život jakoby z konečného bodu, k němuž směřuje. Zřetel na cíl života pak chrání stárnoucího či nemocného člověka před smutkem z úbytku životní energie a z blížícího se konce.

Podle Munzarové (2005, s. 63) všichni společně sdílíme nevyhnutelnost smrti, neboť všichni jednou zemřeme. Smrt nemůžeme odsunout do nekonečna, jsme přece lidé smrtelní.

V minulosti umírali lidé nejčastěji tzv. přirozenou cestou, někdy označenou jako sešlost věkem. V současnosti je zpravidla smrt konečným stádiem nějakého patologického procesu (nemoci) (Haškovcová, 2007, s. 89-90).

Ani smrt v domácím prostředí se však neskryje před medicínskými argumenty, neboť příčina smrti se stanovuje za pomoci lékařské diagnózy, lékař je tím, kdo konstatuje smrt. Lze tedy říci, že smrt je medicinalizovaná. Umírání i smrt se staly spíše lékařskou záležitostí než přirozenou událostí (Bártlová, 2005, s. 64).

Pro ošetřovatele, kteří pečují o pacienty na konci jejich života a v okamžiku smrti, není snadné poskytnout takovou péči, která by vyhovovala každému člověku. Ideální je situace, kdy má umírající možnost předem vyjádřit své potřeby – pečovatelé jim pak rozumí a snaží se je uspokojit (Paynerová, Seymourová, Integletová, 2007, s. 492).

Munzarová (2002, s. 63) uvádí, že smrt je přírodní nutností, proti smrti je člověk bezmocný, nemůže ji odvrátit, ačkoliv by chtěl.

Paliativní péče se nesnaží smrt uspíšit, ani oddálit. Je třeba uznávat hodnotu života, přirozenou cestu smrti i skutečnost, že jak život, tak umírání mohou být příležitostmi pro osobní růst a seberealizaci (Radbruch, Payne, 2010, s. 23).

Také Grün (2010, s. 114) uvádí, že myšlenka na smrt má náš život zintenzivnit, abychom žili všemi smysly. A zve nás, abychom byli na tomto světě svědky naděje, která odkazuje za tento svět.

1.2.4 Doprovázení a důležitost laskavého přístupu

*„Teprve v komunikaci zjišťujeme,
kdo jsme a jak jsme tu pro druhé.“
K. Jaspers*

Hospicová péče je úzce spjata s pojmem doprovázení. Podle Svatošové (1995, s. 19) *„skutečně doprovázet znamená jít kus cesty společně.“* Psychický komfort umírajícímu nemůžeme zajistit bez aktivní spolupráce s jeho rodinou a přáteli. Rodinné příslušníky a přátele je třeba zahrnout do péče o nemocného i dlouhodobě, neboť velmi kladný vliv v doprovázení nemocného mají pozitivní emoce, které jsou pro nemocného zdrojem síly (Tamtéž s. 19).

Doprovázení znamená, že umírajícího člověka nenecháme na konečném úseku jeho života samotného. Zůstaneme u umírajícího a jestliže bude potřebovat pomoc, nebudeme nevšímaví. Jestliže bude žádat útěchu, budeme při něm, jestliže bude potřebovat pomoc a radu, budeme mu naslouchat (Pera, Weinert, 1996, s. 131).

Opatrný (2003, s. 9) uvádí, že slovo *„doprovázení“* vystihuje jak povinnost pomáhajícího (pokud doprovázím, tak neopouštím), tak respektování doprovázeného. Nemocný jde svou vlastní životní cestou, na níž se k němu doprovázející přidružuje.

Mluvíme-li o doprovázejících, musíme mluvit kromě zdravotníků a duchovních také rodinné příslušníky a přátele pacienta, jestliže se role doprovázejícího ujali (Svatošová, 2012, s. 13).

V doprovázení je důležité vnímat nemocné a umírající jako jedinečnou, neopakovatelnou bytost. Cesta ke smrti je velký životní úkol, ve kterém nemá člověk zůstat sám. Rozhodující je způsob bytí doprovázejícího s ním, ne výmluvnost ani skvělost přednášených myšlenek. Ten, kdo doprovází, má být smířen s dvojím: se smrtí doprovázeného i se smrtelností (smrtí) vlastní. Jinak je nebezpečí, že bude hrát divadlo. Zásadním úkolem při doprovázení ke smrti je lidská blízkost. Tu nelze ničím nahradit a ona otevírá cesty ke smíření, k prohloubení víry, k přijetí těžkého životního údělu (Pastorační středisko Arcibiskupství Pražského, online, cit. 2013-11-10).

Pera, Weinert (1996, s. 142) uvádí, že ten, kdo doprovází umírajícího by měl jednat opravdově (neskrývat nejistotu a bolest), měl by vnímat a respektovat přání nemocného, měl

by si pro doprovázejícího umět udělat čas a měl by mu naslouchat a chápat ho (mluvit i mlčet s nadějí).

Doprovázení umírajících je odjakživa součástí společnosti a patří k opravdové životní zkušenosti. Patří neodmyslitelně k lidské kultuře a důstojnému umírání. I přes vytěšňování smrti a odsouvání umírajících do nemocnic a jiných institucí vzniká cit pro důstojné umírání, lidský přístup a pro dobrý doprovod umírajících. V hospicových hnutích a u poskytovatelů hospicové a paliativní péče existují iniciativy k lidskému i duchovnímu doprovázení umírajících. Zde se může nabýt významná spirituální zkušenost nejen pro umírající, ale i pro ty, kteří je doprovázejí. Mohou však druhé doprovázet jen natolik, jakou jsou připraveni se vypořádat se svou vlastní smrtí (Grün, 1997, s. 71).

Člověk, který doprovází umírajícího, nesmí vystupovat jako někdo, kdo je příliš nad věcí. Měl by naopak dávat najevo, že se ho potřeby a problémy nemocného osobně týkají - měl by mu být na blízku. Pro doprovázejícího je důležité vědět, že účinné doprovázení je vždy jen dobrovolné. Doprovázející by neměl skrývat své pohnutí a měl by být upřímný, trpělivý a vytrvalý. Nezbytnou výbavou doprovázejícího je schopnost empatie, pozitivního myšlení a nedirektivní přístup k nemocnému. Doprovázející musí brát nemocného takového, jaký je a pozdržet se jakéhokoliv hodnocení. Akceptace umírajícího znamená tolerovat jeho vlastnosti, jeho způsob prožívání a reakcí na svoji situaci (Pera, Weinert, 1996, s. 131-132).

Aby péče o umírajícího nebyla jen technikou, dovedností a zručností, musí být nutně spojena s láskou. Laskavý přístup je zde nutností (Svatošová, 1995, s. 25).

K doprovázení nemocného patří též pastorační péče. Opatrný (2003, s. 8) definuje pastorační péči jako *„jednání s člověkem, ve kterém ho respektujeme v jeho jedinečnosti, přistupujeme k němu z pozic věřících křesťanů, doprovázíme ho v jeho nemoci, utrpení či umírání a pomáháme mu k lidsky důstojnému zvládnutí jeho životní situace, včetně smrti, a to na jemu dostupné úrovni víry.“* Haškovcová (2007, s. 172) k tomu dodává, že pastorační péče prakticky znamená nemocného těšit, povzbuzovat, mít o něj trvalý zájem a pomáhat mu v duchu lásky a milosrdenství.

Křivohlavý, Kaczmarczyk (1995, s. 49) uvádí, že duchovní péče je pomoc lidem k dosažení pokoje, je osvobozením od strachu a obav, je posílením víry umírajícího.

Také blízcí příbuzní pacientů to nemají jednoduché. Na jedné straně se od nich očekává plné nasazení v doprovázení umírajícího, na druhé straně i oni potřebují být doprovázeni. I jim je třeba pomoci propracovat se až ke smíření, k akceptaci, a to pokud možno co nejdříve, aby zbývající čas mohli spolu s nemocným prožít co nejplněji (Svatošová, 2003, s. 140).

Nytrková, Pikálková (2007, s. 96) uvádí, že z péče o nemocného by se neměly vytratit pojmy jako „důstojnost“, „úcta“, „naslouchání“, „komunikace“. Doprovázející jsou postaveni

před těžký úkol, proto je třeba, aby byli schopni nalézat rovnováhu mezi empatií a věcností. Pokud by sami byli vtaženi do deprese, potom by nemocnému nemohli pomáhat.

Jak můžeme nemocnému pomoci v jeho nemoci, jak mu můžeme usnadnit ono „nesení“ této tíživé situace? Vždyť většina nemocných pravdu o své nemoci zná, ale jsou však tací, kteří si nepřejí o ní hovořit (Haškovcová, 2002, s. 147).

Každý z nás se může stát skutečnou oporou těžce nemocnému a umírajícímu tehdy, pokud má vyřešen svůj vlastní vztah k utrpení a smrti. Utrpení a smrt nutně vyvolávají myšlenky o smyslu života. Je proto žádoucí, aby každý člověk se ve svém životě dopracoval k pojetí, že utrpení, umírání a smrt je logickou a neodmyslitelnou součástí života. Pokud to dokážeme, potom bude naše osobnost obohacena o nové hodnoty, jako je vyrovnanost, nadhled a moudrost. To nám potom umožní pochopit a spoluprožít umírání jiných lidí (Munzarová, 2005, s. 103).

Také Svatošová (2003, s. 124) uvádí, že doprovázení umírajících ubere kus sil, ale přidá kus moudrosti a zralosti.

1.2.5 Nikdy nebrat naději

*„Co oko nevidělo a ucho neslyšelo,
co ani člověku na mysl nepřišlo,
připravil Bůh těm, kdo ho milují“.
Bible, 1.Korintským 2,9*

Naděje je k životu nutná stejně jako víra a láska. Naději se nelze naučit, je to svým způsobem dar. Přesto se dá říci, že lidé, kteří se celý život snažili vidět věci spíše růžovými brýlemi, jsou v době těžké nemoci poněkud zvýhodněni. Vidět a zachovat si naději pro ně není tak těžké jako pro pesimisty. To by si měl uvědomit každý, kdo chce těžce nemocné doprovázet a vlévat jim naději do žil. Posilovat naději v nemocném vůbec neznamená, že mu budeme lhát. Naopak, krátkonohou lží se připravíme dříve nebo později o důvěru pacienta a jeho možná i o poslední naději. Láskou podložená upřímnost a opravdovost nikoho nezraní a nemocný ji ocení (Svatošová, 1995, s. 34).

Člověk jako jediný tvor na zemi je nějak zakotven v čase. Zná svou minulost, prožívá přítomnost, přemýšlí o budoucnosti. Naděje je považována za jednu z nejnítěnějších potřeb člověka, umožňuje mu jít dál i v těžkostech a v bolesti. V čem nemocní mohou spatřovat naději? V co mohou umírající doufat? Jsou jistě „malé“ naděje – „dočkám se narození vnoučete“, „doufám, že uvidím rozkvétat šeříky“. A pak jsou naděje větší – naděje, že na umírání nebudu sám – to je pro mnoho lidí na konci života obrovským darem. Naděje, že mé děti a jejich děti budou pokračovateli mého života je nosnou nadějí. Naděje, že můj

život se neztratí v prázdnotě, že za sebou zanechávám dobrou stopu. Pro věřící je velikou nadějí naděje na věčný život (Marková, 2010, s. 89).

Doufat znamená vidět před sebou možnost, možnost dalšího kroku. A není-li již naděje na uzdravení, je nutné taktikou malých kroků a drobných splnitelných cílů nemocného „držet nad vodou“. I když krůčky jsou stále kratší, naděje zůstává. Dokud člověk vidí před sebou úkol, má proč žít (Svatošová, 1995, s. 34).

Pera, Weinert (1996, s. 126-127) uvádí, že naděje je podstatnou silou, která pomáhá těžce nemocnému přestat jeho zlý stav. Naděje se stává posledním stéblem slámy, kterého se umírající drží. Touží po novém způsobu léčby, po osvobození od bolesti, po lidských kontaktech, po prodloužení života. Naděje je výrazem hluboké lidské touhy po naplnění, po něčí pomoci a po tom, aby člověk nepodlehli zmaru.

V každém člověku je kdesi v hloubi duše nevyvratitelně zakořeněna touha po nesmrtelnosti. Víra ve věčný život v plnosti je vždy pro věřícího člověka (tedy skutečně z víry žijícího člověka) nenahraditelnou nadějí. Pokud s nemocným takovou nadějí člověk sdílí, neměl by se ostýchat nahlas o tom s ním mluvit. Není třeba se bát pustit uzdu fantazie a s nemocným si o jeho nadějích povídat. A nepochybně bude takový rozhovor zdrojem radosti, naděje a síly pro oba (Svatošová, 1995, s. 35).

Nytrová, Pikálková (2007, s. 64-65) uvádí, že v naději nalézáme něco jako náladu. Naděje se zcela konkrétně projevuje v nouzi a zoufalství nemocného člověka. Naděje je vlastně aktivním bojem proti zoufalství.

I kdyby se nám zdály naděje druhého falešné, nemůžeme mu je brát. Pokud bychom řekli jediné nešetné slovo nebo pokud bychom udělali chybu v mimoslovní komunikaci, potom můžeme zasít pochybnost a tak připravit nemocného o naději. Proto je velmi důležité při rozhovoru s nemocným vážít každé slovo. Nikdy bychom neměli nemocnému říci, že je situace beznadějná. Můžeme po pravdě přiznat, že situace je vážná nebo těžká. Rozdíl je v tom, že důraz je na tíži, nikoliv na beznaději (Tamtéž s. 35).

1.2.6 Radost a láska léčí

*„Radostné srdce hojí rány,
kdežto ubitý duch vysušuje kosti“.
Bible, Přísloví, 17, 22*

Blahodárný vliv radosti a lásky, stejně jako důvěry v lékaře nebo kněze byl odjakživa prostému člověku známý. Nikdo nepochybuje o tom, že stres, jako negativní emoce, je příčinou mnoha chorob. Pozitivní emoce nás před nemocí chrání, případně mohou

již vzniklou nemoc zlepšit, někdy i vyléčit. Láska, naděje, smích a smysl pro humor jsou dobře známým zdrojem sil. Všechny souvisí s pozitivními emocemi, především s radostí. Člověku, který se nachází v nesnázích, může lidský dotek dodat naději a sílu. Podobně blahodárný vliv má i hudba, koníčky a zájmy nemocného, uspokojující povolání, ale nesmíme zapomenout na dobré mezilidské vztahy a lásku, které dodávají nemocnému naději a lásku nejvíce (Svatošová, 2003, s. 33).

Aby péče nebyla jen technikou, dovedností, nutností a zručností, musí být bezpodmínečně spojena s láskou (Tamtéž s. 25).

„Kdybych měl žít už jen jeden den...vnitřním zrakem si představím setkání s člověkem, který je mi nejmilejší. Hledím na něho, mlčky přijímám jeho pohled. Tímto pohledem je řečeno všechno. Je to láska. Così proudí mezi námi. Je v něm porozumění, vděčnost, úžas nad tajemstvím lásky, jež nás spojuje. A já vím, že smrt naše přátelství nezničí, protože to přetrvá smrt a přesáhne až do věčnosti.“ (Grün, 2000, s. 7).

V těžkých chvílích života, když nemocný váží, co v jeho životě mělo a co nemělo smysl, většinou přijde na to, že to, co nejvíce zůstává, jsou láskyplné vztahy. To, co bylo z lásky darované, i to, co bylo s láskou přijaté. Milovat a být milován je jednou z nejhlubších tužeb člověka. Žádné fyzické omezení ani blížící se smrt nemůže člověku zabránit mít rád. Pro mnoho nemocných je toto vědomí velikou posilou (Marková, 2010, s. 88).

To, že radost a láska léčí platí pro zdravotní personál v hospici doslova. K tomu, aby to byla pravda a skutečnost, je zapotřebí stavět na základu, kterým je výběr dobrého personálu. Nemá cenu přijímat lidi, kteří nejsou vyrovnáni se svou vlastní smrtelností a odmítají se nad tím třeba jen vážně zamyslet. Není-li totiž někdo schopen či ochoten nazývat věci pravými jmény a v určitých situacích jako jediný možný splnitelný cíl si stanovit důstojné a klidné umírání, potom v hospici neobstojí. Práci v hospici je třeba chápat nejenom jako službu, ale jako dobrodružství, a to dobrodružství lásky a účasti na něčem, co nás nekonečně převyšuje. Takový člověk potom velmi často v hospici prožívá radost, která „není z tohoto světa“ a ta je zdrojem další síly a další energie, o kterou se může dělit a kterou může rozdávat (Svatošová, 1998, s. 34).

Křivohlavý, Kaczmarczyk (1995, s. 34) uvádí, že k hlubokému pokoji, kterého je třeba k dobrému odchodu těžce nemocného, je třeba i dobrá míra radosti. Odcházející se může radovat z toho, co vše mu bylo v životě dáno. Radost by měl vzdor všemu prožívat i ten, kdo pacienta doprovází. Měl by se radovat z toho, že mu bylo dopřáno doprovodit na posledním úseku cesty toho, kdo právě odchází, že se s ním mohl rozloučit a neodejít bez usmíření.

2 HISTORIE HOSPICOVÉ A PALIATIVNÍ PÉČE

*„Když se napiješ z pramene,
nezapomeň na ten pramen.“
čínské přísloví*

Existence hospiců je zaznamenána již v době Římské říše a středověku. Nejednalo se o hospice, jaké známe dnes. Představme si spíše jakési útulky, v nichž si mohli poutníci odpočinout, nemocní se uzdravit anebo v pokoji zemřít (Munzarová, 2002, s. 60).

Paliativní péče je nejstarší formou medicíny vůbec. Po dlouhá staletí bylo mírnění lidského utrpení a provázení k dobré smrti hlavním posláním lékařů a posléze i ošetřovatelek (sester). Zcela přirozeně a většinou v domácím prostředí se na paliativní péči vedle zdravotníků a často i bez nich podílela především rodina, přátelé a duchovní. A tak můžeme již z tohoto důvodu hovořit o paliativní péči jako o multidisciplinární péči ověřené dějinami (Marková, 2010, s. 13).

V období před druhou světovou válkou se považovalo za zcela normální pečovat o svého umírajícího člena rodiny v domácím prostředí s pomocí a podporou rodinného lékaře nebo ošetřovatelky, zavolat k nemocnému kněze a rozloučit se s nemocným v kruhu rodinném.

Marková (2010, s. 13-14) uvádí, že v minulém století se však umírání stalo lékařskou záležitostí a bylo vymaněno z domácího prostředí. Úspěchy medicíny umožňovaly zachraňovat lidské životy. Došlo k velkému pokroku v diagnostických i léčebných metodách (např. dialýza). Umírající v nemocnicích pak trávili své poslední chvíle života v osamění, neboť pro klidný průběh práce zdravotníků nebylo žádoucí, aby rodinní příslušníci rušili denní režim v nemocnicích.

Jelikož moderní medicína bojuje o každý život a snaží se nad smrtí zvítězit, smrt se nehodí do úspěšného života, je vadou na kráse heroické medicíny. Smrt je především poruchou, kterou je třeba napravit (Haškovcová, 2007, s. 21).

Paliativní péče v širokém smyslu byla vždy jednou ze stěžejních součástí lékařské a sociální péče. Medicína vždy více či méně reflektovala, že její možnosti vyléčit nemocné nebo alespoň prodloužit jejich život jsou omezené. Zároveň si však byla vědoma, že její možnosti nekončí tam, kde končí schopnost uzdravit. Byla si vědoma, že zcela klíčovou součástí lékařské péče je také tišit bolest a jiné formy utrpení a poskytnout nemocnému v tomto utrpení útěchu (Sláma, Špinka, 2004, s. 11).

Také Munzarová (2002, s. 62) uvádí, že hospicový přístup je vzhledem k jeho dostupnosti a kvalitě péče o nemocného nejlepší řešení. Lze se k němu připojit okamžitě. Je třeba uvažovat o člověku v jeho celosti, neboť ošetření pouze jeho fyzických obtíží

nestačí. Je třeba vnímat skutečnost, že přítomnost živého člověka, prodchnutého soucitem, respektem a láskou, spolu s kvalitní paliativní péčí je u lůžka umírajícího mnohem důležitější než všechny vymoženosti moderní medicíny dohromady.

2.1 Hospicová a paliativní péče v zahraničí

„Umění zemřít, je umění všech umění.“

Jan Amos Komenský

V roce 1842 založila Jeane Garnierová ve francouzském Lyonu společenství žen, které se hlavně zaměřovalo na péči o nevléčitelně nemocné. V roce 1874 tato společnost otevřela v Paříži dům, který se jmenoval hospic. V této souvislosti získalo slovo „hospic“ význam jako místo, kde jsou přijímáni pacienti na konci svého života (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 151-152).

V roce 1967 MUDr. Cecilly Saundersová založila v Londýně první britský hospic St. Christophers a myšlenka hospice brzy obletěla svět. V roce 1974 byl založen první hospic v Americe v New Haven v Connecticutu. Spolu s rozvojem hospiců dochází po roce 1970 i k rozvoji paliativní medicíny jako samostatného lékařského oboru. Ve Velké Británii se stalo významným mezníkem stanovení pěti zásad rozvoje paliativní medicíny :

1. založení oddělení paliativní medicíny, která provádějí komplexní multidisciplinární péči včetně vysoce odborné péče lékařské,
2. rozvoj multidisciplinární domácí paliativní péče včetně vyškolení lékařů a sester v tomto oboru, kteří pracují jako součást multidisciplinárního paliativního týmu,
3. založení hospicových paliativních oddělení v nemocnicích, která zavádějí multidisciplinární paliativní péči zpět do nemocničních provozů,
4. rozvinutí konzultačních služeb v oblasti paliativní medicíny ve všech nemocnicích,
5. výuka všech lékařů, sester a dalších zdravotnických pracovníků v základech multidisciplinární péče (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004, s. 23).

První hospic St. Christophers v Londýně je v současné době nazýván „mateřským domem“ hospicového hnutí. Odhaduje se, že v Anglii existuje asi 220 hospiců, ve světě pak více než 2000 hospiců. Hospice byly zřízeny v 95 zemích. Hospicová péče je poskytována

na více než 8000 místech moderního světa, když sem řadíme všechny formy hospicových programů (Haškovcová, 2007, s. 46-47).

Hospice ve světě mají podle místních podmínek různé formy, ale jejich myšlenka je stejná. Jaká forma hospicové péče se v té které zemi rozvine, záleží na místních zákonech a v neposlední řadě i na způsobu financování zdravotní péče. Tak např. v Itálii za hospicovým pacientem přijede až do bytu (podle potřeby) kdokoliv z hospicového týmu, včetně lékařů specialistů. Kvalita života nemocného má přednost před ekonomikou. Povzbudivé je i to, že všude, kde vznikly hospice, bylo časem zaznamenáno výrazné zlepšení péče o umírající i v nemocnicích (Svatošová, 1995, s. 133).

2.2 Hospicová a paliativní péče v ČR

*„Nemůžeme přidat ani den ke svému životu, co ale můžeme
je přidat každému dni radost, přátelství a lásku.“
neznámý autor*

Na filosofii prvního moderního hospice, který jak výše uvedeno, založila MUDr. Cecilly Saundersová v roce 1967 v Londýně, navazuje po roce 1989 **MUDr. Marie Svatošová**, zakladatelka a průkopnice hospicové péče v ČR. MUDr. Marie Svatošová v roce 1993 založila občanské sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí pod názvem Ecce homo („Ejhle člověk“), do poloviny roku 2012 byla prezidentkou APHPP, je neúnavnou propagátorkou hospicového hnutí v ČR. Od roku 1991 spolupracovala s pracovní skupinou pro rozvoj domácí a hospicové péče v ČR zřízené při MZ ČR. Aktivně se věnuje vzdělávání laické i zdravotnické veřejnosti, připravuje setkávání zdravotníků a ošetřovatelů.

APHPP pracuje týmově, cílevědomě a také se zasloužila o mnohé. Zasloužila se o to, aby se pojem lůžkový hospic ukotvil v zákoně. Asociace ve spolupráci s MZ ČR vypracovala standardy, aby se zajistila odpovídající kvalita péče. Dále se podílí na edukaci a vzdělávání jak laické, tak i odborné veřejnosti. Snaží se o zlepšení dostupnosti a kvality paliativní péče i mimo budovy lůžkového hospice (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, online, cit. 2013-11-13).

Zakladatelé Ecce homo – Sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí shrnuli již v roce 1993 zamýšlenou taktiku a strategii do čtyř bodů:

- začít o umírání a smrti nahlas hovořit a hlavně o ní přemýšlet,

- pomoci vybudovat první český hospic a v něm ukázat, že všechno jde, když se chce,
- zkušenosti z hospice předávat dál, např. formou přednášek, seminářů, stáží,
- myšlenku hospice prosadit i mimo budovy hospice, tedy všude tam, kde lidé umírají (Svatošová, 2003, s. 149).

MUDr. Marie Svatošová stála u zrodu prvního českého Hospice Anežky České v Červeném Kostelci, který byl postaven v roce 1995 a jehož zřizovatelem je katolická Charita. Tento, pro náš stát modelový hospic, se stává brzy inspirací i pro další projekty. Byly vybudovány následně další hospice, v průměru každý rok jeden : Hospic Štrasburk v Praze 8 – Bohnicích, Hospic sv. Lazara v Plzni, Hospic sv. Alžběty v Brně, Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě u Brna, Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích, Hospic na sv. Kopečku v Olomouci, Hospic Hvězda ve Zlíně, Hospic Citadela ve Valašském Meziříčí, Hospic v Mostě, Hospic sv. Jana Nepomuka Neumanna v Prachaticích, Hospic sv. Lukáše v Ostravě, Hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech, Hospic ve Frýdku-Místku, Hospic Smíření v Chrudimi a Hospic Malovická v Praze 4 – Spořilově. (Hospic Malovická v Praze 4 – Spořilově z důvodu ukončení jeho činnosti ke dni 30. 11. 2013 nelze do celkového počtu hospiců počítat). Dnes tedy v České republice funguje celkem **14 lůžkových hospiců** (Příloha B). Tento počet lůžkových hospiců však stále nemůže pokrýt skutečnou potřebu hospicové a paliativní péče v naší republice. Podle WHO která doporučuje alespoň 5 hospicových lůžek na každých 100 tisíc obyvatel, vyplývá, že v České republice stále ještě chybí nejméně 25% potřebných lůžek (Nadační fond Umění doprovázet, online, cit. 2013-11-13).

V současné době funguje v ČR vedle lůžkových hospiců a hospicových oddělení při nemocnicích také řada mobilních hospiců poskytujících domácí hospicovou péči. Hospice mají statut nestátních zdravotnických zařízení, kde se lékařská složka péče hradí ze zdravotního pojištění a sociální péče z příjmů nemocného. V českých hospicích naprostou většinu pacientů tvoří pacientu s pokročilým nádorovým onemocněním. O vzdělávání odborníků se starají k tomu kompetentní pracoviště a odborné společnosti (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004, s. 518).

Moderní paliativní medicína udělala veliký pokrok. Vznikem hospiců se postupem času výrazně zlepšil přístup společnosti ke smrti a umírání. Na počátku byl hospic chápán jako méněcenný a považován za něco nižšího než nemocnice. S rozvojem paliativní medicíny a integrací hospiců do zdravotnického systému je již v dnešní době uznáván stejně jako nemocnice a mnohdy také nadřazován. Poskytuje totiž léčbu a péči stejně jako nemocnice, avšak navíc skýtá prostředí lásky, uznání, naděje a pochopení (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004, s. 511).

2.2.1 Veřejnost a hospicová a paliativní péče

*„Lidé pláčí nad strništěm budoucnosti
a nevidí plné stodoly minulosti.“
Viktor E. Frankl*

Široká veřejnost může získat informace o hospicové a paliativní péči v ČR z různých zdrojů. V první řadě je to posláním **Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče** (APHPP), která vznikla v roce 2005. Jejimi dalšími hlavními cíly je prosazování a podpora hospicové a paliativní péče, která vychází z úcty k člověku jako jedinečné neopakovatelné lidské bytosti, přispívání k pozitivní proměně vztahu české společnosti ke smrti a umírání a v neposlední řadě sdružování organizací poskytující lůžkovou a mobilní hospicovou péči v ČR, u kterých také garantuje kvalitu jejich služeb. Mezi nejbližší cíle APHPP patří jednak podpora informovanosti odborné i laické veřejnosti o tom, co hospicová péče nabízí, zlepšování kvality péče formou spolupráce při tvorbě standardů kvality hospicové paliativní péče a také vzdělávání a přispívání ke zvyšování odbornosti profesionálů v této oblasti. APHPP zastupuje stovky profesionálů v hospicové paliativní péči, z nichž řada působí ve vzdělávání laické i odborné veřejnosti, včetně výuky na vysokých školách. Ve spolupráci s MZ ČR se APHPP podílela na vytvoření prvních českých Standardů kvality hospicové paliativní péče, které její členové dobrovolně dodržují. Jak výše uvedeno APHPP vznikla v roce 2005 a do roku 2007 prosadila uzákonění lůžkové i mobilní hospicové péče. Je členem Evropské asociace paliativní péče (EAPC). APHPP pořádá každoročně odbornou konferenci, od dubna 2010 vydává vlastní zpravodaj Rovnováha (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, online, cit. 2013-11-14).

APHPP prostřednictvím své poradny nabízí pomoc lidem, kteří se ocitli v těžkém životním období. Nabízí pomoc lidem v situaci, kdy jsou oni nebo jejich blízcí těžce nemocní, nemoc nereaguje na kurativní léčbu a není již možné vyléčení. Cílem poradenství je usnadnit život lidem s nevléčitelným onemocněním a péči těm příbuzným a známým, kteří se rozhodli pečovat o svého blízkého v domácím prostředí, ale obávají se, zda péči zvládnou. Potřebují poradit, zjistit, kdo jim může poskytnout rady a pomoc. Poradna pomáhá pečovateli zorientovat se v možnostech péče o těžce nemocné a umírající doma nebo v lůžkovém zařízení, v možnosti zapůjčení zdravotních a kompenzačních pomůcek, žádostech o příspěvek na péči či další dávky, dostupnosti paliativní péče v místě bydliště klienta, apod. Úzce spolupracuje s poskytovateli hospicové a paliativní péče v ČR (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, online, cit. 2013-11-15).

Informace o poskytování hospicové a paliativní péče poskytuje dále **Charita České republiky**, organizace, která se zabývá mimo jiné též poskytováním hospicové a paliativní

péče a informováním široké veřejnosti o všech zařízeních, které spadají pod Českou katolickou charitu. Charita provozuje celkem čtyři hospice, které pomáhají nevléčitelně nemocným lidem a jejich nejbližším. Tato organizace nabízí informace a služby ve všech diecézních a arcidiecézních charitách v Česku, některé z nich jsou přímo spojeny s některým z hospiců (Charita Česká republika, online, cit. 2013-11-15).

Také **Ecce homo – Sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí**, které bylo založeno v roce 1993 s cílem rozvinout hospicové hnutí v České republice a prosadit myšlenku hospice i mimo budovy hospice, tedy všude tam, kde lidé umírají (Ecce Homo, online, cit. 2013-11-15).

Dále nutno uvést i **Nadační fond Umění doprovázet**, který vznikl v roce 2006 za účelem podpory a rozvoje hospicového hnutí v ČR. Kromě finanční a materiální pomoci stávajících a nově vznikajících hospiců podporuje nadační fond také projekty zaměřené na vzdělávání odborného personálu v oblasti hospicové a paliativní péče a projekty přispívající ke zlepšení informovanosti veřejnosti o těchto zařízeních (Nadační fond Umění doprovázet, online, cit. 2013-11-20).

V roce 2001 vzniklo občanské sdružení **Cesta domů**, které rovněž usiluje o zásadní zlepšení péče o nevléčitelně nemocné, umírající a jejich rodiny v ČR. Cesta domů, o. s. nabízí široké veřejnosti poradnu – bezplatnou pomoc lidem, kteří hledají informace, kontakty, podporu a doprovázení v péči o nevléčitelně nemocné a umírající a také pro ty, kterým někdo zemřel. Veřejnost má možnost rozhovoru po telefonu nebo při osobním setkání, získá pomoc a radu při hledání a plánování dalších kroků v péči o blízkého nevléčitelně nemocného člověka i o sebe, společné zvažování dalších možností a cest. Takové informace poskytují odborníci se zkušenostmi s péčí o umírající. Odborníci vysvětlí principy a možnosti domácí i lůžkové hospicové péče, předají kontakty a žádosti do hospiců a kontakty na případné další poskytovatele sociálních a sociálně-zdravotních služeb, informace o příspěvku na péči a pomoc při jeho vyplnění, dostanou informace v podobě letáků, brožur, atd. Cesta domů, o. s. zřídila též veřejnou knihovnu, která od roku 2005 nabízí jedinečný fond specializované literatury pro odborníky, studenty i zájemce z široké veřejnosti o tuto problematiku. Služby knihovny mohou využívat lidé z celé republiky a to díky mezi knihovní výpůjční službě online katalogu (Cesta domů, online, cit. 2013-11-20).

Mezi další zdroje informací v oblasti hospicové a paliativní péče lze zahrnout i časopisy, výstavy, koncerty, konference pro širokou odbornou veřejnost, rozhlas, ale i Světový den hospiců a paliativní péče. Světový den hospiců a paliativní péče se slaví na celém světě vždy druhou říjnovou sobotu. Jeho cílem je upozornit na potřeby lidí s terminální diagnózou a jejich rodin v oblasti zdravotní, sociální, praktické, duchovní a vytvářet prostor pro diskusi na toto téma, zlepšovat dostupnost hospicové a paliativní péče pro všechny nemocné na celém světě a získávat prostředky na podporu a rozvoj této péče.

Od roku 2010 vydává APHPP vlastní zpravodaj pod názvem **Rovnováha**. V tomto časopisu jsou laické i odborné veřejnosti přinášeny aktuální informace z hospiců z celé ČR. Jsou zde i témata z oblastí, které se rozvoje hospicové a paliativní péče dotýkají.

O hospicové a paliativní péči může široká veřejnost získat informace na internetových informačních portálech, které se paliativní péči věnují. Jde např. o tyto informační portály :

- <http://www.hospice.cz>
- <http://www.umirani.cz>
- <http://www.linkos.cz>
- <http://www.pain.cz>
- <http://www.osobniasistence.cz>
- <http://www.paliativnimedicina.cz>
- <http://www.umenidoprovazet.cz>
- <http://www.cestadomu.cz>

2.2.2 Jak požádat o přijetí

*„Pokaždé, když se na někoho usměješ, je to úkon lásky,
dar tomu člověku, krásná věc.“*

Matka Tereza

Do hospice je zpravidla přijímán nemocný, který splňuje tyto čtyři podmínky:

- postupující choroba ohrožuje nemocného na životě,
- nemocný potřebuje paliativní, především symptomatickou léčbu a péči,
- nemocný momentálně nepotřebuje akutní nemocniční ošetření,
- u nemocného nestačí nebo není možná péče domácí (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004, s. 512).

Aby zodpovědnost za přijetí pacienta do hospice nebyla na jednotlivci, žádosti posuzuje několikačlenná komise. Každý její člen ve svědomí posuzuje přítomnost či nepřítomnost shora uvedených čtyř kritérií indikace a naléhavosti přijetí (Svatošová, 2003, s. 135).

Důvody žádostí o lůžko v hospici uváděné rodinou:

- ošetřování nemocného je příliš odborně, fyzicky a psychicky náročné – 90%,

- u nemocného je nutná kontrola a léčba bolesti a jiných symptomů – 60%,
- rodina se ošetřováním vyčerpala nebo vůbec neexistuje – 30% (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004, s. 513).

Žádost o přijetí do hospice (Příloha C) může podat rodina, praktický či ošetřující lékař, sociální pracovníce nebo i sám pacient. Formulář pro přijetí do hospicového zařízení má většina hospiců na svých internetových stránkách. K žádosti se přikládají i další přílohy, obvykle důchodový výměr, rodný list a rozhodnutí o příspěvku na péči, pokud jej klient pobírá. Vždy je potřeba kontaktovat konkrétní hospic a domluvit se na možnosti přijetí se sociálním pracovníkem daného zařízení. O přijetí do hospice rozhoduje hospicový lékař či hospicový tým. Spolu s nemocným může být v hospici ubytován i jeho blízký člověk, i toto je třeba do žádosti vyplnit a domluvit se s pracovníky hospice, aby rezervovali jednolůžkový pokoj s přistýlkou. Protože cílem hospicové péče je maximálně možné zlepšení kvality života nemocných, návštěvy jsou neomezené, tj. 24 hodin denně. Z téhož důvodu si nemocný může do hospice vzít i blízkého člověka. Péče v hospici je hrazena z více zdrojů. Zdravotní a ošetrovatelská péče je hrazena ze zdravotního pojištění, přičemž pojišťovny hradí svým pojištěncům pouze úzce specifikovanou zdravotnickou péči. Vzhledem k tomu, že hospic poskytuje svým klientům péči širšího, tj. i nezdravotnického charakteru, včetně nadstandardního vybavení pokojů, připlácí si pacient za tyto služby, jež zdravotní pojišťovna neproplácí. Na úhradě sociální složky péče se podílí klient určitou částkou denně dle pravidel jednotlivých zařízení. Tato částka je vždy úměrná možnostem klientů tak, aby byla péče dostupná pro každého. Každý hospic má vlastní ceník služeb, o němž své klienty informují. Náklady na 1 lůžko a den činí cca 2000 Kč, zdravotní pojišťovna uhradí cca 800,- Kč, malé procento hradí pacient. Každý hospic se zároveň snaží získat státní dotace a dary od sponzorů, fyzických i právnických osob, které slouží k dofinancování chybějících nákladů. Příbuzný, který se v hospici u nemocného ubytuje, platí určitou částku za den, stravování si může zajišťovat sám (lze použít kuchyňky na oddělení), nebo si může jídlo objednat. Podle stavu pacienta zajistí přepravu buď ošetřující lékař sanitou, nebo rodina pacienta. Denní režim v hospici je většinou přizpůsoben pacientům a jejich momentálním potřebám a přáním. Tento režim se výrazně liší od nemocničních lůžek. Pacienti se nebudí v brzkých ranních hodinách, mají možnost snídat, obědovat a večeřet podle svého přání, možnostech a potřeb. Forma stravy se přizpůsobuje potřebám pacienta. Ošetrovatelský personál se stará o klienty, pomáhá klientům při podávání stravy, včetně krmení a stará se o jejich pitný režim. Podle přání pacienta mohou klienti trávit čas na terase, v zahradě, u krbu a to na vozíku či v posteli (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, online, cit. 2013-11-20).

3 FORMY HOSPICOVÉ A PALIATIVNÍ PÉČE

„Komukoli prospěti můžeš, prospívej rád, možno-li celému světu.

Sloužití a prospívání je vlastnost povah vznešených.“

Jan Amos Komenský

Výbor ministrů rady Evropy rozdělil paliativní péči na obecnou a specializovanou dle míry její komplexnosti (Marková, 2010, s. 20). Sláma, Špinka (2004, s. 35) uvádí, že také v rámci komunitní paliativní péče je zapotřebí rozlišovat mezi obecnou paliativní péčí a specializovanou paliativní péčí a to z důvodu udržení dobré kvality života nemocných. Paliativní péče může být poskytována na různých úrovních komplexnosti. Měly by být poskytovány nejméně dvě úrovně: obecný paliativní přístup a specializovaná paliativní péče (Radbruch, Payne, 2010, s. 26).

3.1 Obecná paliativní péče

Obecnou paliativní péčí se rozumí dobrá klinická praxe v pokročilých stádiích nevléčitelného onemocnění, která je poskytována odbornými zdravotníky. Základem pro ni je pozorování, rozpoznávání a ovlivňování faktorů, které jsou důležité pro kvalitu života nemocného. Obecnou paliativní péčí by mělo být schopné poskytnout každé zdravotnické zařízení. Součástí obecné paliativní péče je včasné zhodnocení stavu pacienta, uvážení potřebnosti další aktivní léčby a poskytnutí léčby a péče, která je důležitá pro kvalitu života pacienta. Zahrnuje především léčbu bolesti, symptomů, zachování pacientovy autonomie a také podpora a poradenství pro rodinu umírajícího (Sláma, Špinka, 2004, s. 24).

Paliativní péče se týká i rodiny nemocného, a to jak v době jeho života se snahou vyrovnat se s celou situací a s předjímáním ztráty, tak i po jeho smrti, v období zármutku. Mnohorozměrná paliativní péče je samozřejmou nutností, neboť jedna osoba nebo jeden odborník nemůže pojmout a zajistit takto složitou oblast (Munzarová, 2005, s. 64).

Také Haškovcová (2002, s. 216) uvádí, že *„paliativní medicína zasluhuje mimořádnou pozornost, protože strategii paliativních přístupů v péči o nevléčitelně nemocné a umírající je bezpodmínečně nutné uplatňovat nejen v hospicích, ale všude tam, kde se uvedení nemocní nacházejí. Paliativní neboli útěšná, zmírňující medicína představuje ucelený a nadějný systém pomoci umírajícím a jejich rodinám.“*

Paliativní péče se nedá vztahovat jen k ústavům určitého typu. Jedná se spíše o filozofii, kterou je možno aplikovat nejen v hospicích, nýbrž i v nejrůznějších nemocničních zařízeních a také v prostředí domácím. V oblasti zdravotní péče nelze na paliativní péči

pohlížet jako na něco zásadně odlišného od jiných přístupů. Naopak, vzhledem k tomu, že upozorňuje na nedoceněné a nedořešené problémy, jako je např. bolest duševního rázu nebo rázu spirituálního, potom rozvoj paliativní péče by mohl mít pozitivní vliv i na její ostatní formy. Paliativní péče byla dříve spojována pouze s terminální fází choroby, dnes je čím dále tím zřejmější, že má co nabídnout i v mnohem dřívějším průběhu progresivních chorob (Munzarová, 2005, s. 61).

Obecná paliativní péče je poskytována primárním zdravotnickým personálem a specialisty, kteří léčí pacienty s onemocněním, které ohrožuje život a kteří mají dobré základní dovednosti a vědomosti v oblasti paliativní péče (Radbruch, Payne, 2010, s. 27).

Krédem paliativní péče by podle Kalvacha a kol. (2010, s. 13) mělo být: zmenšit utrpení, ctít život a naději, posílit smysl života a jistotu kontaktu s nejbližšími lidmi.

O'Connor, Aranda (2005, s. 15) uvádí, že paliativní přístup představuje základní znalosti a dovednosti, které mohou využít všichni zdravotníci, kteří se starají o život ohrožující nemocné.

Paliativní přístup představuje cestu, jak integrovat metody a postupy paliativní péče do prostředí, která nejsou na paliativní péči specializována (Radbruch, Payne, 2010, s. 26).

Paliativní péče oplývá etickými problémy, z nichž mnohé jsou stejné i v jiných oblastech lékařství. Avšak ty, které souvisejí s koncem života, jsou nesmírně závažné. Člověk, který se nachází již ve fázi umírání, vždy zůstává osobou se vší svou důstojností, jíž je vždy možno pomáhat a je vždy i při své „nevléčitelnosti“ vždy léčitelný. Zdravotníci si však musí být vědomi, že i lékařství má své meze. V terminální situaci by neměli aplikovat přehnanou, zbytečnou a zatěžující léčbu a měli by si uvědomovat, že „čistě lékařské“ postupy, byť sebedokonalejší, jsou v tomto období nedostatečné. Takový nedokonalý přístup k nemocným může být pak provázen utrpením. Pro obecnou paliativní péči musíme proto patřičně připomenout etiku péče, která vnímá především závislost lidské bytosti na její zranitelnost a proto je zde rozhodující absolutní nutnost kvality vztahů, jako je otevřenost, důvěra, zodpovědnost či spolehlivost (Munzarová, 2005, str. 64-65).

3.2 Specializovaná paliativní péče

„Kdo má PROČ žít, snese téměř každé JAK.“

Friedrich Nietzsche

Specializovaná paliativní péče je již odbornou aktivní interdisciplinární péčí, která je poskytovaná odborným týmem speciálně vzdělaným v paliaci. V tomto týmu jsou zastoupeni lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovníci, pastorační pracovníci, fyzioterapeuti,

koordinátoři dobrovolníků a případně i psycholog. Hlavní náplní tohoto odborného týmu je poskytování kvalitní paliativní péče. Členové týmu musejí být vysoce kvalifikovaní a paliativní péče by měla být jejich hlavním profesionálním zaměřením. Specializovaná paliativní péče se poskytuje ve specializovaných zařízeních, kde je paliativní péče hlavní činností. Měla by být dostupná všem, ve všech rovinách péče a ve kterémkoli druhu zařízení, které specializovanou paliativní péči poskytuje (Radbruch, Payne, 2010, s. 28).

Mezi zařízení poskytující specializovanou paliativní péči patří: domácí hospice – mobilní paliativní péče, lůžkové hospice, oddělení paliativní péče v rámci jiných zdravotnických zařízeních (nemocnice, léčebny), konziliární týmy paliativní péče, specializované ambulance paliativní péče, denní stacionáře, zvláštní zařízení paliativní péče (např. tísňové linky, půjčovny pomůcek, poradny, aj.) (Marková 2010, s. 21).

O'Connor, Aranda (2005, s. 15) vymezuje paliativní péči do tří rovin: paliativní přístup, specializované intervence, paliativní péče poskytovaná specialisty. Uvádí, že paliativní přístup patří do základních znalostí a dovedností, které mohou a měli by využívat všichni zdravotníci, kteří jsou v kontaktu s umírajícími. Na úrovni paliativního přístupu by měl být každý, kdo s nemocnými pracuje, schopen porozumět prožívání nemocného i jeho rodiny, zapojit se do komunikace s nimi o jejich potřebách a prožitcích a umět jim pomoci, poradit a popř. odkázat na jiné odborníky.

Podle Markové (2010, s. 21) jsou specializovaná zařízení paliativní péče tedy taková zařízení, která poskytují paliativní péči jako svou hlavní činnost. Počet zaměstnanců v poměru k počtu pacientů je v těchto zařízeních větší. Služby v těchto institucích by měly být dostupné ve všech formách péče a měly by být schopné poskytovat pacientovi podporu, ať je kdekoliv: doma, v nemocnici, v rezidentní péči, v pečovatelském domě, v denním stacionáři, v ambulantní péči či na specializovaném oddělení paliativní péče.

Specializovaná intervence spadá do kompetencí specialistů, kteří v potřebnou chvíli dokáží zasáhnout a pomoci např. v komplikované ošetrovatelské péči. Může jít i o specialisty z jiných oborů (O'Connor, Aranda, 2005, s. 15).

Specializovanou paliativní péči poskytují již pracovníci s odpovídající vyšší odborné kvalifikace a zkušenostmi s prací a péčí o umírající a jejich blízké. Uplatnění těchto pracovníků je především u pacientů s obtížnými symptomy či náročnou ošetrovatelskou péčí (O'Connor, Aranda, 2005, s. 15).

Radbruch, Payne (2010, s. 46) uvádí, že služby specializované paliativní péče by měly zapojovat dobrovolníky nebo spolupracovat s dobrovolnickými službami, neboť dobrovolníci představují pro paliativní péči nepostradatelný přínos.

Paliativní péče by měla probíhat na profesionální, interdisciplinární a celostní úrovni a dále by měla být poskytována všem umírajícím, bez ohledu na to, jaká diagnóza jim byla stanovena či pro jaké zdravotnické zařízení se rozhodli. Jde o kontinuální péči, která probíhá

v rozsahu od všeobecného přístupu až po specializovanou oblast (O'Connor, Aranda, 2005, s. 15).

Také Sláma, Špínka (2004, s. 24-25) uvádí, že specializovaná paliativní péče je aktivní odborná interdisciplinární péče poskytovaná týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni. Tento tým tvoří lékař, sestry, sociální pracovník, případně psycholog, fyzioterapeut, pastorační pracovník, koordinátor dobrovolníků a další odborníci. Poskytování paliativní péče je hlavní pracovní náplní tohoto týmu. Specializovaná paliativní péče může mít různé organizační formy: zařízení domácí paliativní péče („domácí hospic“ či „mobilní hospic“, hospic, jako samostatné lůžkové zařízení, oddělení paliativní péče v rámci jiných zdravotnických zařízení (nemocnice, léčebny), konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení (nemocnice, léčebny), specializovaná ambulance paliativní péče, denní stacionář paliativní péče („denní hospicový stacionář“) nebo zvláštní zařízení specializované paliativní péče, např. specializované poradny, tísňové linky.

3.2.1 Mobilní – domácí hospicová péče

*„O smysluplnosti života rozhodují jeho vrcholné body
a jediný okamžik může dát zpětně smysl celému životu.“
Viktor E. Frankl*

Domácí hospicová péče (mobilní hospic) si klade za cíl pomoci nevléčitelně nemocným prožít zbytek svého života důstojným způsobem v rodinném, domácím prostředí. Lékaři, sestry či ošetřovatelky navštěvují nemocného u něho doma. Podmínkou správného a kvalitního fungování domácí hospicové péče je spolupráce rodiny. Pro většinu nemocných je tento způsob péče zpravidla ideální, ale ne vždy dostačující. Někdy může zcela scházet rodinné zázemí, jindy jde o prostorovou bariéru a někdy může být omezujícím faktorem odbornost, kdy je například potřeba specializovanější péče (Svatošová, 2003, s. 127).

Má-li být nemocným poskytována péče v domácím prostředí, musí být splněny tři podmínky. Nejprve musí být zvládnutelné fyzické i psychické příznaky i projevy nemocného. Dále by měla být jeho rodina schopná a ochotná zvládnout a vypořádat se s požadavky dané situace. A v neposlední řadě musí být dostupný odborný tým, který má potřebné dovednosti a je kdykoliv k dispozici, ve dne i v noci. Pokud je reálné tyto podmínky splnit, může se nemocný rozhodnout zůstat doma a tam i zemřít. Pokud však nelze splnit všechny tyto podmínky, je třeba uvažovat o umístění pacienta do nemocnice či hospice. Na tuto situaci by se však nemělo pohlížet jako na selhání, nýbrž jako

na přirozenou součást integrovaného systému péče (Parkes, Relfová, Coultricková, 2007, s. 41).

Týmy domácí paliativní péče zajišťují specializovanou paliativní péči pro pacienty, kteří ji potřebují doma, podporují rodiny a osoby pečující o pacienta v jeho domově. Také poskytují odborné poradenství pro praktické lékaře, rodinné lékaře a zdravotní sestry, kteří o pacienta pečují v jeho domově (Radbruch, Payne, 2010, s. 54).

Sláma, Špinka (2004, s. 24) uvádí, že domácí hospic poskytuje specializovanou paliativní péči v domácím prostředí formou návštěv lékaře – specialisty, sester, ošetřovatelek dobrovolníků a případně dalších odborníků. Důležitou součástí je komplexní podpora pacientovy rodiny a jeho blízkých, kteří se aktivně na péči podílejí.

Z průzkumů vyplývá, že by si většina vážně nemocných pacientů přála prožít závěr svého života doma. Domov označují jako místo, které dobře znají, které je naplněné konkrétními lidmi, emočně bohatými vztahy a současně intimitou. Je to místo, kde mají možnost sami určovat svůj denní režim a mohou o řadě záležitostí alespoň částečně rozhodovat. Ústavní péče, ať se jedná o nemocnici, LDN nebo domov důchodců, je vždy charakterizována určitou anonymitou, ztrátou soukromí a nutností podřídit se režimu dané instituce. Pokud je tedy nemocný v domácím prostředí, musí pacientovi blízcí obvykle současně pomáhat v několika oblastech. Především se podílejí na vlastní ošetrovatelské péči (mytí, krmení, převazy, aplikace léků, apod.) a poskytují pacientovi psychickou podporu. Rozhodnutí o zavedení domácí péče by mělo být vždy výsledkem domluvy mezi lékařem, pacientem a jeho rodinou a manažérem agentury domácí péče. Domácí péči indikuje registrující praktický lékař nebo ošetřující lékař při hospitalizaci. Při společném jednání zadávajícího lékaře s manažérem domácí péče se stanoví individuální plán péče o konkrétního nemocného. Musí zde být vyznačeny výkony, jejich frekvence, frekvence návštěv a další přání lékaře. Domácí paliativní péče je v současné době v ČR dostupná na většině území. Většina agentur, poskytující tuto péči, je velmi dobře schopna zvládnout chronické, omezeně mobilní a ošetrovatelsky náročné pacienty. Poskytování komplexní domácí paliativní péče předpokládá od všech zúčastněných nadstandardní profesní a lidské výkony (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004, s. 505-508).

Opatrný, (2003, s. 40) uvádí, že těžká nemoc, směřující ke smrti, která je prožívaná doma, je šancí, že budou dotvořeny jak mezilidské vztahy nemocného k ostatním členům rodiny, tak jeho osobnostní dozrání. V ústavu je tato šance menší a je nebezpečí, že vztahy budou přetrženy, narušeny nebo nedotvořeny.

Také Marková (2010, s. 21) uvádí, že domácí paliativní péče je z hlediska sociálního a psychického pro většinu pacientů tou nejlepší alternativou, neboť představa většiny nemocných o dobré smrti je spojena s domovem.

Podle Kalvacha a kol. (2010, s. 46) jsou významnou složkou činností domácí paliativní péče dobrovolníci, kteří zvyšují počet lidí, kteří jsou k dispozici u nemocného pro komunikaci, animaci života nebo pro respitní služby odlehčující pečujícím rodinám. Dobrovolnická činnost (řazená mezi občanské činnosti) má mimo jiné též závažný osobnostní dopad na samotné dobrovolníky, zvláště mladé lidi, kdy jim mnohdy přináší pocit životní smysluplnosti.

Tým domácí paliativní péče pracuje ve spolupráci s ostatními odborníky tak, aby bylo možné realizovat v domácím prostředí kompletní práci týmu složeného z více profesí (Radbruch, Payne, 2010, s. 55).

3.2.2. Lůžkové hospice

„Smrt není porážka, jako ani život není vítězství.“

Reinhard Abeln

Lůžkový hospic je zdravotnické zařízení poskytující specializovanou paliativní péči. Péče o nemocné je zde nepřetržitá. Lůžkový hospic přijímá pacienty v poslední fázi života, kdy není nutná léčba v nemocnici a péče doma či v pečovatelském domě není možná. Lůžkový hospic by měl mít domácí atmosféru (Radbruch, Payne, 2010, s. 51-52).

Sláma, Špinka (2004, s. 25) uvádí, že v hospici, jako samostatně stojícímu lůžkovému zařízení, které poskytuje specializovanou paliativní péči především pacientům v preterminální a terminální fázi nevléčitelného onemocnění, je důraz kladen na individuální potřeby a přání každého nemocného a na vytvoření prostředí, ve kterém by pacient byl v intenzivních vztazích se svoji rodinou.

Do hospice člověk může přicházet z několika důvodů. Ať už hledá péči a podporu v terminálním stádiu své nemoci nebo rodina starající se o svého blízkého, který je dlouhodobě nemocný, si potřebuje odpočinout od vyčerpávající každodenní péče a nabrat nové síly, aby se mohli o svého blízkého dál plně postarat. Ať už je příchod nemocného do hospice jakýkoliv, vždy hledá prostředí podobné domovu. Prostředí, které bude útulné, bezpečné a útěšné. I přístup zaměstnanců musí být odlišný od přístupu zaměstnanců v nemocnicích. Je očekávána specializace v paliativní péči a hlavně lidský přístup, který ctí každého člověka jako jedinečnou bytost. Psychosociální a duchovní péče jsou řádnou součástí paliativní péče, proto je důležité, aby v ní byl personál vyškolen a především, aby na ni měl čas. V hospicích se většinou neinvestuje do drahých moderních léků a zařízení, zato by však mělo být o to více investováno do svých zaměstnanců (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007, s. 45).

Hospic se snaží nabídnout nevyčísitelně nemocným úlevu od bolesti, důstojnost, klid a pokoj (Radbruch, Payne, 2010, s. 16).

V hospici záleží na nemocném, zda-li chce v něm pobývat se svým rodinným příslušníkem nebo bez něho. Návštěvy jsou zde umožněny nepřetržitě po 24 hodin denně po celý rok. Na návštěvy a blízkost rodiny je v hospici nahlíženo jako na nezbytnou součást péče o těžce nemocného. Návštěvě je zde umožněno, pokud má zájem a je schopna, ošetřovat a pečovat o nemocného. Může to potěšit samotného nemocného a také být prospěšné pro toho, kdo se na jeho ošetřování podílel. Vědomí toho, že člověk pro svého blízkého vykonal vše co mohl, je nejlepší cestou k mírnění bolesti a smíření se s jeho odchodem (Svatošová, 2003, s. 129).

Jedinečným rysem moderního hospice je záměr dosáhnout komplementárního vztahu mezi dobrovolným a profesionálním personálem. Někteří lidé mezi dobrovolníky jsou sami kvalifikovanými zdravotníky, kteří poskytují péči v hospici na dobrovolnické bázi (Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007, s. 440).

Svatošová (2003, s. 124) uvádí, že je nemožné, aby utrpení bylo zcela vymazáno ze života, neboť smrt k životu neodmyslitelně patří. Je jeho součástí stejně přirozenou jako narození. Takovou ji hospic a paliativní péče respektuje. Úkolem hospice je pomáhat a sloužit v období vztahujícím se k umírání a smrti. Nejde jen o pomoc fyzickou, která zahrnuje především ošetřovatelskou péči. Pomoci pochopit smysl života člověka i jeho utrpení může být někdy největší službou, poskytnutou nemocnému, jeho rodině a blízkým. Tato pomoc však pochopitelně vyžaduje po pečujícím hluboce lidský a současně profesionální přístup a dobrou týmovou práci všech, kteří se účastní na celkové péči o nemocného, včetně dobrovolníků.

Podle Vorlíčka, Abrahámové, Vorlíčkové (2006, s. 163) je hospic klasická forma poskytování paliativní péče. Obvykle se jedná o samostatné lůžkové zařízení s 20-30 lůžky, kde důraz je kladen na intimitu prostředí, které se podobá spíše domácímu než nemocničnímu. Kromě léčby symptomů je velká důležitost kladena na psychosociální a spirituální aspekty péče. Častá je činnost dobrovolníků. Přijímání jsou obvykle pacienti s terminálním stadiem onemocnění.

V hospici nemůže pracovat každý. Nestačí být jen lékařem, zdravotní sestrou, ošetřovatelkou, sociální pracovnící. Odbornost je zde sice bezpodmínečnou nutností a celoživotní vzdělávání je samozřejmou povinností všech zaměstnaných, avšak toto samo o sobě je nedostačující. V hospici může pracovat jen ten, kdo má lidi skutečně a bez výhrad rád. Ale i to je ještě nedostatečné. V hospici je také důležité, aby byl člověk vyrovnán se svou vlastní smrtelností, jinak zde nevydrží dlouho pracovat. A ještě jedna podmínka zde musí být splněna. Člověk musí vědět a myslet na to, že není možné jen dávat sílu a energii,

ale je také potřeba dostatečnou sílu nabírat. Je nutné vědět jak se průběžně naplňovat energií, silou a láskou, kterou pak v nemalém množství rozdáme (Svatošová, 2003, s. 124).

Hospice mohou často poskytovat i další navazující služby jako je například respitní služby nebo půjčování pomůcek. **Respitní služby** se řadí mezi odlehčovací služby, které mají za úkol pomáhat rodinám, které se dlouhodobě starají a pečují o své těžce nemocné blízké. Pobyt nemocného v hospici je krátkodobý, většinou se jedná o dny až týdny (Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče, online, cit. 2013-11-25).

Jako jedna z dalších navazujících služeb existuje také **půjčování pomůcek**, které ulehčí péči o nemocného v domácím prostředí. Jedná se zdravotnické a kompenzační pomůcky jako jsou například polohovací lůžka, zvedáky, nástavce na toaletu, vozíky, kyslíkové přístroje, podložní mísy a podobně. Všechny tyto nejrůznější pomůcky jsou také samozřejmě součástí vnitřního vybavení hospice. Usnadňují nemocným každodenní činnosti a ošetřujícímu personálu fyzickou námahu (Svatošová, 2003, s. 130).

3.2.3 Oddělení paliativní péče v nemocnici

*„Zdraví určitého člověka je co nejužěji propojeno
s kvalitou jeho života“.*

David Seedhouse

Hospicová lůžka v jiných zdravotnických zařízeních mohou být realizovaná odborníky v paliativní medicíně například v nemocnicích či LDN. Tato oddělení pečují o nemocné, kteří potřebují komplexní paliativní péči a současně potřebují pro diagnostiku a léčbu i ostatní služby (Sláma, Špínka, 2004, s. 25).

Také Payneová, Seymourová, Ingletonová (2007, s. 443) uvádí, že dovednosti a služby, které poskytují nemocniční týmy paliativní péče mají určitý přínos pro pacienty, neboť mohou významně přispívat k míře celkové osobní pohody pacientů, včetně kontroly bolesti a symptomů a zlepšit vztahy s rodinou a jinými odbornými pečovateli.

Oddělení paliativní péče postupně vznikají v nemocnicích různých typů v řadě zemí. Nemocnice se snaží o „*export hospicové kultury*“ do jejich prostředí. Využívají možnosti odborných konzilií a komplementu akutní nemocnice k intenzivní podpůrné a paliativní léčbě. Často se hospitalizují pacienti, kteří mají nádorová onemocnění, pro zvládnutí specifických obtíží spojených s nemocí nebo její léčbou. Stálá přítomnost lékaře a kvalifikovaných sester dává možnost řešit i komplikované stavy (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 164).

Sláma, Špínka (2004, s. 25) uvádí, že tým odborníků vzdělaných v oboru paliativní péče poskytuje odborná konzilia na oddělení v rámci zdravotnických zařízení. Pacient

zůstává na oddělení, na kterém byl doposud hospitalizován, a které zná. Tato forma paliativní péče posiluje kontinuitu péče a kromě přímého ovlivňování kvality paliativní péče, přispívá také k edukaci personálu na ostatních odděleních.

Payneová, Seymourová, Ingletonová (2007, s. 442) k tomu dodává, že mnoho nemocničních týmů funguje stejně jako podpůrné týmy domácí péče pracujících v hospicích nebo jiných zařízeních. Ačkoli je snaha, aby zařízení terciární zdravotní péče měla, zvláště na specializovaných onkologických odděleních, i nějakou koncepci paliativní péče, stejně jejich primárním cílem zůstává léčba a k tomuto cíli směřuje i práce týmů zdravotní péče. Smrt pacienta se zde stále pokládá za lékařské selhání, a proto přítomnost skupiny lidí, kteří usilují o dobrou smrt pacientů, může být pro ostatní iritující. To ostatně může být částečným vysvětlením, proč jsou týmy paliativní péče často marginalizovány, což dokládá i jejich umístění ve špatně přístupných nebo bočních částech nemocničního areálu.

Také Marková (2010, s. 26) uvádí, že jednou z možností, jak zlepšit úroveň paliativní péče v nemocnicích je vytvořit uvnitř nemocnice multidisciplinární tým, který napříč spektrem všech oddělení poskytuje konziliární a faktickou péči o umírající.

Jedním z hlavních cílů nemocničních podpůrných týmů paliativní péče je zmírňování více symptomů u pacientů, kterým je poskytována paliativní péče v rámci různých oddělení nemocnice. Tato podpora a vzdělávání se nabízejí v oblasti terapie bolesti, kontroly symptomů a psychosociální podpory. Patří sem i asistence pacientům na různých odděleních a poskytování poradenství dalším lékařům nemocnice (Radbruch, Payne, 2010, s. 52).

3.2.4 Specializovaná ambulance paliativní péče

„Dobré skutky jsou články,

které vytvářejí řetěz lásky.“

Matka Tereza

Cílem specializované ambulance paliativní péče je pečovat o těžce nemocné před přijetím do hospice nebo po návratu do domácího prostředí nebo o terminální a preterminální klienty, kteří chtějí a mají tu možnost zůstat ve svém domově. Tyto speciální ambulance paliativní péče jsou obvykle součástí lůžkových hospiců (Hospic Anežky České, online, cit. 2013-11-26).

Sláma, Špinka (2004, s. 25) uvádí, že specializovaná ambulance paliativní péče zajišťuje ambulantní péči pacientům, kteří pobývají v domácím prostředí nebo v zařízeních sociální péče. Obvyklá je úzká spolupráce s praktickým lékařem, zařízeními obecné domácí

péče a specializované paliativní péče. Ambulance paliativní péče mohou působit při lůžkových hospicích, při odděleních paliativní péče lůžkových zařízení, případně jako součást zařízení domácí paliativní péče.

Specializovaná ambulance paliativní péče je určená pro pacienty, u kterých klasická medicína vyčerpala všechny možnosti kurativní léčby (nedokáže nemoc vyléčit), ale i pro nemocné s chronickým onemocněním, které je doprovázeno bolestí a dalšími negativními příznaky. Cílem odborníků v této ambulanci je co nejvíce zkvalitnit život člověka v dané situaci a od bolesti a dalších obtíží mu ulevit. Provoz ambulance zajišťují lékaři – odborníci na paliativní medicínu a léčbu bolesti a psychologové. Ambulantní pacienty lze i krátkodobě hospitalizovat, např. k nastavení léčby bolesti (Hospic Čerčany, online, 2013-11-26).

V obecné rovině lze říci, že paliativní péče ve specializovaných ambulancích je nabízena pacientům v preterminální a terminální fázi onemocnění a jejich rodinám, které se rozhodly o nemocné pečovat v domácím prostředí. Tyto ambulance slouží v neposlední řadě také ošetřujícím lékařům, kteří o nemocné pečují v domácích podmínkách, k získávání aktuálních informací o nemocném. Specializované ambulance paliativní péče se zaměřují především na léčbu bolesti, sledování nutrice nemocného, ošetřování dekubitů, edukační činnost poskytovanou rodině, konzultační a návštěvní službu u nemocného nebo zapůjčování potřebných zdravotních pomůcek. Dále poskytují psychosociální a spirituální pomoc při péči o umírající. Specializované ambulance paliativní péče prozatím nejsou příliš rozšířeny, jedná se především o ambulance léčby bolesti, které se věnují systematicky nevléčitelně nemocným.

3.2.5 Denní stacionář paliativní péče

„Každý z nich, komu pomáháš,

je Ježíš v převlečení.“

Matka Tereza

Denní stacionáře paliativní péče formou denních návštěv pacienta poskytují specializovanou paliativní péči, která je určena jak nevléčitelně nemocnému, tak pečující rodině, což je pro poskytování účinné paliativní péče v domácím prostředí velmi důležité. Řada pečujících se nemůže starat o nemocného v průběhu celého dne a denní stacionář je forma paliativní péče, která nabízí nemocnému péči v době, kdy pečující rodina nemůže z různých příčin péči realizovat. Nemocný může stacionáře navštěvovat podle potřeby jeden nebo více dní v průběhu týdne. Stacionáře paliativní péče jsou většinou zřizovány při lůžkových či domácích hospicích. Péče ve stacionáři nabízí komplexní edukační,

relaxační a rekreační aktivity podle potřeb a možností nemocného (Sláma, Špínka, 2004, s. 25).

Denní stacionáře paliativní péče poskytují možnost denního pobytu u těžce nemocných pacientů. Během dne jsou prováděny některé léčebné postupy, např. infuze, fyzioterapie, psychoterapie. Na noc se pacienti vrací zpět domů (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 164).

Svatošová (2003, s. 127) uvádí, že pacient je do hospicového stacionáře přijat ráno a odpoledne nebo k večeru se vrací domů. Je pochopitelné, že tato forma je vhodná pouze pro nemocné v místě nebo v blízkém okolí takovéto péče. V určité fázi onemocnění to může být nejvhodnějším řešením. Důvodem takové péče může být:

- diagnostický důvod,
- léčebný důvod,
- psychologický důvod,
- azylový důvod.

Diagnostickým důvodem podle Svatošové (2003, s. 128) může být provedení kontroly bolesti, kterou se doma nepodařilo zvládnout, léčebným důvodem je např. aplikace chemoterapie či vyladění dávek léků tišících bolest, psychologickým důvodem může být např. osamělost pacienta v domácím prostředí. Azylový důvod pro návštěvu stacionární hospicové péče je velice častý, zvláště, když nemoc trvá dlouho a rodina či nemocný si potřebuje odpočinout. Není to nic špatného, naopak, může to být preventivní opatření ve vzájemných rodinných vztazích.

4 Hlavní cíle hospicové a paliativní péče

„I ten nejpomalejší, neztrácí-li cíl, postupuje přece rychleji než ten, kdo chvátá bez cíle.“

Gotthold Ephraim Lessing

Cíl dává smysl cestě. Proto je důležité, uvědomovat si stále znovu, u každého pacienta, jaké jsou cíle paliativní péče – péče o kvalitu života a pomoc v saturaci potřeb (Marková, 2010, s. 38).

Svatošová (2003, s. 17) uvádí, že je dobré si uvědomit, že lékařská věda může hodně, ale ne úplně všechno – není všemocná. Nemůžeme lpět na nereálném cíli, neboť dříve nebo později může přijít zklamání. Cíle musíme jasně formulovat, např. takto:

- úplné uzdravení,
- snášení útrap chronického onemocnění,
- důstojné a klidné umírání.

Výše uvedené cíle však můžeme v průběhu nemoci znovu upravovat a ujasňovat. Ideální je, když se na společném cíli dokáží shodnout všichni zúčastnění: lékař, rodina pacienta i sám pacient (Tamtéž, s. 17).

V paliativní péči by pacienti měli mít možnost podílet se na rozhodování o dalším postupu léčby a péče, pokud si to přejí. Pro tento účel je důležité poskytovat jim dostatečné informace o diagnóze, prognóze a možnostech léčby a péče i o všech dalších souvisejících aspektech péče (Radbruch, Payne, 2005, s. 21).

Sláma, Špínka (2004, s. 10) uvádí, že hospicová a paliativní péče je aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná nemocným, kteří trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stadiu. Jejím primárním cílem není vyléčení pacienta či prodloužení jeho života, ale prevence a zmírnění bolesti a dalších tělesných i duševních strádání, zachování pacientovy důstojnosti a podpora jeho rodiny.

Cílem hospicové péče je kromě zvládnutí tělesných příznaků také pomoci nemocnému a jeho blízkým co nejrychleji a nejšetrněji projít nepříjemnými a těžkými fázemi až do fáze akceptace, tedy smíření se s nezměnitelnou a neodvratnou skutečností. Cílem hospicové péče je klidné a důstojné umírání (Svatošová, 2012, s. 69).

Hlavním cílem paliativní péče je dosáhnout, podpořit, zachovat a posílit nejvyšší možnou kvalitu života. Péče se řídí kvalitou života tak, jak ji definuje osoba, které se týká (Radbruch, Payne, 2010, s. 22-23).

Svatošová (2012, s. 27) je hluboce přesvědčena, že bez spolupráce zdravotníků s duchovními nelze dosáhnout vytčeného cíle, tedy kvality a dostupnosti komplexní péče.

4.1 Kvalita života

„Kvalita života člověka určuje kvalitu jeho smrti.“

Elisabeth Kübler-Rossová

Kvalita života je chápána jako důsledek interakce mnoha různých faktorů. Jsou to sociální, zdravotní, ekonomické a environmentální podmínky, které se navzájem společně ovlivňují. Kvalitou života je tedy to, jak jedinec vnímá své postavení ve světě, ve kterém žije, a to ve vztahu k jeho osobním cílům, očekáváním, zájmům a životnímu stylu. Kvalita života je stupeň, ve kterém jedinec využívá důležité možnosti svého života (Payne, 2005, s. 208).

Opatrný (2003, s. 33) uvádí, že kvalitu života musí posuzovat nemocný sám, druzí nemohou zvnějšku rozhodnout a určit, o jaké míry je život nemocného člověka kvalitní. Toto jeho hodnocení je třeba v zásadě respektovat, i když můžeme někdy poukázat na skutečnosti, které nemocný nevnímá, které však za elementy kvality považujeme. Je ale vždy třeba dbát na to, abychom nehodnotili kvalitu života těžce nemocného měřítky, která používáme v aktivní a tedy v podstatě bezbolestné fázi života.

Pro nemocného člověka vyjadřuje kvalita života míru, do jaké nemoc a její léčba ovlivňují pacientovu schopnost a možnost žít takový život, který by mu skýtal uspokojení (Payne a kol., 2005, s. 289).

Podle Markové (2010, s. 38) je základním mottem paliativní péče *kvalita života* pacienta a jeho rodiny. Co je to kvalita života? Kvalita života je složitý a velmi široký pojem. Je těžko uchopitelný pro svou mnohostrannost a komplexnost. Dotýká se pochopení lidské existence, smyslu života a samotného bytí. Kvalita života souvisí s uspokojováním potřeb. A protože každý člověk a každá rodina má potřeby trochu jiné, je i kvalita života velice individuální pojem.

Opatrný (2003, s. 34) uvádí, že při úvahách o kvalitě života těžce nemocného se nelze omezit jen na biologická hlediska, funkčnost organismu a z ní vyplývající šance k využití možností, které život nabízí. Také nemůžeme kvalitu života ztotožňovat s uzdravením.

V hospicové a paliativní péči je důraz kladen především na kvalitu života nemocného a to na kvalitu života až do konce, až do posledního vydechnutí (Svatošová, 2003, s. 123).

Kvalita života je podle WHO (Bártlová, 2005, s. 89) to, „*jak jedinec vnímá své postavení ve světě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům.*“ Podle většiny autorů má kvalita života tři rozměry :

- subjektivní pocit pohody – spokojenost,
- objektivní schopnost fungovat v každodenním životě, pečovat o sebe a zastávat sociální role,
- dostupnost zevních zdrojů materiální povahy a sociální podpory (Tamtéž, s. 89).

Jedním z hlavních cílů paliativní a hospicové péče je zachovat, podpořit a dosáhnout nejvyšší možné kvality života. Kvalitu života si každý nemocný definuje sám. Proměnlivý rozsah kvality života nemocného, stejně jako priority potřeb, se často s ohledem na průběh a postup nemoci mění. Zdá se, že kvalita života závisí více na vnímaném rozdílu mezi očekávaným a realitou než na objektivní změně stavu. Každého člověka je třeba vnímat v souhrě biologických, psychologických a sociálních aspektů, ke kterým se přidružuje i spirituální aspekt. Těžce nemocný člověk tyto aspekty, své potřeby, vnímá mnohem výrazněji. Proto je zapotřebí, aby se jim paliativní péče a nejen ta, věnovala dostatečnou pozornost. Priority potřeb každého nemocného se v průběhu onemocnění mění (Radbruch, Payne, 2010, s. 22-23).

Také Bártlová (2005, s. 89-90) uvádí, že někteří nemocní lidé jsou důkazem toho, že lze žít kvalitní život i s nemocí a v nemoci. Dobrý kvalitní život lze popsat pocitem štěstí, dobrými podmínkami k životu a možností se věnovat požadovaným aktivitám bez omezení. Kvalita života je souhrnem mnoha faktorů a je velmi obtížné tyto faktory kvalifikovat a spolehlivě hodnotit a srovnávat pro převahu subjektivních prvků, které obsahuje.

Křivohlavý (2002, s. 164-168) se domnívá, že člověk na konci své cesty chápe kvalitu života jako spokojenost s dosavadním životem. Jestliže hodnotí prožitý život smysluplně a je spokojen s tím, jak žil, kvalita života je prožívána na vysoké úrovni. Podle Křivohlavého je kvalita života hodnotou, zážitkovým vztahem, reflexí (výsledkem zamyšlení) nad vlastní existencí. Kvalitu života můžeme změřit podle různých metod:

- podle metody měření kvality života, kde tuto kvalitu života hodnotí druhá osoba,
- podle metody měření kvality života, kde hodnotitelem je sama daná osoba,
- podle metody smíšené, vzniklé kombinací předchozích dvou metod (Tamtéž, s. 165).

Podle Dvořáčkové (2012, s. 66) životní smysl a kvalita života úzce souvisí se spiritualitou člověka. Jestliže má být zkoumána kvalita života seniorů, kteří prožívají poslední část svého života, neměl by být opomenut tento klíčový spirituální rozměr.

Paliativní medicína je vedena snahou o udržení dobré kvality života. Cílem je, aby pacient netrpěl nesnesitelnými tělesnými symptomy a aby mohl vnímat svůj život až do konce jako smysluplný. Léčba a péče vychází z konkrétních potřeb pacienta. Je zapotřebí respektovat jedinečnost každého člověka – pacienta, respektovat jeho přirozené vazby (rodina, přátelé) i zdroje naděje a potěšení (koníčky, umění, víra). Klíčem k úspěchu je smysl pro detail (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 154).

4.2 Důstojné umírání

*„V životě se snažíte dělat to nejlepší, co umíte,
abyste si zachovali svou důstojnost,
při umírání je někdy třeba, aby vaši důstojnost
hájil někdo jiný.“*

Bono Vox

Pro většinu lidí neexistuje větší bolest, žádné větší utrpení než to, když cítí, že přišli o svoji důstojnost. „Cítím se tak nedůstojně“, zní z úst nevléčitelně nemocných, na jejichž osobnostní nastavení se útočí ze všech stran. Umírající člověk se nemusí umět sám obléknout nebo najíst. Může být naprosto závislý a odkázaný na každodenní péči svých blízkých či cizích lidí – zdravotního personálu. Lehce tak může pomalu přijít o ony kousky identity, které vyrůstaly z vlastní reputace a obrazu sebe sama jako člověka, který umí leccos udělat. Během umírání může zcela zaniknout pocit vlastní ceny, když už člověk nedokáže plnit své role, jako v době, když byl zdravý. Právě těmto pacientům je potřeba dát najevo, jak si ho váží nejen jeho rodina, ale všichni ti, kteří o něho pečují (Byock, 2005, s. 108-110).

„V paliativní péči je uznávána a respektována vnitřní hodnota každého člověka jako autonomní a jedinečné bytosti. Péče je poskytována pouze tehdy, když jsou pacient, nebo jeho rodina připraveni ji přijmout. V ideálním případě si pacient uchovává možnost rozhodovat mezi různými možnostmi léčby, dále o místě péče a o přístupu ke specializované paliativní péči.“ (Radbruch, Payne, 2010, s. 21).

Podle Svatošové (2003, s. 17) patří důstojné a klidné umírání mezi základní cíle hospicové a paliativní péče. Ideální je, dokáží-li se na tomto společném cíli domluvit všichni zúčastnění, tedy lékař, rodina pacienta i samotný pacient. Problémy je proto třeba společně

roztřídit na ty, které se mohou změnit, tam musíme bojovat, u těch problémů, které se změnit nedají, ty musíme přijmout.

„Paliativní péče má být prováděna s úctou, otevřeně a citlivě s ohledem na osobní, kulturní a náboženské hodnoty, přesvědčení a zvyklosti pacienta, jakož i na zákony každé jednotlivé země.“ (Radbruch, Payne, 2010, s. 22).

Cesta ke správnému cíli paliativní medicíny vede přes respektování hodnot jednotlivých pacientů a jejich rodin. Hodnotový systém každého z nás je jiný, a proto je důležité poznat a pochopit, co má pro nemocného a jeho blízké cenu (Marková, 2010, s. 38).

Také Kalvach a kol. (2004, s. 10) uvádí, že důstojné umírání a dobrá smrt v sobě vždy nerozlučně zahrnují kvalitu poskytované péče a pacientovo subjektivní hodnocení a prožívání konce života. Hovořit o dobré smrti znamená hovořit o posledních dnech a týdnech života, nikoliv pouze o posledních minutách. Jsou to právě poslední dny a týdny, které určují, zda bude konec života umírajícími a jejich blízkými prožit jako lidsky důstojný a smysluplný.

Haškovcová (2002, s. 217) uvádí, že jedním z hlavních úkolů Rady Evropy je dbát na ochranu důstojnosti lidských bytostí a práv z ní vyplývajících.

Munzarová (2005, s. 16) k tomu dodává, aby nemocný mohl zemřít v důstojnosti, pak musíme vnímat všechny jeho vzájemné a neoddělitelné dimenze. Máme-li mu zajistit právo na spirituální a morální útěchu, pak bychom si měli být plně vědomi i těchto jeho přání.

4.3 Tišení bolesti

*„Nikdo nesmí minout nemocného člověka beze slov,
aniž by se ho zeptal, co mu je“.*

Herodot

Mezinárodní asociace pro studium bolesti (IASP) definuje bolest jako „nepříjemný smyslový a emocionální pocit spojený s akutním nebo potenciálním poškozením tkáně, nebo popisovaný jako poškození tkáně.“ Tato definice chápe bolest jako fyziologický i emocionální fenomén, ze které vyplývá, že bolest je subjektivní zkušenost. Bolest je vždy to, co pacient označí za bolest a vyskytuje se vždy, kdy to pacient říká (O' Connor, Aranda, 2005, s. 89).

Bolest je důmyslné opatření těla, které nám touto cestou dává na vědomí, že s ním není něco v pořádku. Tzv. akutní bolest je užitečná, dokáže zachránit život. Avšak bolest chronická tuto užitečnou vlastnost ztrácí a život člověku znepříjemňuje natolik, že ten již není schopen myslet na nic jiného. Proto je prvořadou snahou paliativní medicíny bolest

bezpodmínečně zvládnout a utišit. Léčba bolesti učinila v posledních letech velký pokrok a existují moderní prostředky k jejímu odstranění nebo alespoň k jejímu zmírnění. Nemocný musí dostat právě tolik léků, kolik je třeba, aby došlo ke zvládnutí jeho bolestí. Proti bolesti jsou používány neinvazivní prostředky, jako podávání léků, analgetik a opiátů, v současné době jsou i nové léky v tabletách, které jsou pro nemocné dobrodiním, neboť působí dvanáct hodin. Bolest však můžeme také mírnit invazivním způsobem, např. operativními zákroky, ozařováním, chemoterapií, léčbou pomocí radioaktivních izotopů, blokad nervů, ale také láskyplnou péčí a pochopením. Pracovníci, dobrovolníci a rodinní příslušníci však tiší bolest i láskyplnou péčí a pochopením, blízkostí druhého člověka a ujištěním, že život má smysl i v této situaci. Všechny tyto prostředky vedou k jedinému cíli - zlepšit kvalitu života nemocných a umírajících (Svatošová, 2003, s. 30).

Marková (2010, s. 97) uvádí, že na celkové bolesti se kromě fyzické složky podílí i mnoho jiných faktorů. Může to být smutek, úzkost, nejistota, hněv, strach, opuštěnost či spirituální tíseň.

Léčba bolesti a dalších symptomů patří k základům paliativní medicíny. Zmírňování a odstraňování obtíží má zásadní význam pro kvalitu života nemocných (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004, s. 29).

Bolest je jev mnohostranný. Máme-li porozumět tomu, jak to daného pacienta bolí, potřebujeme to zjistit. Měření bolesti je úkolem dolorimetrie, která má k dispozici řadu různých metod (Křivohlavý, 2002, s. 85).

Podle Svatošové (2003, s. 31) je bolest zřídka viditelná (kromě jemných grimas v obličeji), a proto by měl mít každý pomáhající na paměti, že bolest je subjektivní pocit a každý ji vnímá jinak, z tohoto důvodu je nutné nemocnému věřit. Nutné je také uvědomit si, že nemoc zastihne člověka v nějaké osobní situaci, a tak je dobré podívat se na bolest i z hlediska pacientovy osobní historie, rodinného zázemí, všimnout si jeho zájmů a hodnotové orientace. Někdy pacient má své vnitřní důvody (které nemusí nikomu sdělit), odmítne prostředky k tišení bolesti a svobodně se rozhodne bolest tiše snášet. I na to má nemocný právo a pečující by měli toto rozhodnutí respektovat.

Při léčbě bolesti je nutné stanovit si splnitelné a realistické cíle:

- aby se nemocný bez bolesti vyspal
- aby nemocný bez bolesti v klidu odpočíval
- aby nemocný bez bolesti se pohyboval.

Prvního a druhého cíle lze dosáhnout téměř vždy léky, avšak dosáhnout bezbolestného pohybu není vždy možné, v tomto případě mohou pomoci i různé pomůcky,

jako např. polohovací lůžko, které dokáže nemocného velmi šetrně posadit i obrátit (Tamtéž, s. 31).

Součástí hospicové péče je kontrola bolesti. Jednou z hlavních příčin, která brání efektivní léčbě bolesti je nepřiměřený odhad síly, charakteru a lokace bolesti. Aby došlo k optimálnímu zacílení léčby, je třeba zjistit charakter bolesti. To se provádí dotazováním se trpícího na lokaci bolesti, délky trvání, při jaké příčině se bolest mění a jak je silná. Krutost bolesti se pak měří na číselné škále, kde jeden konec znamená *vůbec žádná bolest* a druhý představuje stav *naprosto nesnesitelná bolest*. Takto se bolest zaznamenává vícekrát za den a na základě toho může být stanovena či upravena pacientova léčba (Svatošová, 2003, s. 32).

Haškovcová (2007, s. 82) uvádí, že v dnešní době je díky dostatku léků možné uchránit umírajícího většiny bolestí. Proto je bezpodmínečně nutné včas bojovat proti všem formám bolestí a proti vzniku proleženin.

Bolest je sestrou nemoci, někdy při odchodu je tou silnější sestrou. Má svou stránku fyzickou i psychickou. Když nemocného něco trápí (např. svědomí), prožívá i tížeji svoji fyzickou bolest. Proto je třeba spolu s tišením bolesti pečovat i o pokoj duše a ducha (Křivohlavý, Kaczmarczyk, 1995, s. 28).

Umírání nemusí být nikdy utrpením. Medicína je nyní tak fantastická, že můžeme každého umírajícího zbavit bolestí (Kübler-Rossová, 1991, s. 8).

Andršová (2012, s. 73) uvádí, že pacient má základní právo netrpět bolestí a z toho vyplývající právo, aby tato bolest byla včas a odborně léčena.

4.4 Hodnoty a potřeby v životě člověka

*„Umění žít znamená vědět, jak vychutnat
malé radosti a unést velká břemena“.*

William Hazlitta

„Život má smysl i v té nejtěžší situaci a lze ho smysluplně utvářet jedině uskutečňováním hodnot v jednotlivých přítomných okamžicích.“ (Svatošová, 2003, s. 44).

V životě nemocného by neměla být situace, která by člověku neumožňovala naplňovat jeho život vytvářením nových hodnot. Když ne tvůrčích, tak určitě hodnot prožitkových či postojoyých:

- tvůrčí hodnoty - představují u člověka především práci,
- prožitkové hodnoty - tyto hodnoty můžeme vytvářet prakticky všude a vždy (patří

- sem láska, vnímání a prožívání krásy hudby, přírody, umění),
- postojové hodnoty - pokud se člověk dostane do nezměnitelné situace (např. neodvratitelnost smrti), jedná se o hodnoty postojové, tedy o hodnoty nejvyššího řádu (Tamtéž, s. 44-45).

Lidská osobnost je základní skutečností lidského bytí. Osobnost je jedinečná, celistvá, v čase se vyvíjí, mění a směřuje k budoucnosti. V potřebě zůstat člověkem se skrývá především právo na to, aby s nevléčitelně nemocným ostatní lidé komunikovali jako se sobě rovným partnerem, aby všichni respektovaly jeho životní hodnoty (Marková, 2010, s. 64-65).

Trachtová (2001, s. 10) uvádí, že potřeba v životě člověka je projevem určitého nedostatku, deficitu či strádání, jehož odstranění je žádoucí. Jeho doplnění povede ke zlepšení stavu člověka či ke zvýšení jeho spokojenosti.

Také Svatošová (2003, s. 21) uvádí, že u těžce nemocného můžeme rozlišovat čtyři okruhy potřeb: potřeby biologické, psychologické, sociální a spirituální.

Potřeby biologické. Patří sem vše, co lidské tělo potřebuje. Potřeba příjmu potravy a následného vyměšování. Zajištění možnosti dýchání a dostatečného přísunu kyslíku. Dále člověk potřebuje také pohybovou aktivitu. Při imobilizaci dochází k úbytku svalové hmoty, odvápnění kostí, proto je nutno v rámci možností nemocné tělo nutit k aktivitě. I spánek a jeho kvalita se nemalou měrou podílí na lidských biologických potřebách. V průběhu onemocnění, kdy se mění projevy nemoci i priority potřeb, bývají obvykle v začátku prvořadě právě biologické potřeby (Tamtéž, s. 22).

Potřeby psychologické. Mezi hlavní psychologickou potřebu zde patří potřeba respektování lidské důstojnosti a to nezávisle na tělesném stavu. Péče o nemocného má být prováděna vždy s úctou, citem a otevřeností. Ohled by se měl brát jak na osobní, tak i kulturní a náboženské hodnoty, přesvědčení a zvyky nemocného. V paliativní péči je uznávána a respektována vnitřní hodnota člověka jako autonomní a jedinečné bytosti se svým neopakovatelným posláním. Jako takového je nutno ho respektovat a tím spíše v období na konci svého života. Na tomto přesvědčení je založeno i hospicové hnutí, které se zaslouhuje o celosvětovou působnost. Nemocní by také měli mít možnost podílet se a spolurozhodovat o různých možnostech léčby, o místě péče a o přístupu k paliativní péči. Proto je nutné poskytovat dostatečné informace o diagnóze, prognóze, možnostech léčby a péče a také o všech dalších souvislostech. Důležité však je říkat nemocnému jen tolik, kolik chce slyšet a jen tehdy, kdy to chce slyšet (Tamtéž, s. 23).

Potřeby sociální. Člověk nechce žít sám a ani nechce být sám v nemoci a umírání. Je to tvor společenský a má potřebu stýkat se s jinými lidmi a komunikovat s nimi. S komunikací také úzce souvisí spolupráce. Na úrovni spolupráce by měli udržovat vztahy

poskytovatelé paliativní péče s nemocnými i jejich rodinami. Nemocní a jejich blízcí jsou vždy důležitými partnery při plánování i zvládnání jak paliativní péče, tak samotného onemocnění (Tamtéž, s. 23).

Potřeby spirituální. Mnoho lidí se stále ještě domnívá, že duchovní potřeby jsou potřeby věřících. Můžeme však říci, že je tomu možná právě naopak. Duchovní potřeby máme všichni, avšak věřící lidé ví, co mají dělat a většinou si dovedou v daných situacích poradit. Lidé, kteří nežijí ve víře často právě v průběhu vážné nemoci nebo na konci života začínají přemýšlet nad životně důležitými otázkami, o smyslu života a podobně. Každý člověk v takové situaci hledá odpuštění a chce odpouštět. Potřebuje vědět, že byl v životě potřebný a že jeho život měl smysl (Tamtéž, s. 23-24).

Malíková (2011, s. 167) uvádí, že ve zdravotnictví, především v ošetrovatelství a v oblasti sociálních služeb, je nejvíce rozšířeno a používáno členění potřeb podle A. H. Maslowa (nazývané Maslowova pyramida) a tak doplňuje další potřeby uživatelů: potřeba seberealizace, potřeba uznání a úcty, potřeba lásky, přijetí a spolupatříčnosti, potřeba bezpečí a jistoty a základní tělesné a fyziologické potřeby.

Podle Malíkové (2011, s. 170) je zjištění pořadí potřeb uživatele, míra deficitu v jejich saturaci a nalezení vhodného způsobu jejich doplnění základním úkolem pracovníků poskytovatele, protože uspokojení potřeb má zásadní význam při tvorbě individuálního plánu a dosažení spokojenosti uživatele během pobytu v zařízení.

4.5 Vzdělávání zdravotníků v hospicové a paliativní péči

*„V tomto životě nemůžeme dělat velké věci,
můžeme dělat jen malé věci s velkou láskou.“
Matka Tereza*

Vorlíček, Adam, Pospíšilová (2004, s. 522) uvádí, že vzdělávání v paliativní péči by mělo postihnout všechny tři základní oblasti a cíle, na které je zaměřen optimální vzdělávací proces:

- kognitivní (znalosti)
- psychomotorickou (dovednosti)
- afektivní (postoje)

Zákon č. 95/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání odborné způsobilosti a specializované způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání lékaře, zubního lékaře

a farmaceuta, uznává existenci samostatného specializačního oboru „Paliativní medicína a léčba bolesti.“ Tato existence oboru je dobrým předpokladem k zakotvení paliativní medicíny na akademické půdě a ke kvalitnější přípravě (Sláma, Špínka. 2004, s. 38).

Výběr metod vhodných pro osvojování nových poznatků a dovedností je podřízen cílům, které pregraduální i postgraduální edukace sleduje. V souladu s předpokládanými potřebami studentů - zdravotníků je důraz kladen na metody, které nevedou pouze k osvojení teoretických znalostí, ale přispívají i k osvojování potřebných komunikačních dovedností, případně i ke změně postojů (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004, s. 524).

Každá výchova a další vzdělávání v oboru paliativní péče by se měly opírat o základní hodnoty a principy, které jsou uvedeny v základních standardech a doporučeních týkajících se kvality péče (Kalvach, Sláma, 2004, s. 17).

Podle Vorlíčka, Adama, Pospíšilové (2004, s. 522-523) by obsahem vzdělávání v paliativní péči měly být tyto znalosti:

- znalosti medicínsko- ošetrovatelské,
- znalosti psychosociální,
- znalosti z oblasti organizace a financování paliativní péče.

Ve vzdělávání zdravotníků v oblasti paliativní péče nesmí chybět též získávání postojů a osvojování nových forem profesionálního chování:

- sebepoznávání (sebe pojetí, sebehodnocení),
- základní komunikační techniky: naslouchání, reflektování, kladení otázek, sumarizování, mlčení,
- diagnostika potřeb nemocných,
- direktivní a nedirektivní rozhovor,
- asertivní jednání,
- techniky neverbální komunikace,
- vedení pracovního kolektivu,
- zvládání stresu,
- relaxační techniky (Tamtéž, s. 524).

Kalvach a kol. (2004, s. 84) uvádí, že nezbytnou součástí vzdělávání lékařů v oblasti paliativní medicíny je systematické pre- a post- graduální vzdělávání a výcvik v základech kvalitní komunikace lékaře s pacientem. Očekávaný rozvoj samostatného oboru sebou přinese rozvoj specializovaných zařízení paliativní péče (lůžkových, domácích i ambulantních).

5 Hospicová a paliativní péče v Praze a ve Středočeském kraji

Cílem této kapitoly je představit hospicovou a paliativní péči, která je poskytována v Praze a ve Středočeském kraji, tj. v místě autorčina trvalého pobytu a jeho nejbližšího okolí. Hospicovou a paliativní péči v Praze a ve Středočeském kraji poskytuje Hospic Štrasburk, o. p. s. v Praze 8 - Bohnicích, Hospic Malovická v Praze 4 ji poskytoval do 30. 11. 2013. Dále tuto péči poskytuje Hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech, Domácí (mobilní) hospicovou a paliativní péči pak poskytuje Cesta domů, o. s., Praha 7 – Holešovice, Most k domovu, o. p. s. v Praze 5 - Zbraslavi, Domácí hospic knížete Václava v Kladně – Dubí, a RUAH, o. p. s. v Benešově. Dětský hospic pak provozuje Nadační fond Klíček v Malejovicích, okres Kutná Hora. Všechna tato zařízení mohou převzít do své péče pacienta, který nemá v místě zařízení trvalé bydliště v případě, že mají volnou kapacitu.

5.1 Hospicová a paliativní péče v Praze

Hospic Štrasburk, o. p. s., Praha 8 – Bohnice

Hospic Štrasburk, o. p. s., Bohnická č. 12/57, 181 00 Praha 8, byl otevřen v roce 1998. Poskytuje hospicovou péči pacientům v terminálním a preterminálním stavu nevyléčitelných onkologických onemocnění. Hospic nabízí jak lůžkovou hospicovou péči, tak může zajistit i domácí péči v závislosti na svých možnostech a zájmu pacientů. Poskytuje vysoce kvalitní služby, individuální přístup k pacientovi, jednolůžkové pokoje, trvalou péči po 24 hodin denně. Každý pokoj má vlastní bezbariérové sociální zařízení, nabízí se možnost přistýlky pro pobyt nejbližších po dobu 24 hodin denně. Hospic má vlastní zahradu upravenou pro potřebu pacientů a jejich rodin. Stravování spočívá na dietním systému podle charakteru zdravotního stavu pacienta. Hospic je vybaven 2 koupelnami pro imobilní pacienty. Je lokalizován na okraji hlavního města Prahy a je obklopen zelení (Hospic Štrasburk, online, cit. 2013-12-7a).

Hospic Štrasburk v Praze 8, Bohnicích má 24 pokojů, z toho 23 jednolůžkových a 1 dvoulůžkový. Všechny pokoje jsou bezbariérové a jsou vybaveny vlastním sociálním zařízením. S výjimkou dvou pokojů mají všechny jedno další lůžko pro případné přespání rodinných příslušníků nebo přátel. Hospic je akreditovaným pracovištěm pro Lékařskou fakultu Univerzity Karlovy. Slouží také jako výukové pracoviště pro studenty mimopražských

univerzit a i jako výukové pracoviště pro studenty středních zdravotních škol. Hospic spolupracuje s pražskými fakultními nemocnicemi a dalšími zdravotnickými zařízeními v Praze a jejím okolí. Je podporován nejen Ministerstvem zdravotnictví a Ministerstvem práce a sociálních věcí, ale i Magistrátem hl. m. Prahy a jednotlivými městskými částmi a rovněž soukromými donátory. Toto zařízení je určeno především pacientům s onkologickými diagnózami v terminálním stadiu onemocnění (Hospic Štrasburk, online, cit. 2013-12-7b).

Hospic Malovická, Praha 4

Tento hospic spravoval hospic Štrasburk o. p. s. Provoz tohoto hospice Malovická byl k datu 30. 11. 2013 z důvodu výpovědi z nájmu ze strany pronajímatele objektu (MČ P4) ukončen a budova a její vybavení bylo k datu 9. 12. 2013 předáno (vráceno) Městské části Prahy 4 (Hospic Štrasburk, online, cit. 2013-12-7c).

Hospicové občanské sdružení Cesta domů, Praha 7

Cesta domů je občanské sdružení, se sídlem Bubenská č. 421/3, 170 00 Praha 7, kontaktní adresa – Boleslavská 16, Praha 3, které vzniklo v roce 2001. Sdružení usiluje o zásadní zlepšení péče o nevléčitelně nemocné, umírající a jejich rodiny v ČR. Podle svých stanov se sdružení zaměřuje na dvě následující oblasti.

Oblast služeb pro nemocné lidi a jejich blízké:

- domácí hospic je odborná paliativní péče pro lidi, kteří chtějí být na konci života doma a pro ty, kteří o ně pečují,
- poradna je pomoc pro ty, kteří hledají informace, kontakty, podporu a doprovázení v péči o nevléčitelně nemocné a umírající a pro ty, kterým někdo zemřel,
- odlehčovací služby jsou určeny lidem s nevléčitelnou nemocí v pokročilém a konečném stádiu a jejich rodinám; vyškolené asistentky pomohou nemocným při sebeobsluze a v kontaktu s okolním světem, rodině poskytnou oporu při péči, služba je poskytována na území hlavního města Prahy,
- půjčovna pomůcek chce přispět prostřednictvím zapůjčení vhodných kompenzačních a ošetrovatelských pomůcek ke zvládnutí běžných úkonů každodenního života a ke kvalitní péči v domácím prostředí,
- služby pro pozůstalé jsou nabízeny těm, kterým v nedávné době zemřel jejich blízký a uvítali by pomoc, radu či prosté sdílení; pro ně je připraven program klubu Podvečer.

Oblast služeb odborné i laické veřejnosti:

tyto služby odborné i laické veřejnosti nabízí Cesta domů vedle svých služeb nemocným a jejich nejbližším již mnoho let, jedná se o:

- **informační a diskusní portál www.umirani.cz**, který poskytuje široké spektrum informací z nejrůznějších oborů týkajících se umírání, slouží jak nemocným, tak pečujícím, tak široké veřejnosti, denně jej navštíví více než 600 zájemců o informace,
- **knihovna Cesty domů** je veřejná knihovna, která od roku 2005 nabízí jedinečný fond specializované literatury pro odborníky, studenty i zájemce z širší veřejnosti, služby díky meziknihovní výpůjční službě a online katalogu využívají lidé z celé republiky,
- **vzdělávání** je určeno jak odborné, tak laické veřejnosti, většinou jde o přednášky, semináře a různá školení v Cestě domů nebo na školách a v různých zařízeních zdravotních i sociálních,
- **vydavatelská činnost** pomáhá zvyšovat informovanost v naší společnosti,
- **vzpomínky.nezavirejteoci.cz** je stránka pro nejširší veřejnost, je zde možnost zapálit virtuální svíčku i těm, kteří nemají hrob nebo ho mají daleko, je to možnost setkávat se a vzpomínat na ty, kteří zemřeli,
- **pro lékaře** je určena specializovaná konzultační linka (Cesta domů, online, 2013-12-13).

Domácí hospic Cesta domů nabízí své služby nevléčitelně nemocným lidem a jejich blízkým, kteří o ně doma pečují. Poskytuje rodině podporu, umožňuje, aby člověk v posledních dnech a týdnech života mohl žít důstojně, měl čas na své nejbližší a čas na rozloučení.

Nabízí:

- tým odborníků, kteří jsou speciálně vzdělaní v oblasti práce s pacienty na konci života,
- dostupnost návštěvní lékařské a ošetrovatelské služby sedm dní v týdnu 24 hodin denně,
- paliativní péči, která je zaměřená na zmírnění utrpení, na léčbu bolesti, na tlumení příznaků, které nemoc provázejí, a která respektuje přání pacienta a jeho blízkých,
- otevřenou, pravdivou a empatickou komunikaci, podporu a doprovázení.

Komu?

Nevléčitelně nemocným lidem, kteří chtějí žít a dožít doma a:

- o které jejich blízcí mohou a chtějí celodenně pečovat v závěru života doma,

- u nichž byla ukončena léčba vedoucí k vyléčení a byla doporučena léčba paliativní,
- u nichž při obvyklém průběhu nemoci lze očekávat, že mají před sebou život v řádu týdnů či měsíců.

Kde?

- doma u pacientů, na území hl. města Prahy (trvalé bydliště v Praze není nutné),
- v domově s hospicovou péčí Pod střechou v Praze 2 www.pod-strechou.cz (pro pacienty a jejich rodiny, u kterých není možné zajistit 24hodinovou péči doma) (Cesta domů, online, cit. 2013-12-14).

Domov pod střechou:

Domácí hospic Cesta domů od jara 2012 nechodí jen k nemocným lidem domů, ale nabízí své služby i v Domově s hospicovou péčí. **Domov s hospicovou péčí** je určen nemocným lidem, kteří si přejí strávit poslední týdny života důstojně a v přívětivém prostředí, ale nemají blízké, kteří by se o ně mohli celodenně doma starat, nebo nemají kde.

Domov s hospicovou péčí Pod střechou nabízí:

- útulné jednolůžkové pokoje s dostatkem soukromí,
- prostor připomínající větší byt,
- celodenní péči podobnou péči rodiny,
- specializovanou paliativní péči domácího hospice 24 hodin denně 7 dní v týdnu,
- neomezené návštěvy a možnost podílení se na péči i přesání pro nejbližší osoby.



Domov s hospicovou péčí Pod střechou provozuje Městská část Praha 2 prostřednictvím své příspěvkové organizace Centra sociálních služeb Praha 2 a Hospicové občanské sdružení Cesta domů. Tento typ zařízení je první svého druhu v ČR (Cesta domů, online, 2013-12-15).

Domácí hospic Most k domovu, Praha 5 – Zbraslav

viz samostatná kapitola 6.

5.2 Hospicová a paliativní péče ve Středočeském kraji

Hospic Dobrého Pastýře, o. p. s., Čerčany

Hospic Dobrého Pastýře Čerčany, o. p. s., Sokolská č. 584, 257 22 Čerčany, byl vybudován v roce 2008 a jeho provozovatelem je obecně prospěšná společnost TŘI. Jejím posláním je vytvoření prostoru, kde se mohou posilovat mezilidské vztahy, ať již při doprovázení v těžkých životních situacích nebo ve chvílích radosti. Hospic Dobrého Pastýře provozuje jak lůžkový hospic, mobilní domácí hospic a též ambulanci paliativní medicíny. Dále provozuje odlehčovací služby terénní a pobytové, odborné sociální poradenství, centrum denních služeb a disponuje také půjčovnou kompenzačních pomůcek. Je zde též vzdělávací centrum paliativní péče, které je centrem vzdělávání v oblasti paliativní medicíny, léčby bolesti a péče o chronicky nemocné (Hospic Čerčany, online, 2013-12-19a).

Prostředí hospice se blíží domácím podmínkám, a to jak denním režimem, tak i vybavením. K dispozici je 24 jednolůžkových pokojů a 3 dvoulůžkové s možností přistýlky pro rodinné příslušníky či přátele. Pokoj je vybaven polohovacím lůžkem, vlastním sociálním zařízením i TV. Prostory hospice zahrnují také bezbariérově přístupnou zahradu, kavárnu, knihovnu a kapli.

Hospic nabízí:

- odborný tým zajišťující kvalitní péči, léčbu bolesti a podporu v těžké situaci,
- 30 lůžek s vlastním sociálním zařízením a s možností přistýlky pro blízké,
- klidné a bezpečné zázemí pro společný pobyt, možnost návštěvy kdykoli,
- individuální přístup k naplňování potřeb nemocných, individuální režim odlišný od nemocničního, vlídné prostředí, vstřícný personál,
- bezbariérově přístupnou kapli, zahradu i kavárnu a knihovnu,
- pro zájemce program v Centru denních služeb (Hospic Čerčany, online, 2013-12-19b).

Mobilní hospicová služba nabízí služby lékaře, zdravotní sestry a dalších pracovníků v situaci, kdy se rodina rozhodne svého vážně nemocného blízkého doprovodit ke konci života ve svém přirozeném domácím prostředí. Je to specifická zdravotně sociální služba, která pomáhá těžce a nevléčitelně nemocným lidem prožít důstojným způsobem a v rodinném kruhu poslední období života. Tým dojíždí k pacientům dle potřeby a nastavuje optimální léčbu, poradí a pomůže také s ošetrovatelskou péčí. Nabízí radu v sociální oblasti,

psychologickou i duchovní pomoc. O přijetí pacienta do péče rozhoduje vždy lékař mobilního hospice na základě aktuální zdravotní zprávy od ošetřujícího lékaře nebo specialisty. Služba je nabízena 7 dní v týdnu 24 hodin denně.

Mobilní hospic nabízí:

- dlouhodobou a všestrannou podporu pečující rodině,
- specializovanou lékařskou a ošetrovatelskou péčí, sociální služby a psychologickou či duchovní péčí pacientům v domácím prostředí,
- důležité kontakty a informace související s péčí o umírající,
- zaškolení členů rodiny v ošetřování nemocného,
- zapůjčení speciálních pomůcek,
- péči bez časového omezení, tj. 24 hodin denně 7 dní v týdnu (Hospic Čerčany, online, 2013-12-19c).

Vzdělávací centrum v Hospici Dobrého Pastýře je zaměřeno na potřeby nejenom těžce nevléčitelně nemocných, ale také těch, kteří se o ně s láskou a laskavou péčí starají, či chtějí starat. Vzdělávací centrum je otevřeno pro odbornou i širokou laickou veřejnost. Vedení hospice chce tímto počinem pomoci prosazovat ideál hospicové myšlenky ve společnosti. Systémem kurzů, seminářů, stáží a exkurzí připravených jak pro odbornou zdravotnickou/nezdravotnickou, ale i laickou veřejnost se chce pokusit o změnu postojů a přístupů k těžce nemocným a umírajícím pacientům a k péči o ně.

V rámci tohoto vzdělávacího programu Vám nabízí:

1. exkurze pro studenty, zdravotníky, sociální pracovníky, laickou veřejnost, pro všechny, kteří se hospicovou problematikou zabývají a chtějí svým dílem přispět k jejímu rozvoji,
2. stáže pro studenty zdravotnických škol, odborníky ze zdravotní a sociální oblasti, dobrovolníky, pro pracovníky stávajících či nově vznikajících hospiců či zařízení zaměřených na paliativní péči,
3. semináře a kurzy zaměřené na sociální a zdravotnickou problematiku paliativní péče, které si kladou za cíl prohloubit znalosti odborné i laické veřejnosti v daných oblastech (Hospic Čerčany, online, 2013-12-19d).

Domácí hospic knížete Václava, Kladno – Dubí, o. p. s.

Obecně prospěšná společnost Hospic knížete Václava, o. p. s., Buštěhradská 77, 272 03 Kladno-Dubí, byla založena zakládací smlouvou ze dne 21. 9. 2011 a zaregistrována

jako právnická osoba v rejstříku obecně prospěšných společností dne 12. 10. 2011. Jejím posláním je poskytovat specializovanou paliativní péči formou domácí a v budoucnu i lůžkové hospicové péče nevyléčitelně nemocným a umírajícím, tedy těm pacientům, kde jsou možnosti „vítězné“ medicíny vyčerpány. Smyslem této činnosti proto není léčit, ale ulevit od bolesti fyzické, psychické, sociální i duševní.

Společnost si uložila cíle v krátkodobém, střednědobém a dlouhodobém horizontu:

Krátkodobým cílem je poskytování domácí hospicové péče na Kladensku a v okolí. Tohoto cíle je dosaženo. *Střednědobým cílem* je poskytování domácí hospicové péče s obslužností regionu středních Čech západně od Prahy. Tento cíl společnost nyní naplňuje. V současné době může společnost obsluhovat již cca třetinu tohoto teritoria. *Dlouhodobým cílem* je prosazení změny koncepce hospicové péče, která bude založena na síti domácí hospicové péče doplněné lůžkovou hospicovou péčí. Záměrem je aplikovat tento model v regionu středních Čech (Hospic knížete Václava, online, 2013-12-20a).

Domácí hospicová péče je jednou ze základních forem hospicové péče. Ve světě se tato forma prosazuje mnohem významněji než doposud v ČR. Poskytuje se v těch případech, kdy je možné, aby pacient prožíval svoji poslední životní fázi v kruhu rodinném, mezi svými blízkými. Multidisciplinární tým poskytuje péči nejen samotnému pacientovi, ale i podporu jeho blízkým, kteří o něho pečují. Péče je komplexní a zahrnuje zdravotní, sociální, psychologickou a spirituální službu po dobu 24 hodin denně 7 dní v týdnu. Cílem služby je vytvořit podmínky pro důstojné prožití poslední fáze života pacienta se zachováním jeho největší možné kvality. Pacientovi vytváří prostor pro uspořádání svých záležitostí a rozloučení se svými blízkými, přáteli a známými. Hospic knížete Václava se orientuje na tuto formu, a to především z důvodů poměrně malých nároků na veškeré zdroje, zejména investiční, ale i personální.

Cílem společnosti je ve střednědobém horizontu poskytovat domácí hospicovou péči na teritoriu západní části Středočeského kraje. V současné době poskytuje společnost péči na Kladensku, Slánsku, Velvarsku, Kralupsku, Rakovnicku a v částech okresů Prahy - západ (západní část až po Rudnou) a Prahy-východ (oblast Odoleny Vody a Klecan) (Hospic knížete Václava, online, 2013-12-20b).

RUAH, o. p. s., Benešov

Společnost RUAH, o. p. s., Tyršova č. 2061, 256 01 Benešov, vznikla v roce 2012 a poskytuje mobilní odborné zdravotní a sociální služby v regionu Benešovsko. Pomoc v domácím prostředí nabízí nemocným i umírajícím všech věkových skupin, seniorům i jejich rodinným příslušníkům. Jejich hodnoty jsou odbornost, ohleduplnost a ochota. Zaměstnanci společnosti rozumí své práci a chtějí dávat pacientům tolik péče, kolik jen potřebují.

Umí pomáhat, naslouchat a provázet pacienty těžkými chvílemi. Chtějí vrátit důstojnost nemoci, stáří i umírání (RUAH, online, 2013-12-21a).

Hodnoty, které jsou pro pracovníky RUAH, o. p. s., klíčové:

- trvale vysoká kvalita nabízených služeb a produktů,
- spokojenost klientů a jejich rodinných příslušníků díky schopnosti vnímat jejich potřeby a účelně na ně reagovat,
- přátelské a korektní vztahy s dalšími poskytovateli sociálních a zdravotních služeb,
- spokojení zaměstnanci, přátelské pracovní vztahy a prostředí.

Cílem společnosti je, aby každý člověk, který vážně onemocní, nebo v důsledku nemoci umírá, měl možnost se rozhodnout, jestli stráví nejobtížnější období života v lůžkovém zařízení, nebo doma mezi svými blízkými. Pracovníci společnosti doprovází odborně i lidsky pacienty a jejich nejbližší v nelehkém období pokročilého onemocnění a pomáhají jim prožít tento čas co možná nejplněji. Společnost tak zajišťuje vysoce odbornou zdravotnickou péči v domácnosti. Pomáhá s běžnou ošetrovatelskou činností a tak naplňuje individuální potřeby pacientů i jeho blízkých (RUAH, online, 2013-12-21b).

Nadační fond Klíček, Malejovice

Nadace Klíček byla zaregistrována v roce 1991. V souladu s novým nadačním zákonem byla přeregistrována na Nadační fond Klíček - ten byl do nadačního rejstříku vedeného Krajským obchodním soudem v Praze zapsán dne 3. října 2000 a je plným právním nástupcem Nadace Klíček. Sídlní adresa je Renoirova č. 654, 152 00 Praha 5. Nadační fond Klíček podporuje vážně nemocné děti a jejich rodiny. Slouží dětem, u nichž byla diagnostikována život ohrožující či život omezující choroba, někdy též dětem v pouhých stavech – a jejich rodinám. Těžištěm jeho práce však není terminální péče, ale péče respitní (odlehčovací).

Cíle nadace:

- zlepšovat životní podmínky vážně nemocných dětí a jejich rodin,
- napomáhat návratu přirozených a obyčejných věcí do života vážně nemocných dětí,
- posilovat roli rodiče v péči o nemocné dítě,
- pomáhat při zavádění funkce herního pracovníka a dobrovolníka na dětská oddělení,
- vybudovat dětský hospic,

- podporovat zodpovědný a ohleduplný přístup k vlastnímu životu, k druhým lidem a okolnímu světu, inspirovat k uvažování v souvislostech,
- posilovat občanské chování, zejména ve vztahu jedinec a instituce,
- otevírat diskusi o otázkách nemoci, umírání a smrti a odstraňovat bariéry mezi světem "zdravých" a světem "nemocných" (Nadační fond Klíček, online, 2013-12-22a).

Prvním objektem dětského hospice je 140 let stará, citlivě zrekonstruovaná bývalá vesnická škola v obci Malejovice u Uhlířských Janovic, okres Kutná Hora, cca 65 km jihovýchodně od Prahy. Tato část projektu není zdravotnickým zařízením a jejím cílem je především poskytovat respitní pobyty rodinám s vážně nemocnými dětmi, jejichž stav nevyžaduje intenzivní zdravotnické ošetřování, a rovněž pozůstalým rodinným příslušníkům a přátelům zemřelých dětí. Dům zároveň slouží jako zázemí pro vzdělávací programy a další nadační aktivity. Objekt je dvouposchodový; přízemí a první patro jsou řešeny bezbariérově. V domě je kromě samozřejmého ubytovacího zázemí a centrální kuchyně k dispozici také velká společenská místnost s krbem, cvičná kuchyně, rozsáhlá knihovna, tělocvična, kaple, herna a výtvarně-řemeslné dílny umožňující např. práci s keramikou či tkaní. Dům má být svobodným a bezpečným místem, které chce svým návštěvníkům nabízet příležitost k užitečnému, podnětnému, plodnému a posilujícímu trávení volného času, místem, kde je možné odpočívat, studovat, přemýšlet, diskutovat i pracovat. Kapacita domu je proměnlivá – může naráz uhostit 5 rodin (z toho 2 s nepohyblivými dětmi), nebo cca 30 osob (Nadační fond Klíček, online, 2013-12-22b).

6 Domácí hospicová péče v Praze 5 – Zbraslavi

Umírání je přirozenou součástí života. Zároveň je to ale náročné období jak pro umírajícího, tak i pro jeho nejbližší. Posláním domácího hospice Most k domovu je pomoci pacientovi a jeho rodině tuto situaci zvládnout a umožnit klientovi strávit poslední období života v jeho domácím prostředí v kruhu blízkých.

6.1 Most k domovu, občanské sdružení

Občanské sdružení Most k domovu vzniklo v roce 2007. Sídlí na adrese U Loděnice č. 966, Praha 5 - Zbraslav, 156 00 (adresa pro osobní jednání). Jeho pracovníci se řídí heslem: „*Důstojný život do poslední chvíle*“. Součástí občanského sdružení je vedle domácího hospice též domácí ošetrovatelská péče, pečovatelská služba a půjčovna pomůcek. Pracovníci domácího hospice Most k domovu poskytují péči nevyléčitelně nemocným pacientům přímo v jejich domovech. Jejím smyslem je zmírnit utrpení pacienta v poslední fázi jeho života, kdy již byly vyčerpány všechny dostupné prostředky moderní medicíny. Cílem jejich péče není smrt přiblížit ani oddálit, ale minimalizovat bolest pacienta a další nepříjemné projevy.

Jak funguje domácí hospic Most k domovu?

V domácím hospici o klienta společně pečují jeho blízcí (rodina) a multidisciplinární tým domácího hospice Most k domovu. Multidisciplinární tým tvoří lékaři, zdravotní sestry, psycholog, sociální pracovník a pečovatelky. Klient přitom pobývá ve svém domácím prostředí – tam, kde to dobře zná a kde může být obklopen svými nejmilejšími. Ve spojení s profesionální paliativní péčí odborníků to může vést ke šťastnějšímu rozpoložení pacienta a dokonce ke zmírnění jeho duševního a tělesného utrpení. Domů za ním a rodinou pravidelně dochází zdravotní sestry a v případě potřeby také lékař, psycholog, sociální pracovník a další odborníci. V týmu domácího hospice Most k domovu jsou lékaři specializující se na paliativní péči, anesteziologii i léčbu bolesti. Zdravotní sestry i lékař jsou přitom v nepřetržité pohotovosti: rodina klienta se na ně může kdykoliv telefonicky obrátit. Právě trvalý dohled lékaře-specialisty je jedním ze základních principů fungování domácího hospice Most k domovu.

Jak probíhá zavedení služby domácího hospice?

Kontakt s domácím hospicem Most k domovu může pacientovi a jeho rodině zprostředkovat ošetřující lékař nebo sociální pracovník v nemocnici anebo je možné, aby se na domácí hospic obrátila přímo rodina. Přípravu na zavedení péče zajišťuje tzv. koordinátor hospicové péče – zkušená zdravotní sestra nebo zdravotnický ošetřovatel. Všichni koordinátoři vlastní registraci odborné způsobilosti k práci bez odborného dohledu vydanou MZ ČR. Úlohou koordinátora je zhodnocení situace klienta, zejména pak toho, zda rodina náročnou péči zvládne. Aktivní spolupráce rodiny je nedílnou součástí domácí hospicové péče a jednou z podmínek zavedení služby. Rodina se o pacienta stará v průběhu dne – sleduje jeho zdravotní stav, podává mu stravu, zajišťuje pitný režim, hygienu a další základní potřeby. Pokud je rodina připravena pacientovi poskytnout potřebnou péči, koordinátor dále zajistí ve spolupráci s rodinou odpovídající vybavení domácího prostředí. To zahrnuje zejména vhodnou polohovací postel, matraci proti proleženinám, infuzní stojan a další pomůcky. Všechno toto vybavení je možné zapůjčit v půjčovně pomůcek občanského sdružení. Koordinátor rovněž spolupracuje s rodinou a ošetřujícím lékařem při propuštění pacienta z nemocnice a předání lékařské dokumentace.

Pacienta následně navštíví lékař domácího hospice Most k domovu, který je specialistou v oboru anesteziologie a zaměřuje se na paliativní medicínu v domácím prostředí. Lékař, jenž tímto přebírá odpovědnost za paliativní léčbu, provede vyšetření, a pokud s tím pacient souhlasí, seznámí jej s průběhem léčby a s prognózou.

Součástí lékařské zprávy je i tzv. SOS medikace, která dovoluje zdravotním sestřám aplikovat při komplikacích léky, které zbaví pacienta utrpení. Jedná se především o léky proti průlomové bolesti, zvracení či proti křečím. Lékař vyhodnocuje další průběh nemoci a případně upravuje medikaci na základě hlášení zdravotních sester, které pacienta navštěvují a vedou zdravotnickou dokumentaci. Pokud je to třeba, lékař samozřejmě pacienta znovu navštíví.

6.2 Jak probíhá péče o pacienta

Samotnou ošetrovatelskou péči zajišťují zdravotní sestry, které také mají příslušnou odbornou způsobilost. Četnost jejich návštěv u pacienta závisí na indikaci lékaře. Sestry aplikují léky, infuze, provádí ošetrovatelskou rehabilitaci a ostatní úkony, které jsou v jejich kompetenci. Společně s rodinou se starají o hygienu pacienta, polohování, prevenci proleženin, případně ošetřují chronické rány a zajišťují ostatní potřeby pacienta v rámci ošetrovatelské péče. Sestry jsou odpovědné za denní hodnocení zdravotního stavu pacienta,

zejména příznaků, které doprovázejí umírání. Všichni členové multidisciplinárního týmu jsou profesionálové ve svém oboru, mají zkušenosti s paliativní péčí a zároveň kladou velký důraz také na lidský přístup k pacientovi i jeho rodině.

Jak překonat obavy?

Pracovníci domácího hospice vědí, že rodina a přátelé často mají obavy, že se nedokážou s touto mezní životní situací vyrovnat. Nevědí, co budou říkat, do jaké míry mají projevit své city a také si nedovedou představit, jak zvládnou projevy pacientovy nemoci, zdali dokážou být pacientovi oporou. *S tím vším jim poradí odborníci jednooborové psychologie* domácího hospice. Zkušenosti ukazují, že blízcí pacienta jsou i přes všechn smutek rádi, že mu mohli zajistit důstojný život do poslední chvíle.

Jak je péče finančně náročná?

Klient nebo jeho rodina platí vstupní poplatek 2 000 Kč, který zahrnuje koordinaci léčby, konzultace lékaře a úpravu medikace po celou dobu péče. Každá další osobní návštěva lékaře, pokud si jí vyžádá klient, stojí 1 500 Kč. Ve většině případů postačí u pacientů v terminálním stádiu pouze jedna nebo dvě návštěvy lékaře. Činnost ošetřovatelského personálu je hrazena ze zdravotního pojištění, pacient za ni tudíž neplatí žádné poplatky. Vybavení pro péči o pacienta, včetně lůžek, stojanů apod., lze půjčit v půjčovně pomůcek občanského sdružení.

Podmínky zavedení hospicové péče v domácím hospici Most k domovu:

- pacient si přeje hospicovou péči v domácím prostředí,
- ošetřující lékař rozhodne o zavedení symptomatické léčby, toto rozhodnutí musí být uvedeno ve zdravotnické dokumentaci pacienta,
- pacientovo domácí zázemí je vybaveno základními prostředky k jeho ošetřování (kvalitní lůžko, pomůcky proti proleženinám, apod.), všechny tyto pomůcky je možné zapůjčit,
- rodinní příslušníci jsou schopni zajistit pacientovi základní životní potřeby – stravu, pitný režim, polohování a hygienu, v nepřetržitém dohledu nad pacientem a v pečovatelské úloze může rodině také pomoci personál asistenční služby (Most k domovu, online, 2013-12-23).

Role sestry:

Role sestry je v péči o umírajícího pacienta a jeho rodinu nejdůležitější. Vyžaduje velkou citlivost a pozornost k maličkostem. Sestra je v pozici, kdy nabízí:

- kvalifikovanou podpůrnou péči pacientům a jejich rodinám,
- citlivou ošetrovatelskou péči umožňující pacientovi co nejdelší soběstačnost,
- hlášení přítomnosti příznaků a sledování jejich léčby,
- koordinaci péče v rámci multidisciplinárního týmu.

Úkolem sestry je poskytovat podporu během nemoci tím, že se snaží minimalizovat narušení v rodině a pomáhat rodině vyrovnat se s umíráním a zármutkem. Zdravotní péče o těžce nemocného a umírajícího pacienta je velice vyčerpávající činností. Sestra v paliativní péči potřebuje vidět výsledky své práce, potřebuje být pracovně spokojená. Přestože si je vědoma, že základní onemocnění u nevléčitelně nemocného nelze vyléčit, smysluplnost své práce ji dává vědomí, že tento člověk má ještě mnoho úkolů a potřebuje v nich podpořit. Ve své práci hledá kladné stránky péče o nemocného a oceňuje spolu s nemocným to, co se povedlo. Jak je milé, když sestra cítí, jak je od pacienta očekávaná, jak se na ni pacient těší. A pokud dobře funguje i podpora rodiny nemocného, dostaví se i ten vnější úspěch v podobě poděkování za doprovázení v těžkém období života rodiny.

PRAKTICKÁ ČÁST

7 Průzkumné dotazníkové šetření

7.1 Cíl průzkumného šetření

Hlavním cílem diplomové práce pod názvem „Hospicová a paliativní péče“ je získat ucelený přehled o kvalitě života pacientů v hospicové a paliativní péči v ČR. Jedná se především o kvalitu života ve vztahu k míře úlevy, kterou pocítuje pacient a jeho rodina, a to v rámci těchto širokých oblastí: biologické, psychologické, sociální a spirituální. Cílem je dále získat informace, zda je v hospicové a paliativní péči soustředěna pozornost též na komunikaci s nemocným a rodinnými příslušníky a jejich doprovázení.

Díličními cíli je zjistit informace a nalezení odpovědi na tyto otázky:

- Je v naší republice dostatek hospicových zařízení, která poskytují specializovanou paliativní péči?
- Znáte nějaký hospic nebo specializované hospicové zařízení v naší republice?
- Může být hospicová paliativní péče poskytována i v domácím prostředí?
- Využili byste domácí hospicové péče v případě nevléčitelného onemocnění u svých příbuzných?
- Splňuje hospicová a paliativní péče v současné době sociální potřeby nemocných (přání umírajícího, přijímání návštěv)?
- Je v hospicové a paliativní péči plněna funkce doprovázení nemocného a rodinných příslušníků)?
- Splňuje hospicová a paliativní péče v současné době biologické potřeby nemocných (hygienická péče, klidný spánek, tišení bolesti)?
- Splňuje hospicová a paliativní péče v současné době psychologické potřeby nemocných (zachování lidské důstojnosti, pocit bezpečí)?
- Je v hospicové a paliativní péči dostatečně plněna funkce komunikace s nemocnými (individuální rozhovory s pacientem, s rodinnými příslušníky)?

Princip a smysl praktické části spočívá v ověření a získání poznatků o kvalitě života pacientů v hospicové a paliativní péči.

7.2 Harmonogram a postup průzkumného šetření

Konstrukce dotazníku včetně zkoumaného vzorku a stanovení průzkumných hypotéz	1. 7. 2013	31. 8. 2013
Rozesílání a předávání dotazníků respondentům	1. 9. 2013	30. 11. 2013
Analýza výsledků – zpracování vyplněných a vrácených dotazníků	1. 12. 2013	15. 2. 2014

7.3 Charakteristika zkoumaného vzorku

K získání potřebných dat jsem vytvořila průzkumný anonymní dotazník. Podle Punche (2008, s. 51) platí, že délka dotazníku silně ovlivňuje návratnost a kvalitu získaných dat. Uvádí, že je lepší mít kratší dotazník s velkou návratností a validnějšími odpověďmi, než dlouhý dotazník s rizikem malé návratnosti a zhoršené kvality dat. Proto jsem zpracovala 25 otázek obsahově odpovídající danému tématu diplomové práce. Dne 1. srpna 2013 jsem provedla pilotní studii vzorku rozdělením 20 dotazníků mezi rodinné příslušníky a nejbližší známé. V této fázi jsem chtěla především otestovat srozumitelnost otázek a také ochotu dotazovaných odpovídat na otázky, které se týkají hospicové a paliativní péče. Na základě získaných připomínek jsem dotazník upravila do konečné podoby (viz Příloha A). Otázky ve standardizovaném dotazníku jsou srozumitelné, jednoznačné a psychologicky přijatelné. V září, říjnu a listopadu 2013 jsem dotazník distribuovala mezi respondenty.

K distribuci jsem měla připraveno celkem 100 dotazníků. Dotazníky byly distribuovány metodou terénního šetření a také prostřednictvím elektronického rozeslání dobrovolníkům v jednotlivých pracovištích hospicové a paliativní péče v celé ČR. Vzhledem ke stanovenému hlavnímu cíli průzkumného šetření, tj. získat ucelený přehled o kvalitě života pacientů v hospicové a paliativní péči v ČR, byly dotazníky směřovány zejména veřejnosti, která má s hospicovou a paliativní péčí již nějaké zkušenosti. Tedy návštěvám nemocných v hospicích, nemocným v denním stacionáři paliativní péče, rodinným příslušníkům nemocných, kterým pomáhá v péči o nemocné domácí hospicová péče a zdravotníkům a pacientům na poliklinikách. Prostřednictvím elektronické pošty byly dotazníky zaslány dobrovolníkům pracujícím v hospicové a paliativní péči v celé ČR. Této skladbě respondentů odpovídá i stanovený počet dotazníků. Celkem bylo osloveno a dotazník byl předán 100 respondentům, z toho vyplnilo a vrátilo správně vyplněný dotazník celkem 82 respondentů, tj. 82%. Aby byl šetřený vzorek reprezentativní pro populaci, Punch (2010,

s. 59) uvádí, že v průzkumném šetření bychom měli dosáhnout návratnost dotazníků aspoň 60 %. Tato podmínka byla dodržena.

7.4 Dotazníkové šetření

Těžištěm praktické části je kvantitativní metoda šetření, která se zabývá zejména informovaností a zájmem respondentů o paliativní a hospicovou péči, znalostí veřejnosti těchto pojmů a osobní zkušeností dotazovaných s paliativní péčí a jejich povědomostí o hospicích v ČR.

Průzkum názorů na hospicovou a paliativní péči v ČR jsem se rozhodla získat pomocí dotazníkové metody. Bártlová a Hnilicová (2000, s. 30) definují dotazník jako standardizovaný soubor otázek připravených předem na formuláři, které je velmi rozšířené. Tato technika je velmi vhodná pro sociologické výzkumy a hojně se používá i ve zdravotnictví a v sociální oblasti.

Dotazníková metoda je podle Malíkové (2011, s. 153) vhodná k zjišťování potřeby prozkoumat co nejpřesněji určitou oblast, tj. např. druh poskytované služby nebo některou konkrétní oblast prováděných činností. Zjištěné výsledky slouží jako další dílčí ukazatel k posouzení kvality poskytované služby.

Dotazník je podle Punche (2008, s. 46) metoda hromadného získávání údajů. Množina otázek určuje seznam proměnných, které budeme měřit pomocí dotazníku. Jeho výhodou je možnost rychlého sběru dat od respondentů. V úvodu dotazníku je oslovení respondentů, zdůvodnění šetření, zaručení anonymity, je zde informace o tom, k čemu budou získané informace sloužit a je zde také návod k jeho vyplnění. Respondent tedy označí odpověď, která je podle jeho názoru správná nebo mu vyhovuje. Závěr dotazníku je ukončen poděkováním. Při vyplňování dotazníků terénním šetření jsem byla já, či člen mé rodiny jednotlivým respondentům k dispozici.

Ve standardizovaném dotazníku jsem volila otázky uzavřené (1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 11, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24) a polouzavřené (9, 12, 25). Vzhledem k tomu, že jsem chtěla získat přesnou a jednoznačnou odpověď, volila jsem co nejvíce uzavřených otázek. Tyto uzavřené otázky totiž nabízejí několik možných variant odpovědí, ze kterých si dotazovaný vybírá jednu nebo více odpovědí, které se nejvíce blíží jeho názoru. Další výhodou uzavřených otázek je jednoduché vyplnění odpovědi, nasměrování respondenta na to, co nás zajímá a snadné zpracování odpovědí. V dotazníku byla rovněž použita uzavřená otázka výběrová (otázka 3, 5, 6) či dichotomická (otázka 2, 4, 14). Polouzavřené otázky (otázka 9, 12, 25) jsem volila tam, kde jsem požadovala získat konkrétní a zároveň i doplněnou textovou odpověď.

7.5 Stanovení průzkumných hypotéz

Reichel (2009, s. 60) uvádí, že hypotéza je domněnka, která v empirickém průzkumném šetření musí vycházet ze znalosti problému. K dosažení hlavního cíle a dílčích cílů (bod 7.1) průzkumného šetření jsou proto stanoveny tři **hypotézy**, které se týkají otázek č. 11, 12 a 14 (hypotéza č. 1), č. 15, 20 a 23 (hypotéza č. 2) a č. 18, 19 a 22 (hypotéza č. 3).

Hypotéza č. 1: Více než 60% dotazovaných respondentů si myslí, že v naší republice není dostatek hospicových zařízení, která poskytují specializovanou paliativní péči, zná nějaký hospic v naší republice a rovněž ví o tom, že hospicová paliativní péče může být poskytována i v domácím prostředí (otázka č. 11, otázka č. 12 a otázka č. 14, viz dotazník, Příloha A).

Při stanovení této hypotézy je vycházeno z vlastní zkušenosti a ze zkušenosti lidí v mém nejbližším okolí. Dále bylo vycházeno z faktu, že v ČR zemře ročně 30 tis. lidí na nádorová onemocnění a pouze 10% jich může využít kvalitní péči v hospicích, která zaručí těžce nemocnému pacientovi, že nebude trpět bolestí, že nezůstane v posledních chvílích osamocen a až do jeho přirozeného konce bude zachována jeho důstojnost. Z celkového počtu zemřelých lidí v ČR se však jedná pouze o 20% těch, kteří takovou péči mohou využít.

Hypotéza č. 2: Více než 85% dotazovaných respondentů by chtěla využít domácí hospicové péče v případě nevléčitelného onemocnění u svých příbuzných a myslí si, že hospicová paliativní péče splňuje sociální potřeby nemocných a je plněna funkce doprovázení nemocného a jeho rodinných příslušníků (otázka č. 15, otázka č. 20 a otázka č. 23, viz dotazník, příloha A).

V případě této hypotézy je vycházeno z vlastní zkušenosti při doprovázení nevléčitelně nemocného člena rodiny a také z domněnky, že respondenti budou více preferovat domácí prostředí. Dále je vycházeno z domněnky, že se jedná o základní principy hospicové a paliativní péče, které jsou ve speciálních zařízeních plněny.

Hypotéza č. 3: Více než 80% dotazovaných respondentů si myslí, že hospicová paliativní péče splňuje biologické potřeby nemocných (hygienická péče, klidný spánek, tišení bolesti), psychologické potřeby nemocných (zachování lidské důstojnosti a pocitu bezpečí) a je dostatečně plněna funkce komunikace s nemocným (individuální rozhovory s pacientem, s rodinnými příslušníky) (otázka č. 18, otázka č. 19 a otázka č. 22, viz dotazník, Příloha A).

Při stanovení této hypotézy je vycházeno z předpokladu, že se jedná o základní principy hospicové a paliativní péče, které jsou ve speciálních zařízeních plněny.

7.6 Analýza výsledků průzkumného šetření

Tato část práce je věnována vlastnímu šetření. Jsou zde shrnuta data získaná dotazníkovým šetřením k ověření hypotéz a cílů, jsou zde vyhodnoceny odpovědi na jednotlivé otázky dotazníku. Získané údaje jsou převedeny do srovnávací tabulky a prstencového grafu spolu s komentářem. Tabulky a grafy pomáhají při organizaci analýzy a strukturují prezentaci výsledků, jsou zpracovány v programu Microsoft Excel. V tabulkách jsou uvedeny hodnoty pro absolutní četnost n_i a pro relativní četnost f_i . K výpočtu relativní četnosti je použit vzorec: $f_i = (n_i / n) \times 100$ a její hodnota je uvedena v prstencových grafech.

Otázka č. 1

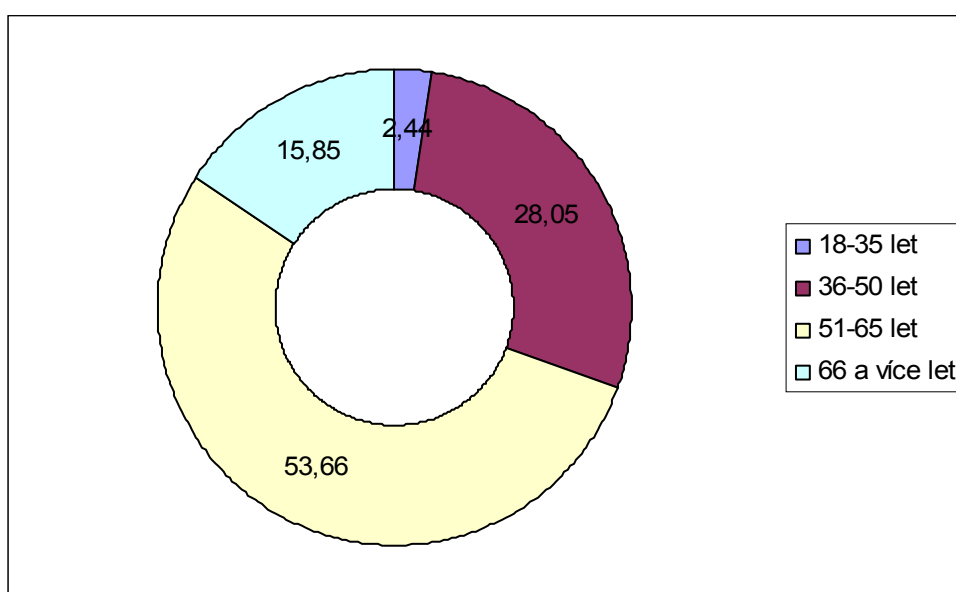
Vaše věková kategorie

Tabulka 1: Věk respondentů

Věková kategorie	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
18-35 let	2	2,44
36-50 let	23	28,05
51-65 let	44	53,66
66 a více let	13	15,85
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 1: Věk respondentů



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Průzkumného šetření se zúčastnili respondenti všech věkových kategorií. Nejvíce zastoupenou skupinou byli respondenti ve věku 51 - 65 let, odpovídalo 44 (53,66 %) dotazovaných z 82 (100 %) respondentů. V kategorii 36 – 50 let odpovídalo 23 (28,05 %) dotazovaných a ve věkové kategorii 66 a více let odpovídalo 13 (15,85 %) dotazovaných. Věková kategorie tvořená nejmenším počtem respondentů byla kategorie 18 - 35 let. V této kategorii odpovídali 2 respondenti, což je (2,44 %).

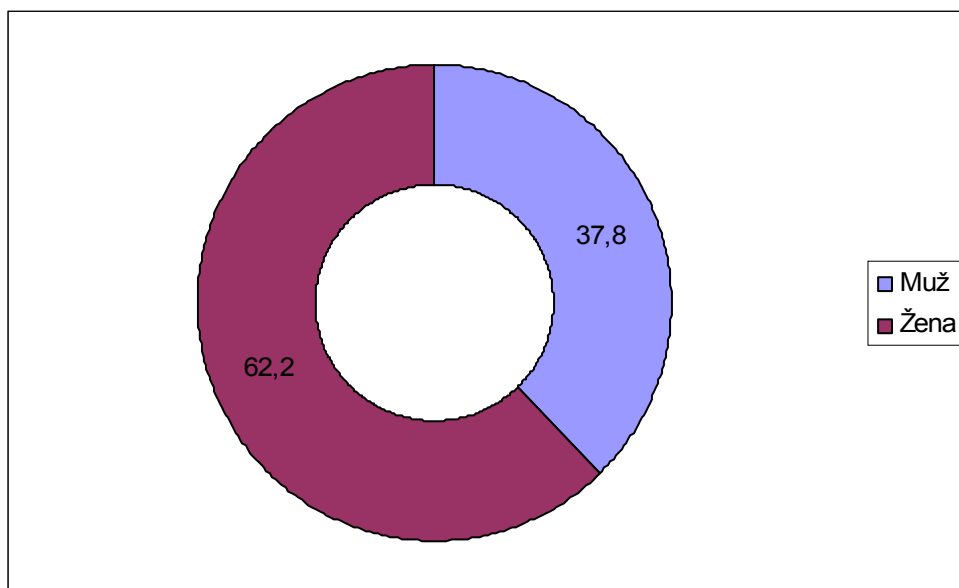
Otázka č. 2
Jste muž – žena

Tabulka 2: Muž – žena

Respondenti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
muž	31	37,80
žena	51	62,20
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 2: Muž - žena



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Šetření se účastnilo 51 žen (62,20 %) a 31 mužů (37,80 %).

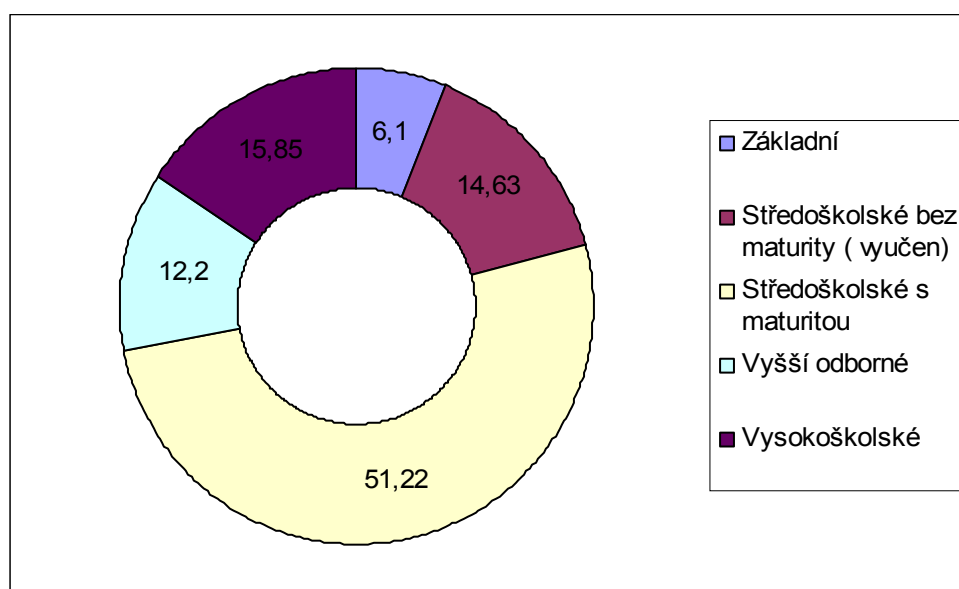
Otázka č. 3 Vaše vzdělání

Tabulka 3: Vzdělání

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
základní	5	6,10
středoškolské bez maturity (vyučen)	12	14,63
středoškolské s maturitou	42	51,22
vyšší odborné	10	12,20
vysokoškolské	13	15,85
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 3: Vzdělání



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Modálním vzděláním (nejvíce zastoupeném) je středoškolské vzdělání s maturitou, odpovídalo jich 42 (51,22 %) dále byly zastoupeni respondenti s vysokoškolským vzděláním, těch bylo 13 (15,85 %) dále odpovídalo 12 (14,63 %) respondentů, kteří měli vzdělání středoškolské bez maturity (vyučen), s vyšším odborném vzdělání odpovídalo 10 (12,20 %) respondentů. Nejméně byli zastoupeni respondenti se základním vzděláním, odpovídalo jich pouze 5 (6,10 %).

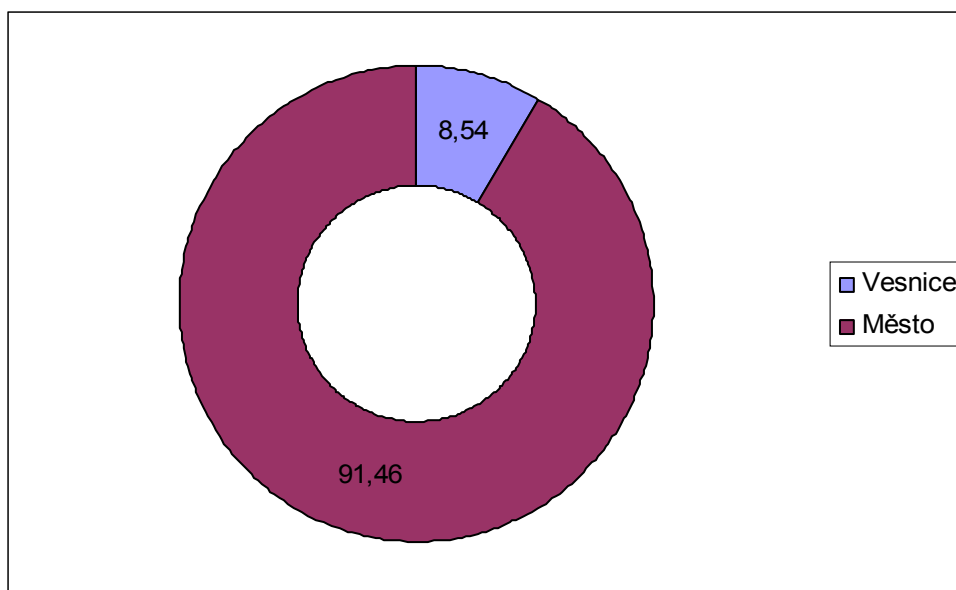
Otázka č. 4
Poloha Vašeho bydliště

Tabulka 4: Bydliště

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
vesnice	7	8,54
město	75	91,46
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 4: Bydliště



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Při dotazování byli více zastoupeni respondenti s bydlištěm ve městě, tedy 75 (91,46 %). S bydlištěm na vesnici odpovídalo pouze 7 respondentů tj. (8,54 %). K danému tématu hospicové a paliativní péče byla realizace tohoto průzkumu velice zajímavá. Vezmeme-li v úvahu složení respondentů (návštěvy nemocných v hospicích, nemocní v denním stacionáři paliativní péče, rodinní příslušníci nemocných, kterým pomáhá v péči o nemocné domácí hospicová péče, atd.), potom z výsledků realizovaného průzkumného šetření lze usoudit, že lidé žijící ve městě mají více informací o hospicové a paliativní péči. Zároveň je nutné konstatovat, že lidé žijící ve městě mají s touto péčí více osobních zkušeností.

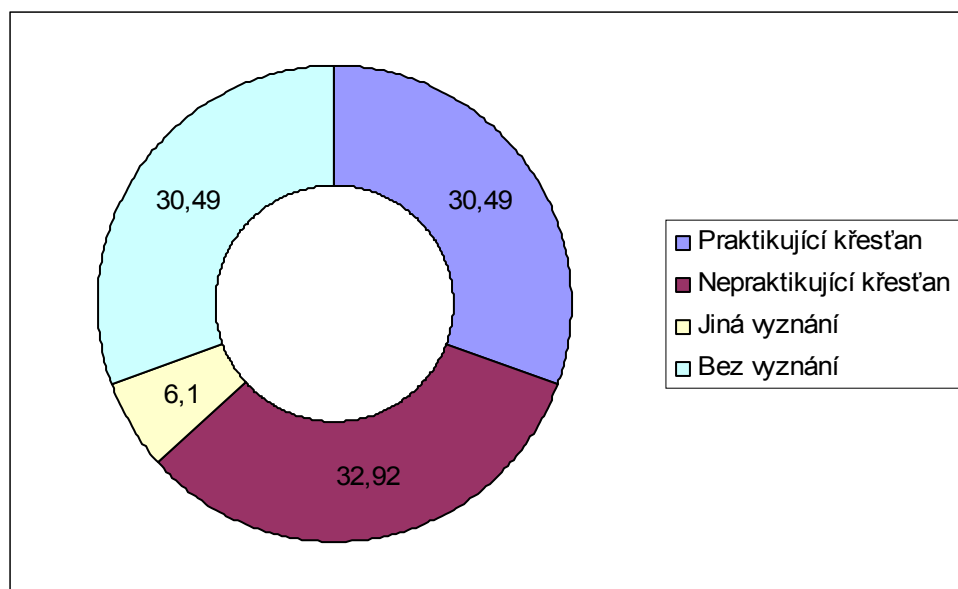
Otázka č. 5
Vaše náboženské vyznání

Tabulka 5: Náboženské vyznání

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
praktikující křesťan	25	30,49
nepraktikující křesťan	27	32,92
jiná vyznání	5	6,10
bez vyznání	25	30,49
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 5: Náboženské vyznání



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

V průzkumném šetření byli nejvíce zastoupeni respondenti nepraktikující křesťané 27 (32,92 %), dále respondenti bez vyznání a respondenti praktikující křesťané stejným zastoupením 25 (30,49 %), nejméně byli zastoupeni dotazovaní vyznávající jiná náboženství, kterých bylo pouze 5, tedy (6,10 %). Také tento průzkum byl zajímavý z hlediska hledání možné souvislosti ve složení respondentů ke znalosti a osobní zkušenosti se specializovanou paliativní péčí v hospici nebo v jiném hospicovém zařízení. Z výsledků je patrné, že respondenti - věřící lidé (křesťané) - mají k hospicové a paliativní péči blíže než respondenti bez vyznání. Tento fakt zřejmě souvisí s tím, že církev je jedním ze zřizovatelů hospiců a domácí hospicové péče v ČR, kamenné hospice jsou často umístěny do blízkosti církevních institucí a duchovní péče o nemocné je jednou z nejdůležitějších složek hospicové péče vůbec.

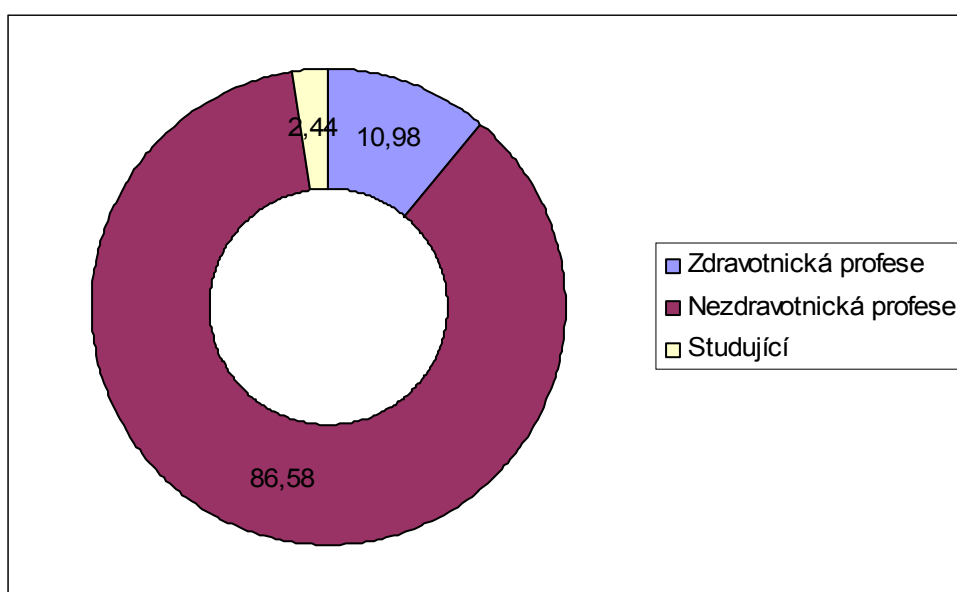
Otázka č. 6
Vaše profese

Tabulka 6: Profese

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
zdravotnická profese	9	10,98
nezdravotnická profese	71	86,58
studující	2	2,44
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 6: Profese



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Do šetření se zapojilo 71 (86,58 %) respondentů nezdravotnické profese. Zdravotníků odpovídalo 9 (10,98 %), studující respondenti byli 2 (2,44 %). Rovněž tyto údaje byly velmi důležité pro průzkumné šetření. Z výsledků vyplývá, že i nezdravotnické profese mají velice dobrou povědomost o hospicové a paliativní péči a též i osobní zkušenost se specializovanou paliativní péčí v hospici nebo v jiném hospicovém zařízení.

Otázka č. 7

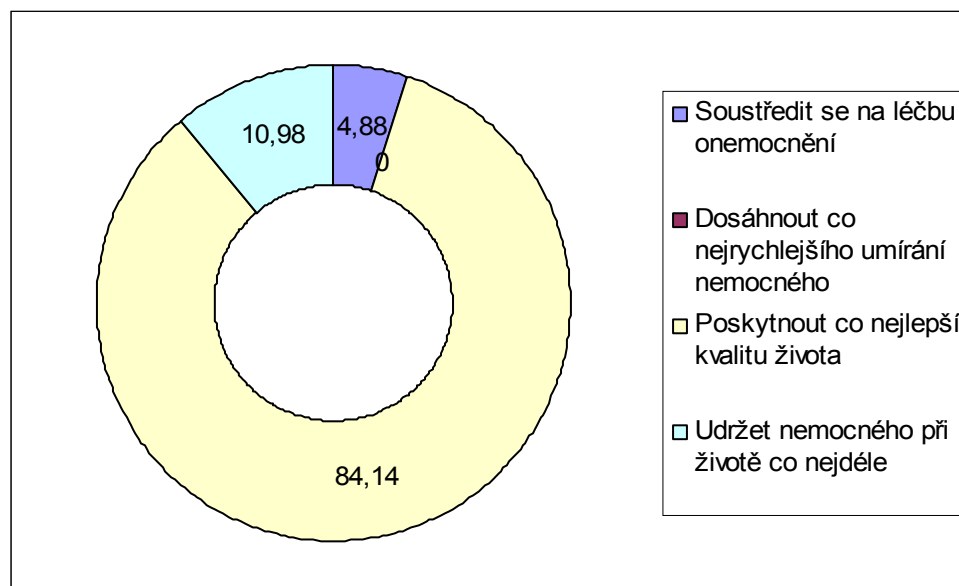
Hospicová a paliativní péče si dává za cíl

Tabulka 7: Cíl hospicové a paliativní péče

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
soustředit se na léčbu onemocnění	4	4,88
dosáhnout co nejrychlejšího umírání nemocného	0	0,00
nemocnému a jeho rodinným příslušníkům poskytnout co nejlepší kvalitu života a splnit jeho biologické, psychologické, sociální a spirituální potřeby	69	84,14
udržet nemocného při životě co nejdéle	9	10,98
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 7: Cíl hospicové a paliativní péče



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Otázka byla zaměřena na názor respondentů, co si dává za cíl hospicová a paliativní péče. Nejvíce respondentů odpovídalo, že cílem hospicové a paliativní péče je nemocnému a jeho rodinným příslušníkům poskytnout co nejlepší kvalitu života a splnit jeho biologické, psychologické, sociální a spirituální potřeby. Takto odpovídalo 69 (84,14 %) respondentů. Dále 9 respondentů (10,98 %) odpovědělo, že cílem je udržet nemocného při životě co nejdéle, 4 (4,88%) respondenti odpověděli, že cílem hospicové a paliativní péče je soustředit se na léčbu onemocnění a žádný z respondentů neodpověděl, že cílem hospicové a paliativní péče je dosáhnout co nejrychlejšího umírání nemocného.

Otázka č. 8

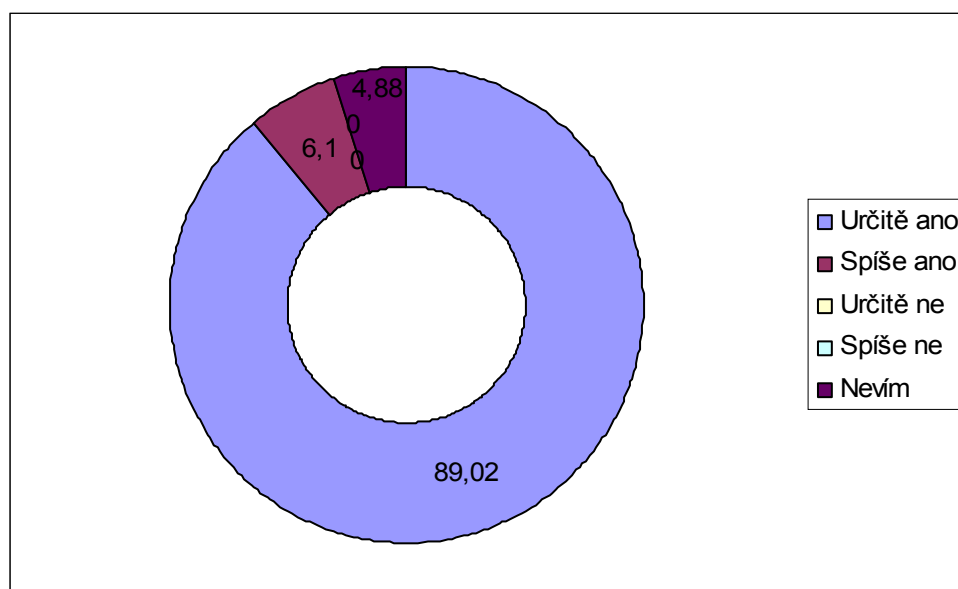
Myslíte si, že hospicová a paliativní péče má význam a je prospěšná?

Tabulka 8: Význam a prospěšnost

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
určitě ano	73	89,02
spíše ano	5	6,10
určitě ne	0	0,00
spíše ne	0	0,00
nevím	4	4,88
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 8: Význam a prospěšnost



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Většina respondentů 73 (89,02%) odpověděla s určitostí, že hospicová a paliativní péče má význam a je prospěšná, pouze 5 (6,10 %) respondentů odpovědělo, spíše ano, 4 (4,88 %) respondenti odpověděli, že neví, zda hospicová a paliativní péče má význam a je prospěšná. Určitě ne a spíše ne neodpověděl žádný respondent.

Otázka č. 9

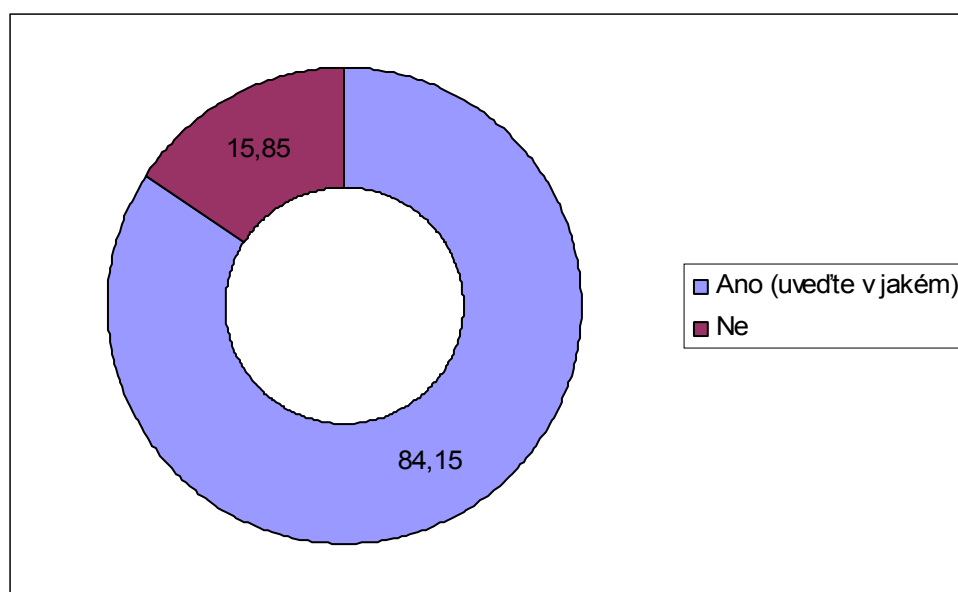
Máte osobní zkušenosti se specializovanou paliativní péčí v hospici nebo v jiném hospicovém zařízení? Je nebo byl někdo z Vašich blízkých pacientem v takovém zařízení?

Tabulka 9: Osobní zkušenost

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
ano (uved'te v jakém)	69	84,15
ne	13	15,85
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 9: Osobní zkušenost



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Při dotazování na osobní zkušenost respondentů se specializovanou paliativní péčí v hospici nebo v jiném specializovaném zařízení odpověděla větší část 69 (84,15 %) respondentů, že ano mají zkušenost. Zbýlých 13 (15,85 %) respondentů uvedlo, že takovou zkušenost nemají. Respondenti, kteří odpověděli, že tuto osobní zkušenost mají uváděli Hospic Štrasburk v Praze, Hospic sv. Jana Nepomuka Neumanna v Prachaticích, Hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech, Hospic Anežky České Červený Kostelec, Hospic sv. Josefa Rajhrad u Brna, Hospic sv. Lazara v Plzni, Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích, Hospic na Svatém Kopečku v Olomouci, Hospic sv. Alžběty Brno, Hospic Most, Hospic Citadela ve Valašském Meziříčí, Hospic Hvězda Zlín, domácí hospic Cesta domů, mobilní hospic Dobrého Pastýře Benešov, domácí hospic Duha Hořice, domácí hospic Most k Domovu Praha, domácí hospic Jordán Tábor, domácí hospic Jihlava, domácí hospic Třebíč a denní stacionář v Praze.

Otázka č. 10

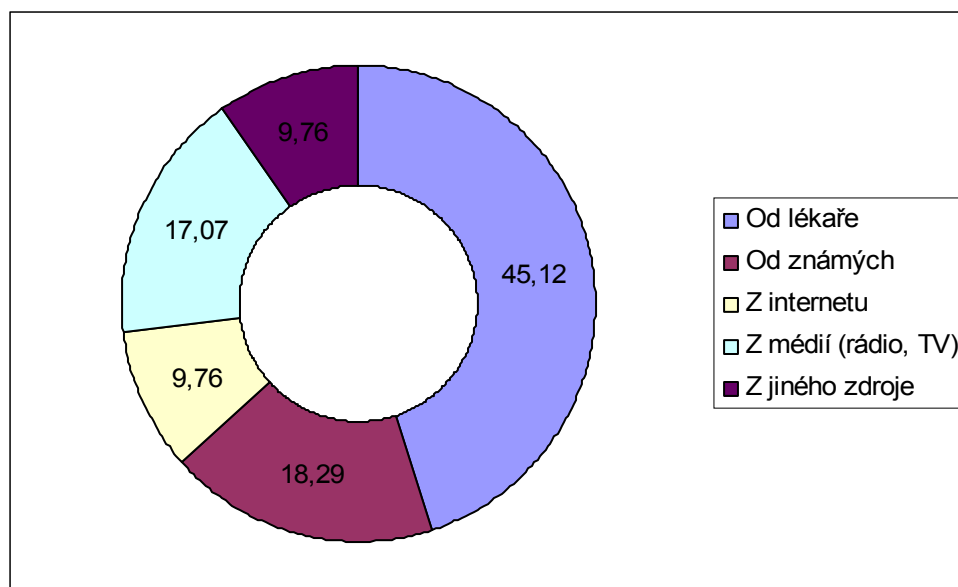
Kde jste se o hospici dozvěděl (a)?

Tabulka 10: Zdroje informací o hospici

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
od lékaře	37	45,12
od známých	15	18,29
z internetu	8	9,76
z médií (rádio, TV)	14	17,07
z jiného zdroje	8	9,76
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 10: Zdroje informací o hospici



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Lékař, jako zdroj informací o paliativní péči, se objevil u 37 respondentů, tedy u (45,12 %) všech respondentů. Na druhém místě bylo udáváno od známých 15 respondentů (18,29 %) ze všech respondentů. Odpověď z médií zvolilo 14 respondentů, tedy (17,07 %) ze všech respondentů. Z internetu a rovněž z jiného zdroje bylo informováno 8 respondentů, tedy (9,76 %) ze všech respondentů.

Otázka č. 11

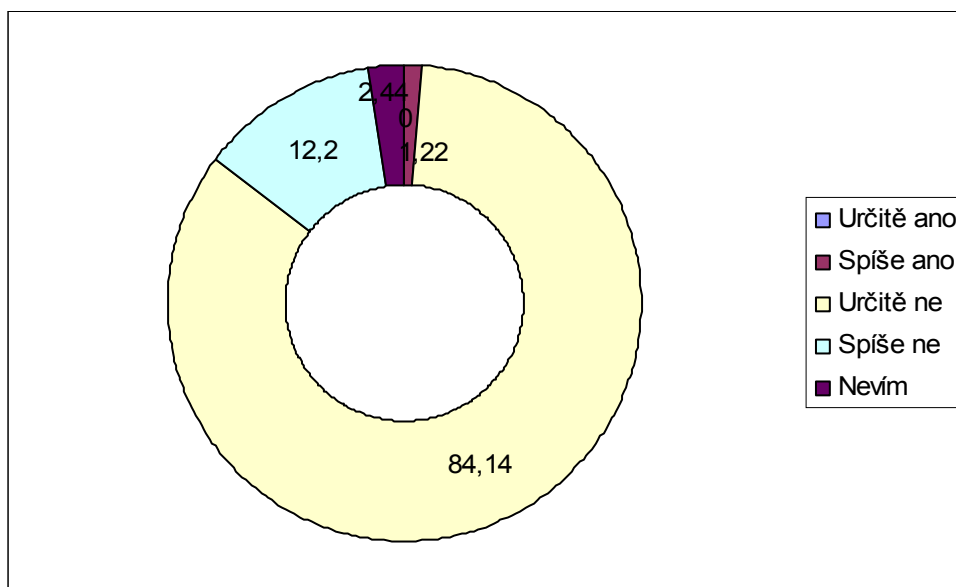
Myslíte si, že je v naší republice dostatek hospicových zařízení, která poskytují specializovanou paliativní péči?

Tabulka 11: Je v ČR dostatek hospicových zařízení

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
určitě ano	0	0,00
spíše ano	1	1,22
určitě ne	69	84,14
spíše ne	10	12,20
nevím	2	2,44
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 11: Je v ČR dostatek hospicových zařízení



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Převážná většina dotazovaných – 69 (84,14 %) z 82 (100 %) respondentů odpovědělo, že v naší republice určitě není dostatek hospicových zařízení, která poskytují specializovanou paliativní péči. 10 (12,20 %) respondentů odpovědělo, že spíše není dostatek hospicových zařízení, 2 (2,44 %) respondenti odpověděli, že neví a 1 (1,22 %) respondent odpověděl spíše ano.

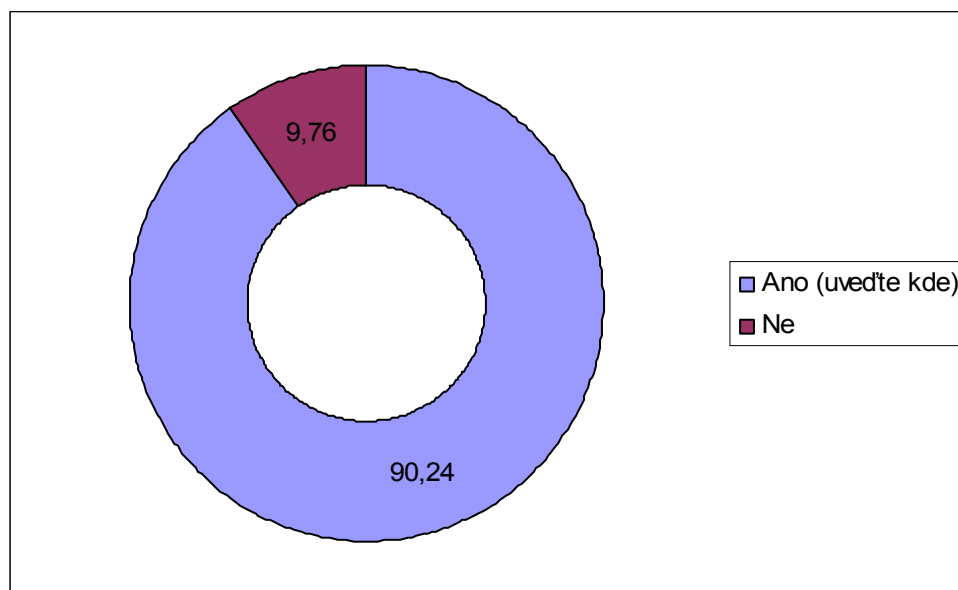
Otázka č. 12**Znáte nějaký hospic nebo specializované hospicové zařízení v naší republice?**

Tabulka 12: Znalost hospice

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
ano (uved'te kde)	74	90,24
ne	8	9,76
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 12: Znalost hospice



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Celkem 74 (90,24 %) respondentů uvedlo, že zná nějaký hospic nebo specializované hospicové zařízení v ČR. Uváděli Hospic Štrasburk v Praze, Hospic s. Jana Nepomuka Neumanna v Prachaticích, Hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech, Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích, Hospic sv. Alžběty v Brně, ale také Hospic sv. Josefa Rajhrad u Brna, Hospic sv. Lazara v Plzni, Hospic na Svatém Kopečku v Olomouci, Hospic Most, Hospic Citadela ve Valašském Meziříčí, Hospic Hvězda Zlín, domácí hospic Cesta domů, mobilní hospic Dobrého Pastýře Benešov, domácí hospic Duha Hořice, domácí hospic Most k Domovu Praha, domácí hospic Jordán Tábor, domácí hospic Jihlava, domácí hospic Třebíč a denní stacionář v Praze. 8 (9,76 %) dotázaných respondentů odpovědělo, že neví, kde se tato zařízení nachází, ale velice rádi by to chtěli vědět.

Otázka č. 13

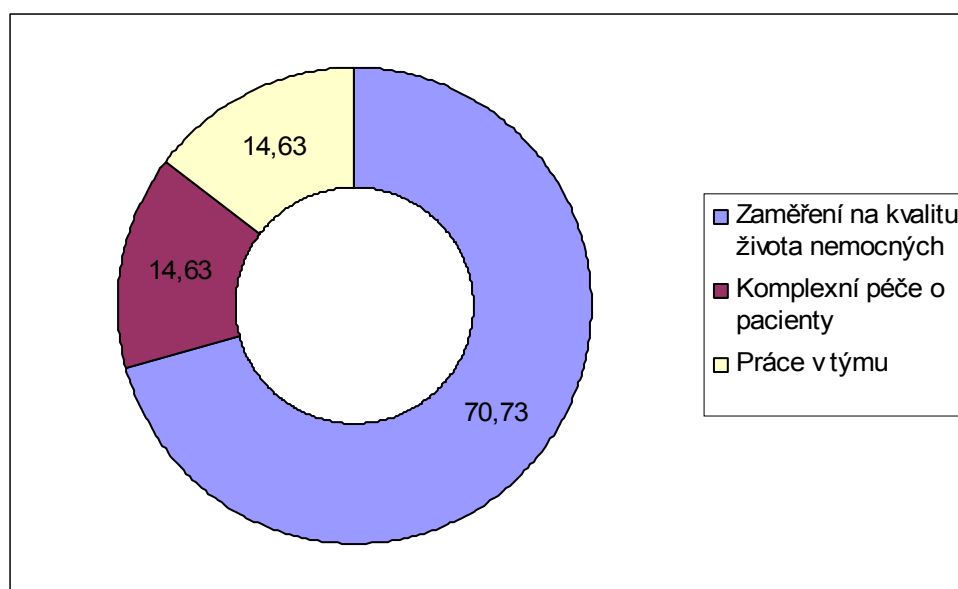
Co shledáváte v hospicové péči za nejdůležitější? (možno zakroužkovat více variant)

Tabulka 13: Nejdůležitější v hospicové péči

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
že je zaměřena na kvalitu života nemocných se snahou o zachování úcty k člověku a jeho respektování jako jedinečné osobnosti	58	70,73
že je zde komplexní péče o pacienty	12	14,63
práce v týmu	12	14,63
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 13: Nejdůležitější v hospicové péči



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Celkem 58 (70,73 %) respondentů uvedlo, že shledávají v hospicové péči za nejdůležitější, že je zaměřena na kvalitu života nemocných se snahou o zachování úcty k člověku a jeho respektování jako jedinečné osobnosti. Stejný počet 12 (14,63 %) respondentů uvedlo, že nejdůležitější v hospicové péči shledávají, že se jedná o komplexní péči o seniory a o práci v týmu.

Otázka č. 14

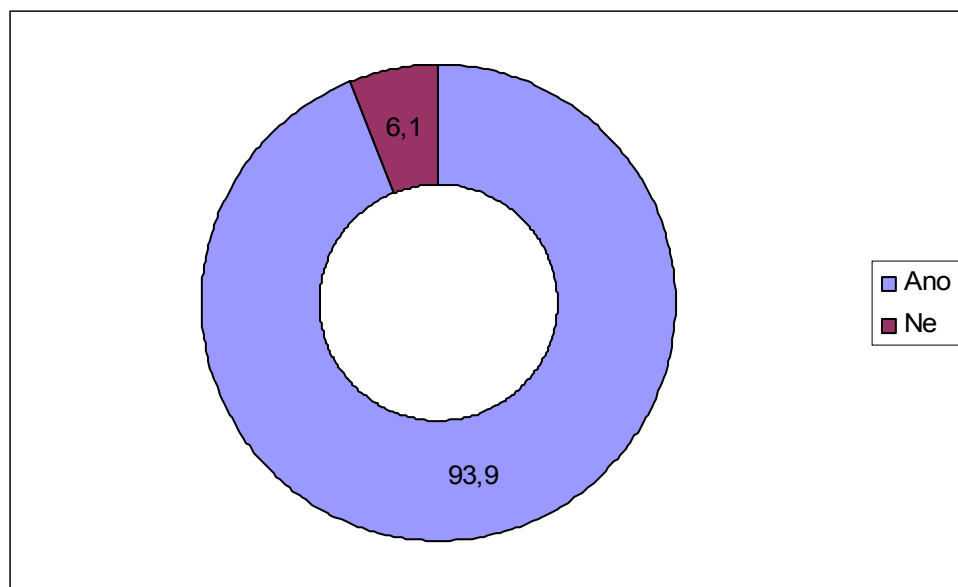
Víte o tom, že hospicová péče může být poskytována i v domácím prostředí?

Tabulka 14: Povědomost o domácím hospici

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
ano	77	93,90
ne	5	6,10
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 14: Povědomost o domácím hospici



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Převážná většina dotazovaných respondentů – 77 (93,90 %) uvedlo, že ví o tom, že hospicová péče může být poskytována i v domácím prostředí. Pouze 5 (6,10 %) respondentů uvedlo, že o tom neví. Tato informovanost veřejnosti je pochopitelná, když vezmeme v úvahu složení respondentů (návštěvy nemocných v hospicích, nemocní v denním stacionáři paliativní péče, rodinní příslušníci nemocných, kterým pomáhá v péči o nemocné domácí hospicová péče, zdravotníci a pacienti na poliklinikách a dobrovolníci pracující v hospicové a paliativní péči v celé ČR).

Otázka č. 15

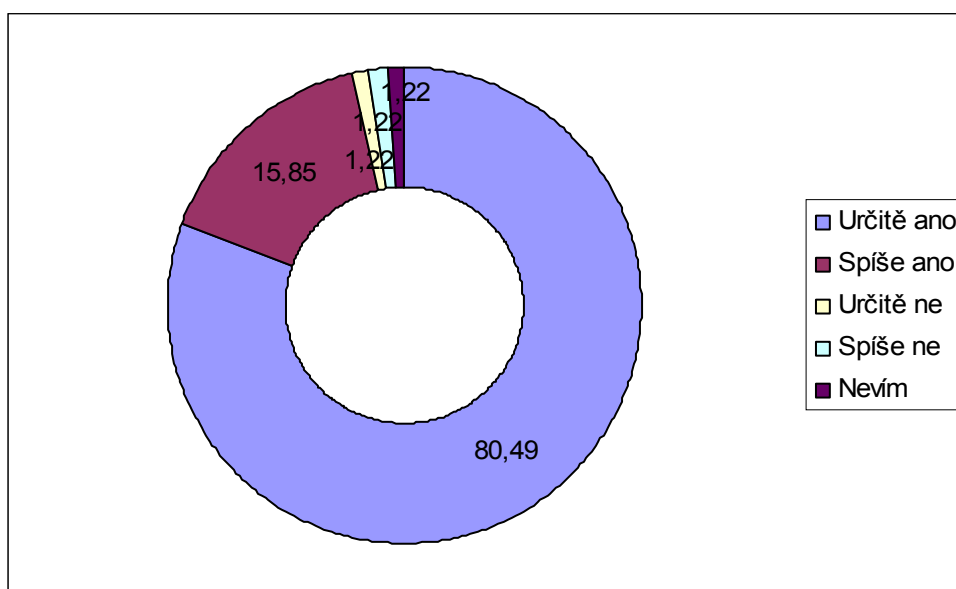
Chtěl (a) byste využít domácí hospicové péče v případě nevléčitelného onemocnění u svých příbuzných?

Tabulka 15: Využití hospice v případě nemoci u svých příbuzných

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
určitě ano	66	80,49
spíše ano	13	15,85
určitě ne	1	1,22
spíše ne	1	1,22
nevím	1	1,22
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 15: Využití hospice v případě nemoci u svých příbuzných



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Převážná většina dotazovaných – 66 (80,49 %) z 82 (100 %) respondentů by využilo domácí hospicové péče v případě nevléčitelně nemocného příbuzného. 13 (15,85 %) respondentů uvedlo, že by v daném případě domácí hospicovou péči využilo spíše ano. Pouze 1 (1,22 %) respondent uvedl, že v takovém případě by domácí hospicovou péči určitě nevyužil, 1 (1,22 %) respondent uvedl, že by domácí hospicovou péči spíše nevyužil a rovněž 1 (1,22 %) respondent odpověděl, že neví, zda by v daném případě využil domácí hospicovou péči.

Otázka č. 16

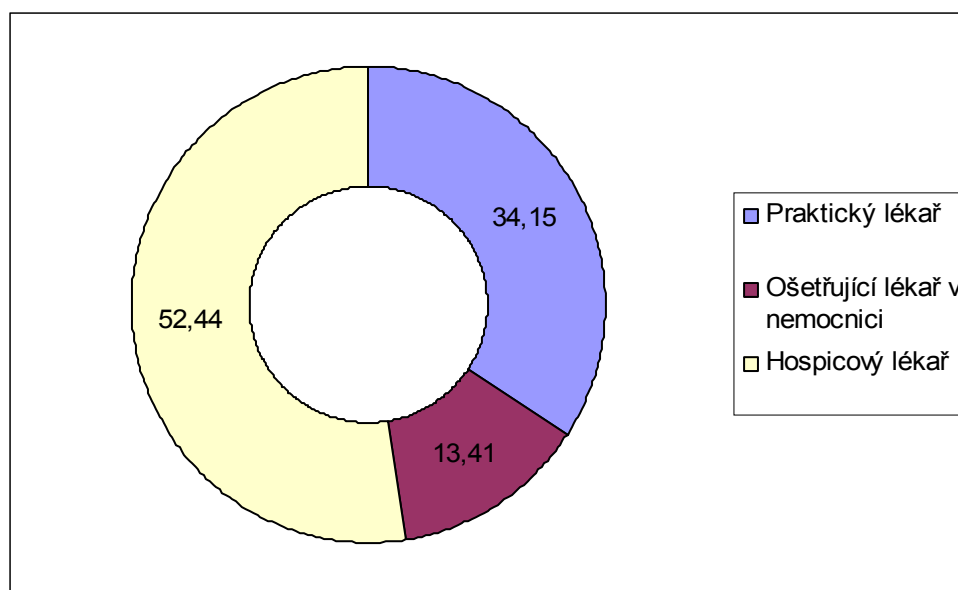
Víte o tom, kdo rozhoduje o přijetí pacienta do hospice?

Tabulka 16: Rozhodování o přijetí pacienta do hospice

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
praktický lékař	28	34,15
ošetřující lékař v nemocnici	11	13,41
hospicový lékař	43	52,44
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 16: Rozhodování o přijetí pacienta do hospice



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Celkem 43 (52,44 %) respondentů uvedlo, že o přijetí pacienta do hospice rozhoduje hospicový lékař. 28 (34,14 %) respondentů uvedlo, že o přijetí pacienta do hospice rozhoduje praktický lékař a 11 (13,41 %) respondentů uvedlo, že o přijetí pacienta do hospice rozhoduje ošetřující lékař v nemocnici.

Otázka č. 17

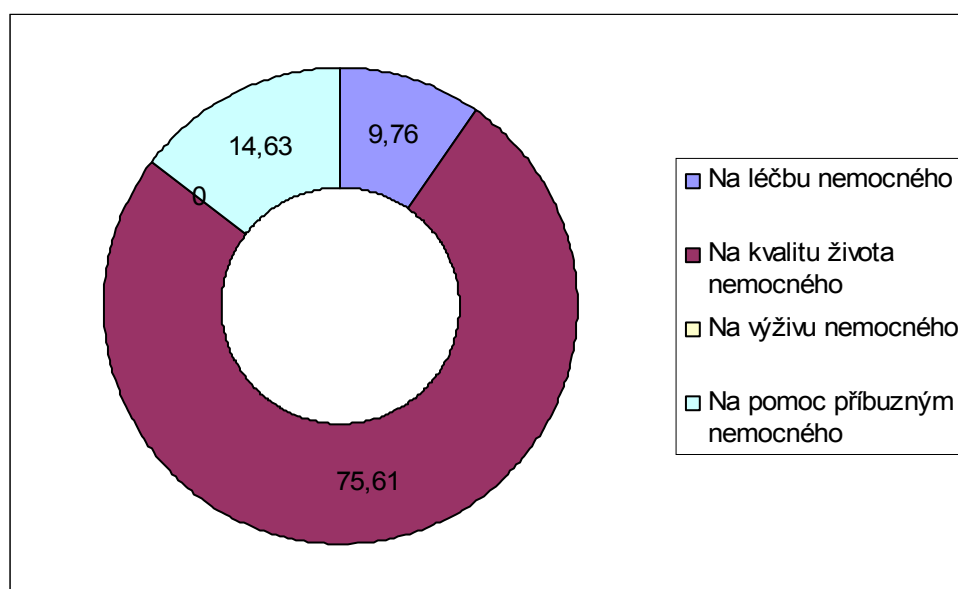
Na co se nejvíce zaměřuje hospic?

Tabulka 17: Zaměření hospice

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
na léčbu nemocného	8	9,76
na kvalitu života nemocného – vychází z úcty k životu a k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti	62	75,61
na výživu nemocného	0	0,00
na pomoc příbuzným nemocného	12	14,63
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 17: Zaměření hospice



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

62 (75,61 %) respondentů uvedlo, že se hospic nejvíce zaměřuje na kvalitu života nemocného – vychází z úcty k životu a k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti, 12 (14,63 %) respondentů uvedlo, že se hospic nejvíce zaměřuje na pomoc příbuzným, 8 (9,76 %) dotazovaných respondentů uvedlo, že se hospic nejvíce zaměřuje na léčbu nemocného. Žádný z respondentů neodpověděl, že se hospic nejvíce zaměřuje na výživu nemocného.

Otázka č. 18

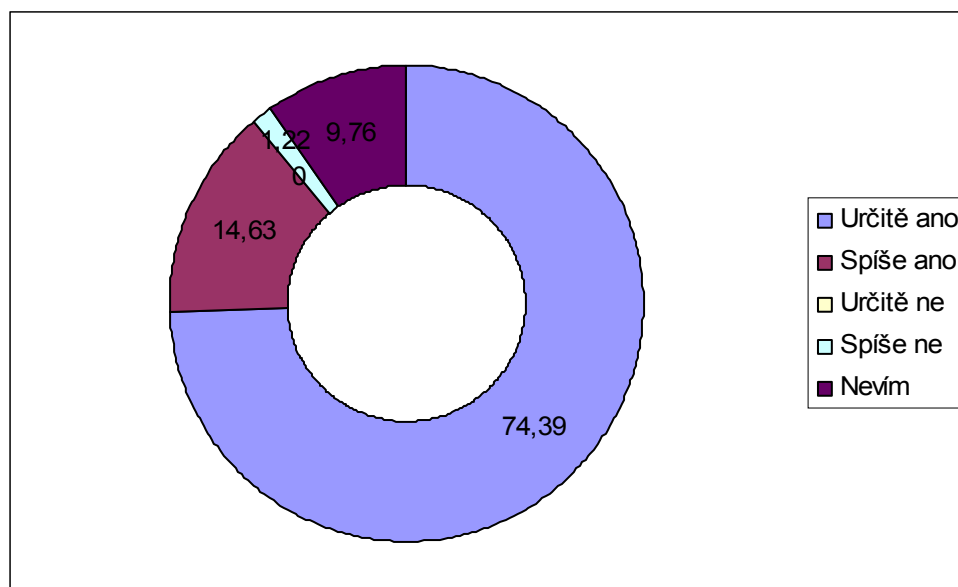
Myslíte si, že hospicová paliativní péče splňuje biologické potřeby nemocných (hygienická péče, klidný spánek, tišení bolesti)?

Tabulka 18: Názor na splnění biologických potřeb nemocných

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
určitě ano	61	74,39
spíše ano	12	14,63
určitě ne	0	0,00
spíše ne	1	1,22
nevím	8	9,76
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 18: Názor na splnění biologických potřeb nemocných



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Celkem 61 (74,39 %) respondentů z celkového počtu 82 (100,00 %) dotazovaných odpovědělo, že si myslí, že hospicová paliativní péče splňuje biologické potřeby nemocných, 12 (14,63 %) respondentů uvedlo, že hospicová paliativní péče splňuje tyto potřeby spíše ano, 8 (9,76 %) z dotazovaných respondentů uvedlo, že neví, zda hospicová paliativní péče splňuje biologické potřeby nemocných. Že spíše nesplňuje odpověděl pouze 1 (1,22 %) respondent a žádný respondent neodpověděl, že hospicová paliativní péče určitě tyto potřeby nesplňuje.

Otázka č. 19

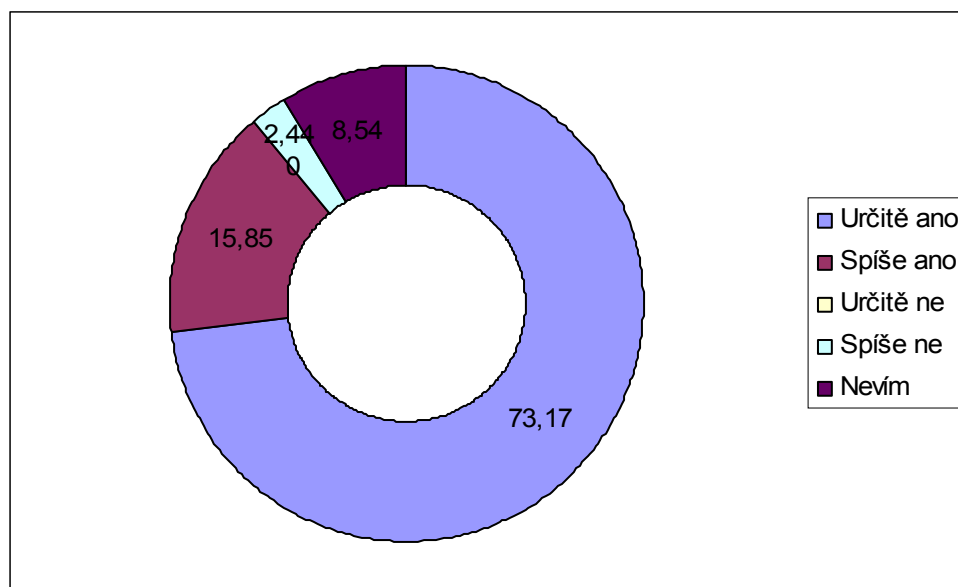
Myslíte si, že hospicová paliativní péče splňuje psychologické potřeby nemocných (zachování lidské důstojnosti a pocitu bezpečí)?

Tabulka 19: Názor na splnění psychologických potřeb nemocných

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
určitě ano	60	73,17
spíše ano	13	15,85
určitě ne	0	0,00
spíše ne	2	2,44
nevím	7	8,54
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 19: Názor na splnění psychologických potřeb nemocných



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Převážná většina dotazovaných – 60 (73,17 %) z 82 (100 %) respondentů odpovědělo, že si myslí, že hospicová paliativní péče splňuje psychologické potřeby nemocných. 13 (15,85 %) respondentů uvedlo, že splňuje spíše ano, 7 (8,54 %) respondentů odpovědělo, že neví, zda tyto potřeby splňuje. Že spíše nesplňuje odpověděli pouze 2 (2,44 %) respondenti a žádný respondent neodpověděl, že určitě tyto potřeby nesplňuje.

Otázka č. 20

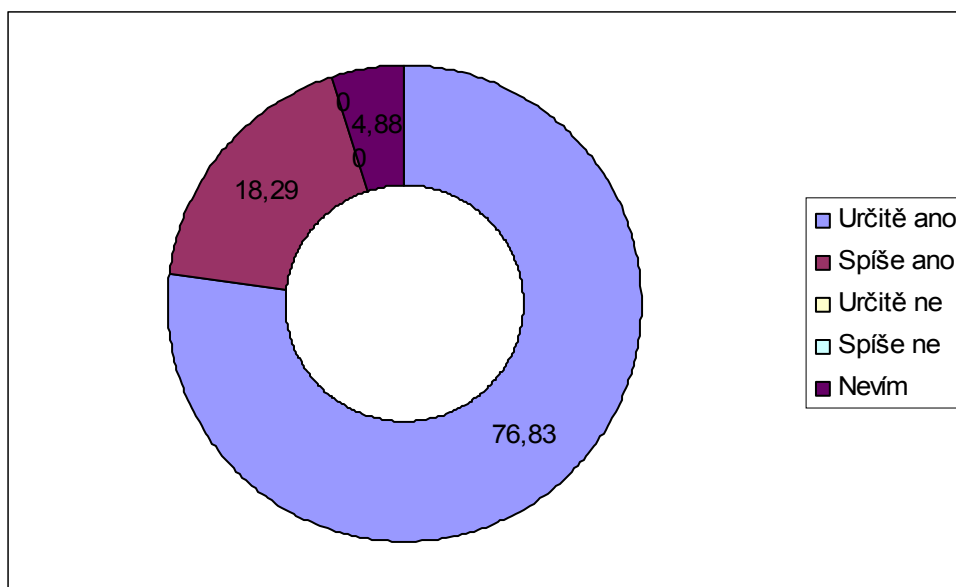
Myslíte si, že hospicová paliativní péče splňuje sociální potřeby nemocných (přání umírajícího, přijímání návštěv)?

Tabulka 20: Názor na splnění sociálních potřeb nemocných

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
určitě ano	63	76,83
spíše ano	15	18,29
určitě ne	0	0,00
spíše ne	0	0,00
nevím	4	4,88
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 20: Názor na splnění sociálních potřeb nemocných



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Celkem 63 (76,83 %) respondentů z celkového počtu 82 (100,00 %) dotazovaných odpovědělo, že si myslí, že hospicová paliativní péče určitě splňuje sociální potřeby nemocných, 15 (18,29 %) respondentů uvedlo, že hospicová paliativní péče splňuje tyto potřeby spíše ano, 4 (4,88 %) respondenti uvedli, že neví, zda hospicová paliativní péče splňuje sociální potřeby nemocných. Žádný respondent neodpověděl, že určitě tyto potřeby nespĺňuje, také žádný respondent neodpověděl, že tyto potřeby spíše nespĺňuje.

Otázka č. 21

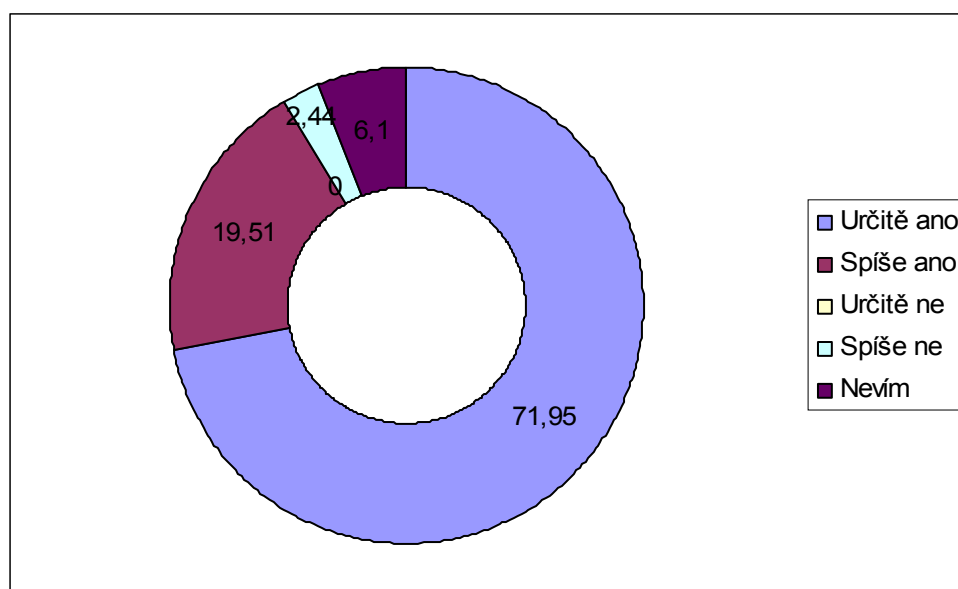
Myslíte si, že hospicová paliativní péče splňuje spirituální potřeby nemocných (přítomnost kněze, zajistit potřebu jistoty a smysluplnosti vlastního života)?

Tabulka 21: Názor na splnění spirituálních potřeb nemocných

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
určitě ano	59	71,95
spíše ano	16	19,51
určitě ne	0	0,00
spíše ne	2	2,44
nevím	5	6,10
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 21: Názor na splnění spirituálních potřeb nemocných



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Převážná většina dotazovaných – 59 (71,95 %) z 82 (100 %) respondentů odpovědělo, že si myslí, že hospicová paliativní péče splňuje spirituální potřeby nemocných, 16 (19,51 %) respondentů uvedlo, že tyto potřeby splňuje spíše ano, 5 (6,10 %) respondentů odpovědělo, že neví, zda hospicová paliativní péče splňuje spirituální potřeby nemocných. Že tato péče potřeby nemocných spíše nesplňuje odpověděli pouze 2 (2,44 %) respondenti a žádný respondent neodpověděl, že tato péče potřeby nemocných určitě nesplňuje.

Otázka č. 22

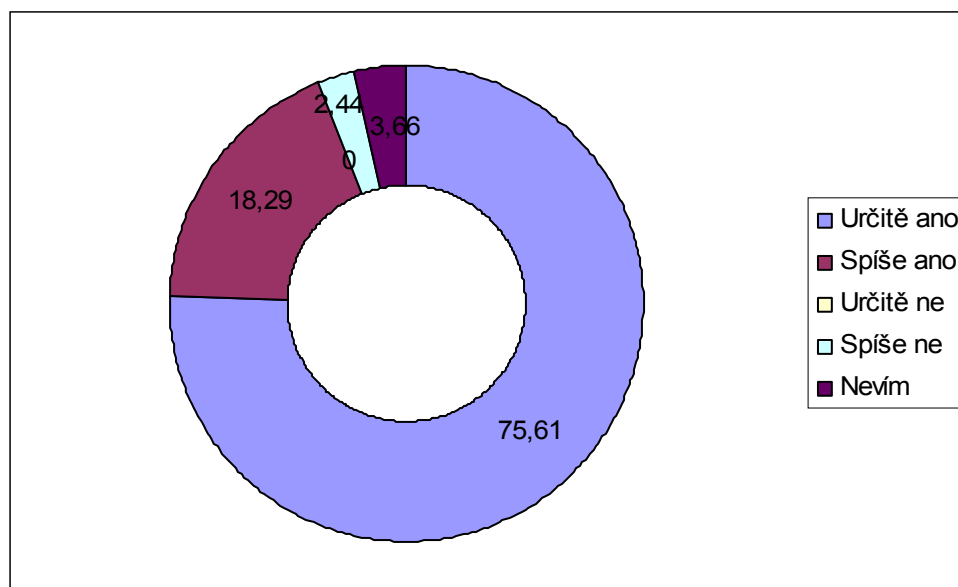
Myslíte si, že v hospicové a paliativní péči je dostatečně plněna funkce komunikace s nemocnými (individuální rozhovory s pacientem, s rodinnými příslušníky)?

Tabulka 22: Názor na plnění funkce komunikace s nemocnými

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
určitě ano	62	75,61
spíše ano	15	18,29
určitě ne	0	0,00
spíše ne	2	2,44
nevím	3	3,66
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 22: Názor na plnění funkce komunikace s nemocnými



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Celkem 62 (75,61 %) respondentů z celkového počtu 82 (100,00 %) dotazovaných odpovědělo, že si myslí, že v hospicové paliativní péči je dostatečně plněna funkce komunikace s nemocnými určitě ano, 15 (18,29 %) respondentů uvedlo, že tato péče je dostatečně plněna spíše ano, 3 (3,66 %) respondenti uvedli, že neví, zda je tato funkce v hospicové a paliativní péči plněna, 2 (2,44 %) respondenti uvedli, že tato funkce plněna spíše není a žádný respondent neodpověděl, že určitě tato funkce plněna není.

Otázka č. 23

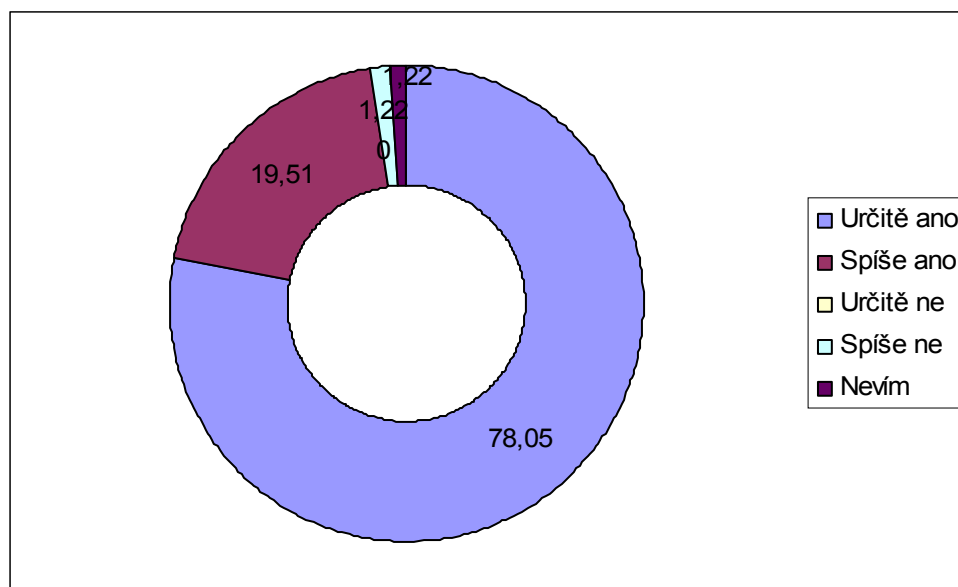
Myslíte si, že v hospicové a paliativní péči je dostatečně plněna funkce doprovázení nemocného a jeho rodinných příslušníků?

Tabulka 23: Názor na plnění funkce doprovázení nemocného

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
určitě ano	64	78,05
spíše ano	16	19,51
určitě ne	0	0,00
spíše ne	1	1,22
nevím	1	1,22
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 23: Názor na plnění funkce doprovázení nemocného



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Převážná většina dotazovaných – 64 (78,05 %) z 82 (100 %) respondentů odpovědělo, že si myslí, že v hospicové paliativní péči je dostatečně plněna funkce doprovázení nemocného a jeho rodinných příslušníků určitě ano. 16 (19,51 %) respondentů uvedlo, že tato funkce je dostatečně plněna spíše ano, že tato funkce spíše není dostatečně plněna odpověděl pouze 1 (1,22 %) respondent a rovněž 1 (1,22 %) respondent odpověděl, že neví, zda je tato funkce dostatečně plněna. Žádný respondent neodpověděl, že tato funkce určitě není dostatečně plněna.

Otázka č. 24

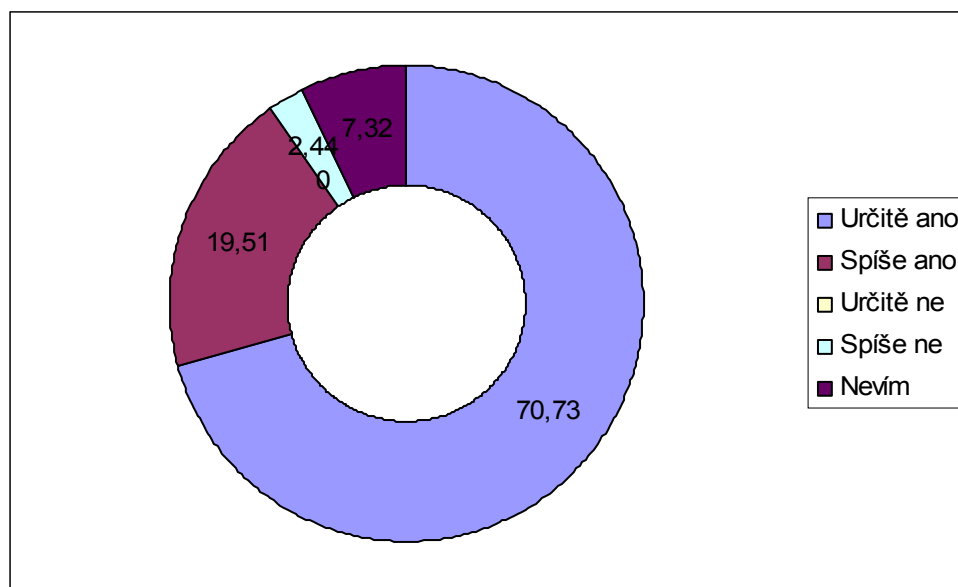
Myslíte si, že je v hospicové a paliativní péči plněna funkce individuálního přístupu k nemocnému?

Tabulka 24: Názor na plnění funkce individuálního přístupu

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
určitě ano	58	70,73
spíše ano	16	19,51
určitě ne	0	0,00
spíše ne	2	2,44
nevím	6	7,32
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 24: Názor na plnění funkce individuálního přístupu



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Také v tomto případě převážná většina dotazovaných – 58 (70,73 %) z 82 (100 %) respondentů odpovědělo, že si myslí, že v hospicové paliativní péči je plněna funkce individuálního přístupu k nemocnému určitě ano, 16 (19,51 %) respondentů uvedlo, že tato funkce je plněna spíše ano, 6 (7,32 %) respondentů odpovědělo, že neví, zda je tato funkce plněna. Že tato funkce spíše není plněna odpověděli 2 (2,44 %) respondenti a žádný respondent neodpověděl, že tato funkce určitě není plněna.

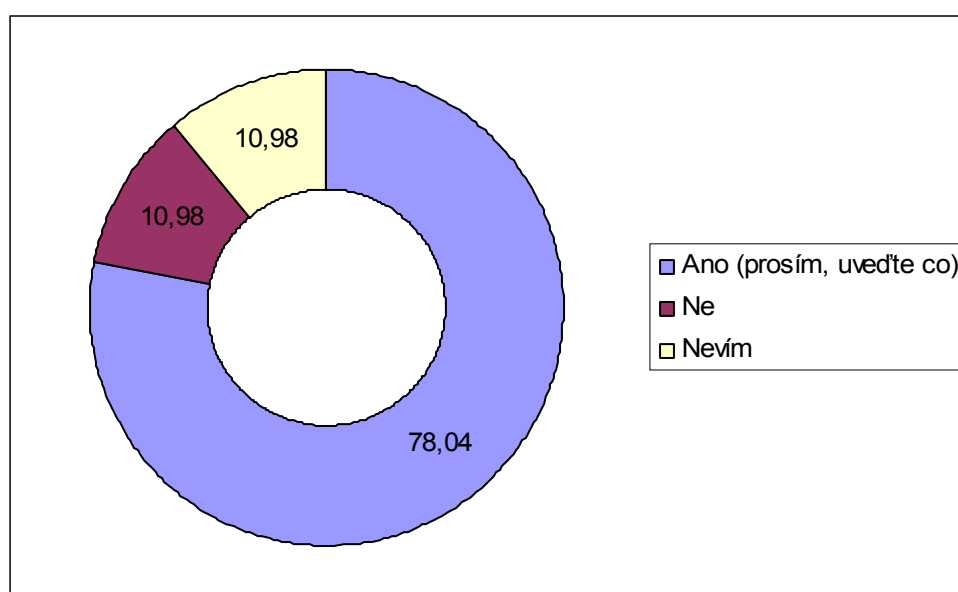
Otázka č. 25**Chtěl(a) byste v oblasti hospicové a paliativní péče něco změnit k lepšímu?**

Tabulka 25: Názor na případnou změnu v této oblasti

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
ano (prosím, uveďte co)	64	78,04
ne	9	10,98
nevím	9	10,98
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Graf 25: Názor na případnou změnu v této oblasti



Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Celkem 64 (78,04 %) respondentů odpovědělo ano, že by v dané oblasti hospicové a paliativní péče chtěli něco změnit k lepšímu. Zbytek respondentů (10,98 %) uvedlo, že by nechtěli změnit nic nebo, že neví. Respondenti, kteří uvedli, že by chtěli něco změnit k lepšímu neměli připomínky k poskytované kvalitě této péče (tuto připomínku měl pouze 1 respondent, který požadoval od zdravotnického personálu laskavost). Všichni zbývající respondenti uváděli, že by v hospicové a paliativní péči bylo potřeba: celkově zvýšit počet hospicových zařízení, jak samostatných lůžkových hospiců, tak rozšířit nabídku hospiců domácích, ale i hospicových lůžek v rámci jiných zdravotnických zařízení (např. v nemocnicích, LDN), aby měli všichni možnost využít tuto péči, neboť si myslí, že je jich u nás nedostatek. Dále požadovali zlepšit financování těchto zařízení, více sestřiček, více ošetřovatelů (což jistě právě s financováním souvisí), i více dobrovolníků. Dále by si přáli lepší povědomost veřejnosti, co je hospic a jak to v takovém zařízení chodí. Dále respondenti požadovali potřebu rozšířit množství výzkumů uskutečněných v dané

oblasti (nejen v rámci odborných studentských prací, ale i výzkumů provedených odborníky z praxe), poskytnout širší nabídku seminářů a publikací pro odbornou i laickou veřejnost zabývající se tematikou hospicové a paliativní péče, akcentovat problematiku hospicové a paliativní péče v rámci vzdělávání zdravotnických i nezdravotnických pracovníků, kteří do těchto zařízení směřují.

7.7 Interpretace a diskuse výsledků

Vyhodnocení hypotéz a cíle práce:

Hypotéza č. 1:

„Více než 60% dotazovaných respondentů si myslí, že v naší republice není dostatek hospicových zařízení, která poskytují specializovanou paliativní péči, zná nějaký hospic v naší republice a rovněž ví o tom, že hospicová paliativní péče může být poskytována i v domácím prostředí“. (otázka č. 11, otázka č. 12 a otázka č. 14, viz dotazník Příloha A + níže uvedené tabulky 11, 12 a 14)

Tabulka 11: Je v ČR dostatek hospicových zařízení

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
určitě ano	0	0,00
spíše ano	1	1,22
určitě ne	69	84,14
spíše ne	10	12,20
nevím	2	2,44
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Tabulka 12: Znalost hospice

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
ano (uved'te kde)	74	90,24
ne	8	9,76
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Tabulka 14: Povědomost o domácím hospici

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
ano	77	93,90
ne	5	6,10
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Tato hypotéza č. 1 byla potvrzena a cíl práce v této části byl splněn, neboť 84,14 % respondentů uvedlo, že v naší republice není dostatek hospicových zařízení, která poskytují specializovanou paliativní péči. 90,24 % respondentů zná některý hospic v naší republice. (Nejvíce byl uváděn Hospic Štrasburk v Praze, Hospic sv. Jana Nepomuka Neumanna v Prachaticích a Hospic Dobrého Pastýře v Červanech, dále Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích, Hospic sv. Alžběty v Brně, Hospic v Mostě, Hospic sv. Josefa Rajhrad u Brna, Hospic sv. Lazara v Plzni, Hospic na Svatém Kopečku v Olomouci, Hospic Most, Hospic Citadela ve Valašském Meziříčí, Hospic Hvězda Zlín, ale i domácí hospic Cesta domů, domácí hospic Most k domovu, mobilní hospic Dobrého Pastýře Benešov, domácí hospic Duha Hořice, domácí hospic Jordán Tábor, domácí hospic Jihlava a domácí hospic Třebíč). 93,90 % respondentů uvedlo, že je ví o tom, že hospicová paliativní péče může být poskytována i v domácím prostředí.

Hypotéza č. 2:

„Více než 75% dotazovaných respondentů by chtěla využít domácí hospicové péče v případě nevyléčitelného onemocnění u svých příbuzných a myslí si, že hospicová paliativní péče splňuje sociální potřeby nemocných a je plněna funkce doprovázení nemocného a jeho rodinných příslušníků“. (otázka č. 15, otázka č. 20 a otázka č. 23 viz dotazník, Příloha A + níže uvedené tabulky 15, 20 a 23)

Tabulka 15: Využití hospice v případě nemoci u svých příbuzných

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
určitě ano	66	80,49
spíše ano	13	15,85
určitě ne	1	1,22
spíše ne	1	1,22
nevím	1	1,22
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Tabulka 20: Názor na splnění sociálních potřeb nemocných

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
určitě ano	63	76,83
spíše ano	15	18,29
určitě ne	0	0,00
spíše ne	0	0,00
nevím	4	4,88
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Tabulka 23: Názor na plnění funkce doprovázení nemocného

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
určitě ano	64	78,05
spíše ano	16	19,51
určitě ne	0	0,00
spíše ne	1	1,22
nevím	1	1,22
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Tato hypotéza č. 2 byla potvrzena a cíl práce v této části byl splněn, neboť 80,49 % dotazovaných respondentů by chtěla využít domácí hospicové péče v případě nevyлéčitelného onemocnění u svých příbuzných. Tyto výsledky poukazují na zájem veřejnosti o paliativní péči poskytovanou v domácím prostředí. 76,83 % respondentů si myslí, že hospicová paliativní péče splňuje sociální potřeby nemocných a 78,05 % respondentů uvádí, že je v hospicové a paliativní péči plněna funkce doprovázení nemocného a jeho rodinných příslušníků.

Hypotéza č. 3:

„Více než 70% dotazovaných respondentů si myslí, že hospicová paliativní péče splňuje biologické potřeby nemocných (hygienická péče, klidný spánek, tišení bolesti), psychologické potřeby nemocných (zachování lidské důstojnosti a pocitu bezpečí) a je dostatečně plněna funkce komunikace s nemocným (individuální rozhovory s pacientem, s rodinnými příslušníky)“. (otázka č. 18, otázka č. 19 a otázka č. 22, viz dotazník, Příloha A + níže uvedené tabulky 18, 19 a 22)

Tabulka 18: Názor na splnění biologických potřeb nemocných

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
určitě ano	61	74,39
spíše ano	12	14,63
určitě ne	0	0,00
spíše ne	1	1,22
nevím	8	9,76
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Tabulka 19: Názor na splnění psychologických potřeb nemocných

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
určitě ano	60	73,17
spíše ano	13	15,85
určitě ne	0	0,00
spíše ne	2	2,44
nevím	7	8,54
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Tabulka 22: Názor na plnění funkce komunikace s nemocnými

Možnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
určitě ano	62	75,61
spíše ano	15	18,29
určitě ne	0	0,00
spíše ne	2	2,44
nevím	3	3,66
celkem	82	100,00

Zdroj: autor práce, 2013 (vlastní šetření)

Rovněž tato hypotéza č. 3 byla potvrzena a cíl práce byl i v této části splněn, neboť 74,39 % dotazovaných respondentů si myslí, že hospicová paliativní péče splňuje biologické potřeby nemocných (hygienická péče, klidný spánek, tišení bolesti), 73,17 % respondentů uvedlo, že v hospicové a paliativní péči jsou dostatečně plněny psychologické potřeby nemocných (zachování lidské důstojnosti a pocitu bezpečí) a 75,61 % respondentů uvádí, že je zde dostatečně plněna i funkce komunikace s nemocným (individuální rozhovory s pacientem, s rodinnými příslušníky).

V šetření byla oslovena veřejnost ve čtyřech **věkových kategoriích**, kdy nejvíce zastoupenou skupinou byli respondenti ve věku 51 - 65 let, odpovídalo jich 44, tedy více než ½ dotazovaných respondentů. 23 (28,05 %) respondentů bylo ve věkové kategorii 36 –

50 let, 13 (15,85 %) respondentů bylo ve věkové kategorii 66 a více let. Nejméně byla při dotazování zastoupena věková kategorie 18 - 35 let (2,44 %). Domnívám, se že tato skutečnost byla způsobena jejich nízkým výskytem na místech, na kterých bylo šetření prováděno.

V průzkumném šetření odpovídalo **více žen (62,20 %) než mužů (37,80 %)**. Důvodem byla větší ochota žen k vyplňování dotazníků než u mužů.

Pokud jde o vzdělání respondentů, byly nejvíce zastoupeni respondenti se **středoškolským vzděláním s maturitou (51,22 %) a vysokoškolským vzděláním (15,85 %)**, respondenti vyučení (14,63 %), s vyšším odborném vzdělání (12,20 %), respondenti vyučení (14,63 %) a se základním vzděláním (6,10 %) byli zastoupeni v menším počtu.

V průzkumném šetření byli více **zastoupeni respondenti žijící ve městě (91,46 %)**, ostatní obyvatelé byli z venkova.

K danému tématu hospicové a paliativní péče mne dále zajímalo složení respondentů, které se týkalo jejich **náboženského vyznání**. Odpovídalo 27 (32,92 %) nepraktikujících křesťanů, 25 (30,49 %) praktikujících křesťanů, stejný počet, tedy 25 (30,49 %) obyvatel bez vyznání a pouze několik respondentů s jiným vyznáním.

Dalšími údaji v dotazníku byly informace týkající se zaměstnání respondentů. Respondenti byli zařazeni do tří kategorií, tedy buď mezi zdravotníky, mezi nezdravotnické profese nebo studující. **Šetření se zúčastnilo 86,58 % nezdravotníků, 10,98 % zdravotníků a 2,44 % studujících.**

Po identifikačních údajích následovaly v dotazníku otázky, které zjišťovaly názor na hospicovou a paliativní péči.

Otázka byla zaměřena na názor respondentů, **co si dává za cíl hospicová a paliativní péče**. Nejvíce respondentů odpovídalo, že cílem hospicové a paliativní péče je nemocnému a jeho rodinným příslušníkům poskytnout co nejlepší kvalitu života a splnit jeho biologické, psychologické, sociální a spirituální potřeby. Takto odpovídalo 84,14 % respondentů. Dále 10,98 % respondentů odpovědělo, že cílem je udržet nemocného při životě co nejdéle, 4,88 % respondentů odpovědělo, že cílem hospicové a paliativní péče je soustředit se na léčbu onemocnění a žádný z respondentů neodpověděl, že cílem hospicové a paliativní péče je dosáhnout co nejrychlejšího umírání nemocného. Z těchto výsledků je patrné, že velká většina respondentů je s hospicovou a paliativní péčí seznámena.

Na otázku, **zda hospicová a paliativní péče má význam a je prospěšná** většina respondentů (89,02 %) odpověděla s určitostí, že hospicová a paliativní péče má význam a je prospěšná, pouze (6,10 %) respondentů odpovědělo, spíše ano, 4 (4,88 %) respondenti odpověděli, že neví, zda hospicová a paliativní péče má význam a je prospěšná.

Určitě ne a spíše ne neodpověděl žádný respondent. Z tohoto výsledku šetření vyplývá, že převážná většina respondentů se domnívá, že je lepší umírat v prostředí, které má pro odchod ze života vytvořeny speciální podmínky (psychosociální, spirituální, péče o pozůstalé, atd.).

Další otázkou bylo, zda má někdo **osobní zkušenost se specializovanou paliativní péčí v hospici nebo v jiném hospicovém zařízení** a zda je nebo byl někdo z jejich blízkých pacientem takového zařízení. K této otázce uvedlo 84,15 % respondentů, že tuto zkušenost mají, zbylých 15,85 % respondentů uvedlo, že takovou zkušenost nemají. Respondenti, kteří odpověděli, že tuto osobní zkušenost mají uváděli nejvíce Hospic Štrasburk v Praze, Hospic sv. Jana Nepomuka Neumanna v Prachaticích, Hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech, dále Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích, Hospic sv. Alžběty v Brně, Hospic v Mostě, Hospic sv. Josefa v Rajhradě u Brna, Hospic sv. Lazara v Plzni, Hospic na Svatém Kopečku v Olomouci, Hospic Most, Hospic Citadela ve Valašském Meziříčí, Hospic Hvězda Zlín, ale i domácí hospic Cesta domů, domácí hospic Most k domovu, mobilní hospic Dobrého Pastýře Benešov, domácí hospic Duha Hořice, domácí hospic Jordán Tábor, domácí hospic Třebíč. Také byl uváděn denní stacionář v Praze.

Nejvíce respondentů **se o hospici dozvědělo od lékaře (45,12 %) a dalších 18,29 % od známých a 17,07 % z médií**. Je tedy patrné, že veliký vliv na informovanost veřejnosti v oblasti paliativní péče mají praktičtí lékaři, což je chvályhodné. Z internetu a z jiného zdroje bylo informováno pouze 9,76 % ze všech respondentů. Domnívám se, že internetových portálů a poraden, které informují o paliativní péči je několik, problém bych tedy spíše viděla (vzhledem k věkové skladbě respondentů) v technické zdatnosti obyvatelstva při práci s výpočetní technikou a internetem.

Na otázku, **co shledávají v hospicové péči za nejdůležitější** odpovědělo 70,73 % respondentů, že je zaměřena na kvalitu života nemocných se snahou o zachování úcty k člověku a jeho respektování jako jedinečné osobnosti. Stejný počet 14,63 % respondentů uvedlo, že se jedná o komplexní péči o seniory a o práci v týmu. Z tohoto výsledku lze usuzovat i zájem veřejnosti o poskytování paliativní péče mimo běžná oddělení v nemocnici.

Další otázka byla zaměřena na to, **kdo rozhoduje o přijetí pacienta do hospice**. Více než 1/2 (52,44 %) respondentů uvedla, že o přijetí pacienta do hospice rozhoduje hospicový lékař. 34,14 % respondentů uvedlo, že o přijetí pacienta do hospice rozhoduje praktický lékař a 11 13,41 % respondentů uvedlo, že o přijetí pacienta do hospice rozhoduje ošetřující lékař v nemocnici. Z odpovědí vyplývá, že respondenti mají znalosti o hospicové a paliativní péči.

Na otázku, **na co se nejvíce zaměřuje hospic** odpovědělo 75,61 % respondentů, že se hospic nejvíce zaměřuje na kvalitu života nemocného – vychází z úcty k životu

a k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti. Dále 14,63 % respondentů uvedlo, že se hospic nejvíce zaměřuje na pomoc příbuzným a 9,76 % dotazovaných respondentů uvedlo, že se hospic nejvíce zaměřuje na léčbu nemocného.

Další otázka byla zaměřena na názor, **zda hospicová paliativní péče splňuje spirituální potřeby nemocných** (přítomnost kněze, zajistit potřebu jistoty a smysluplnosti vlastního života). Převážná většina dotazovaných (71,95 %) odpovědělo, že určitě splňuje, 19,51 % respondentů uvedlo, že tyto potřeby splňuje spíše ano. Pouze nepatrná část respondentů uvedla že neví (2,44 %) a žádný respondent neodpověděl, že tato péče potřeby nemocných určitě nesplňuje.

Na otázku, **zda je v hospicové a paliativní péči plněna funkce individuálního přístupu k nemocnému** rovněž převážná většina dotazovaných (70,73 %) odpověděla, že si myslí, že je určitě plněna, 16 (19,51 %) respondentů uvedlo, že tato funkce je plněna spíše ano, 6 (7,32 %) respondentů odpovědělo, že neví, zda je tato funkce plněna. Že tato funkce spíše není plněna odpověděli 2 (2,44 %) respondenti a žádný respondent neodpověděl, že tato funkce určitě není plněna.

K poslední otázce dotazníku, **zda by chtěli v oblasti hospicové a paliativní péče něco změnit k lepšímu** celkem 64 (78,04 %) respondentů odpovědělo ano. Zbytek respondentů (10,98 %) uvedlo, že by nechtěli změnit nic nebo, že neví. Respondenti, kteří uvedli, že by chtěli něco změnit k lepšímu **neměli připomínky k poskytované kvalitě této péče** (tuto připomínku měl pouze 1 respondent, který požadoval od zdravotnického personálu více laskavosti k nemocnému), ale respondenti uváděli, že by ke zlepšení hospicové a paliativní péče bylo potřeba: celkově zvýšit počet hospicových zařízení, jak samostatných lůžkových hospiců, tak rozšířit nabídku hospiců domácích, ale i hospicových lůžek v rámci jiných zdravotnických zařízení (např. v nemocnicích, LDN), aby měli všichni možnost využít tuto péči, neboť si myslí, že je jich u nás nedostatek, požadovali zlepšit financování těchto zařízení, více sestřiček, více ošetřovatelů (což jistě právě s financováním souvisí), i více dobrovolníků, požadovali lepší povědomost veřejnosti, co je hospic a jak to v takovém zařízení chodí. Dále respondenti požadovali potřebu rozšířit množství výzkumů uskutečněných v dané oblasti (nejen v rámci odborných studentských prací, ale i výzkumů provedených odborníky z praxe), požadovali poskytnout širší nabídku seminářů a publikací pro odbornou i laickou veřejnost zabývající se tematikou hospicové a paliativní péče a akcentovat problematiku hospicové a paliativní péče v rámci vzdělávání zdravotnických i nezdravotnických pracovníků, kteří do těchto zařízení směřují. Z těchto požadavků respondentů je patrné, že jim není lhostejná oblast péče o nevláčetelně nemocné a že by si přáli, aby na tuto péči mohl dosáhnout každý pacient, který o ni projeví zájem.

Jak vyplývá z výše uvedeného, všechny 3 stanovené hypotézy práce byly potvrzeny a cíl práce, tj. získat ucelený přehled o kvalitě života pacientů v hospicové

a paliativní péči, byl splněn. Více než 60 % respondentů (**hypotéza č. 1**) uvedlo, že v naší republice není dostatek hospicových zařízení, která poskytují specializovanou paliativní péči, zná některý hospic v naší republice a rovněž ví o tom, že hospicová paliativní péče může být poskytována i v domácím prostředí. Více než 75 % respondentů (**hypotéza č. 2**) uvedlo, že by chtěla využít domácí hospicové péče v případě nevléčitelného onemocnění u svých příbuzných, myslí si, že hospicová paliativní péče splňuje sociální potřeby nemocných a že je v hospicové a paliativní péči plněna funkce doprovázení nemocného a jeho rodinných příslušníků. Více než 70 % respondentů (**hypotéza č. 3**) si myslí, že hospicová paliativní péče splňuje biologické potřeby nemocných (hygienická péče, klidný spánek, tišení bolesti), že jsou dostatečně plněny psychologické potřeby nemocných (zachování lidské důstojnosti a pocitu bezpečí) a že je zde dostatečně plněna i funkce komunikace s nemocným (individuální rozhovory s pacientem, s rodinnými příslušníky).

Tyto dosažené výsledky dosahují shody se současným stavem řešení problematiky v teoretické části práce, a to např. na str. 47 pokud se jedná o poskytování hospicové a paliativní péče v domácím prostředí, na str.28 pokud jde o plnění funkce doprovázení nemocného nebo na str. 15 pokud jde o dostatečné plnění funkce komunikace s nemocnými (individuální rozhovory s pacientem, s rodinnými příslušníky).

Pokud se jedná o možnost využít domácí hospicové péče v případě nevléčitelného onemocnění u svých příbuzných (hypotéza č. 2, tabulka 15), více než 75 % respondentů (přesně 79 %) uvedlo, že by tuto možnost chtělo využít. **Tento výsledek šetření lze porovnat též s výsledkem výzkumu „Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II“ který provedla pro Hospicové občanské sdružení Cesta domů agentura STEM/MARK v srpnu 2013.** Na otázku - považujete za možné pečovat doma o svého umírajícího/nevléčitelně nemocného – odpovědělo 77 % respondentů, že o umírajícího se nejlépe postará rodina (s podporou profesionálů). Zde vidíme shodu. (Cesta domů, online, cit. 2014-01-23).

ZÁVĚR

Cílem této diplomové práce je získat ucelený přehled o tom, jak je naše veřejnost informována o hospicové a paliativní péči v ČR a jaká je kvalita této péče. Dílčími cíli pak je stanoveno zjistit např. informace, zda tato péče v současné době splňuje potřeby nemocných, tj. jak potřeby biologické, psychologické, sociální či spirituální a dále např. zda je zde plněna funkce komunikace, doprovázení, individuální přístup, apod.

Metodami zkoumání daného problému jsou zvoleny pro teoretickou část studium odborné literatury a pro praktickou část dotazníkové šetření zaměřené na získání přehledu o tom, jak je naše veřejnost informována o hospicové a paliativní péči v ČR a jaká je kvalita této péče. Tyto skutečnosti jsou zjišťovány prostřednictvím otázek uvedených v anonymním dotazníku. Dotazníky jsou směřovány veřejnosti (návštěvám nemocných v hospicích, dobrovolníkům v hospicové a paliativní péči po celé České republice, nemocným ve stacionárii paliativní péče, rodinným příslušníkům nemocných, kterým v jejich péči pomáhá domácí hospicové péče a zdravotníkům a pacientům na poliklinikách).

Teoretická část je soustředěna na problematiku hospicové a paliativní péče, vymezuje jejich základní pojmy, přibližuje historii dané oblasti, rozvádí formy hospicové a paliativní péče, udává jejich hlavní cíle. Též je zaměřena na hospicovou péči v Praze a ve Středočeském kraji a seznamuje nás s domácí hospicovou péčí v Praze 5 – Zbraslavi.

Praktická část je zaměřena na přímé poznatky, které vyplývají z vlastního průzkumného dotazníkového šetření. Jejím těžištěm je kvantitativní metoda šetření, která se zabývá zejména informovaností a zájmem respondentů o paliativní a hospicovou péči a o kvalitu jejího poskytování, znalostí veřejnosti pojmů hospicová a paliativní péče, jejím názorem na význam a prospěšnost hospicové a paliativní péče, osobní zkušenosti dotazovaných s hospicovou a paliativní péčí a jejich povědomostí o hospicích v ČR. Dalším těžištěm šetření bylo zjistit např. informace, zda hospicová a paliativní péče v současné době splňuje potřeby nemocných, tj. jak potřeby biologické, psychologické, sociální či spirituální a dále, zda je v hospicové a paliativní péči plněna funkce komunikace, doprovázení či individuální přístup. Součástí praktické části je rovněž vyhodnocení hypotéz a cíle práce.

Výsledky průzkumného šetření ukazují, že více než 60 % respondentů (**hypotéza č. 1**) uvedlo, že v naší republice není dostatek hospicových zařízení, která poskytují specializovanou paliativní péči, zná některý hospic v naší republice a rovněž ví o tom, že hospicová paliativní péče může být poskytována i v domácím prostředí. Více než 75 % respondentů (**hypotéza č. 2**) uvedlo, že by chtělo využít domácí hospicové péče v případě nevyléčitelného onemocnění u svých příbuzných, myslí si, že hospicová paliativní péče splňuje sociální potřeby nemocných a že je v hospicové a paliativní péči plněna funkce doprovázení nemocného a jeho rodinných příslušníků. Více než 70 % respondentů

(hypotéza č. 3) si myslí, že hospicová paliativní péče splňuje biologické potřeby nemocných (hygienická péče, klidný spánek, tišení bolesti), že jsou dostatečně plněny psychologické potřeby nemocných (zachování lidské důstojnosti a pocitu bezpečí) a že je zde dostatečně plněna i funkce komunikace s nemocným (individuální rozhovory s pacientem, s rodinnými příslušníky). 89 % respondentů odpovědělo s určitostí, že hospicová a paliativní péče má význam a je prospěšná. Kamenné hospice a domácí hospicové péče poskytují komplexní specializovanou péči a šetření prokázalo, že je poskytována velice kvalitní paliativní péče s důrazem na všechny složky péče (biologickou, psychickou, sociální, duchovní, péči o rodinu, pozůstalé).

Ze závěru šetření vyplývá, že v naší republice je nedostatek hospicových zařízení, která poskytují specializovanou paliativní péči. Respondenti znají některý z hospiců v naší republice a vědí o tom, že hospicová paliativní péče může být poskytována i v domácím prostředí. Většina respondentů (¾) by chtělo využít domácí hospicové péče v případě nevléčitelného onemocnění u svých příbuzných. Z průzkumného šetření dále vyplývá, že hospicová a paliativní péče splňuje sociální, biologické a psychologické potřeby nemocných, že je plněna funkce doprovázení nemocného a jeho rodinných příslušníků, a že je rovněž plněna funkce komunikace s nemocným. Rovněž bylo potvrzeno, že hospicová a paliativní péče má význam a je prospěšná.

Závěrem lze tedy konstatovat a z průzkumného šetření vyplývá, že kvalita poskytované hospicové a paliativní péče je v naší republice poskytována na velmi dobré úrovni. Všechny tři hypotézy byly potvrzeny a hlavní cíl práce i dílčí cíle byly splněny.

Autorka si v následujícím textu dovoluje řešit nedostatky, které vyplynuly z průzkumného šetření.

Po zpracování a vyhodnocení praktické části je nutné se vypořádat s jedinou oblastí v hospicové a paliativní péči, na kterou upozorňují respondenti v průzkumném šetření. Nejedná se o poskytované služby v hospicové a paliativní péči, ani o její kvalitu, jež je hlavním cílem průzkumného šetření v této práci, ale jedná se o nedostatečný podíl specializované paliativní péče na území ČR, resp. o nedostatek hospiců a specializovaných hospicových zařízení. Výsledky výzkumu jednoznačně ukázaly, že je nutné, aby rozvoj paliativní péče u nás se ubíral směrem k zakládání nových zařízení poskytující tuto specializovanou péči, ať už se bude jednat o nové kamenné hospice, či lůžka specializované paliativní péče, ale také, a to především, je nutné zlepšit podmínky pro rozšíření domácí paliativní péče. Jak je možné tento problém vyřešit?

V uplynulých 25 letech vznikala v naší zemi kvalitní hospicová zařízení. V současné době je na území ČR 14 kamenných hospiců (3 další se připravují - na Kladně, v Liberci a v Chebu) a několik organizací poskytujících domácí paliativní péči (viz např. Příloha B). Jak v průzkumného šetření vyplývá, tato zařízení kapacitně nejsou schopna postarat se o všechny nevléčitelně nemocné, kteří o tuto specializovanou péči mají zájem. Stále většina nevléčitelně nemocných umírá v nemocnicích, LDN a v jiných zařízeních dlouhodobé péče, kde chybí kvalitní péče o umírající. Z průzkumu dále vyplynulo, že v našich lůžkových i mobilních hospicích je vysoko nastavená laťka kvalitní péče. Jenom je jich málo. Je tedy čas stavět nové hospice a zřizovat další specializovaná zařízení, aby se tato kvalitní péče mohla poskytovat pro větší množství pacientů.

Jednou z možných cest, jak získat finanční prostředky k budování nových hospiců a dalších specializovaných zařízení pro poskytování hospicové a paliativní péče, jsou církevní restituce, neboť otázka hospiců a charitativní péče se týká a souvisí s částečným majetkoprávním vyrovnáním mezi státem a církvemi. Další možností, jak tento problém řešit, je možnost rozšíření oddělení a lůžek paliativní péče ve stávajících nemocnicích, což by mohlo být do budoucna přínosem pro dosažení dostatečného pokrytí paliativní péče pro všechny nevléčitelně nemocné. Je však otázkou, zda se v rámci nemocnic dokáže poskytovat paliativní péče tak, aby byly pokryty všechny složky péče na dobré úrovni.

Jestliže šetření prokázalo, že více než 2/3 respondentů by chtělo využít domácí hospicové péče v případě nevléčitelné nemoci u sebe nebo svého příbuzného, je nutné podporovat rozvoj i této domácí paliativní péče. Musíme si uvědomit, že dobré umírání a smrt nejsou jenom záležitostmi systému a institucí, ty mají plnit pouze podpůrnou funkci. Důstojnost umírání lze spatřit především v podpoře rodiny. Je třeba zachovat tomuto fenoménu větší přirozenost a pozornost. Každý člověk by měl mít možnost důstojně prožít poslední chvíle svého života a to s potřebou lásky, úcty a přítomností osob, na kterých mu záleží. Proto je třeba přiklonit se k myšlence takového modelu péče o umírající, ve kterém lze vidět znovunalezení osobní odpovědnosti člověka, a to nejen na poli této problematiky.

Problematika hospicové a paliativní péče pro současnou společnost je velmi významným a důležitým tématem. Je třeba, aby se toto téma dostalo hlouběji do povědomí široké veřejnosti, a aby se věnovalo více pozornosti pracovníkům v hospicové a paliativní péči. Je třeba, aby se paliativní péče aplikovala v každém zdravotnickém zařízení, aby se zvýšil podíl na vzdělávání lékařů, sester a ostatních zdravotnických pracovníků v této oblasti tak, aby získali vědomosti a dovednosti, které jim umožní rozpoznat potřebu pacienta být informován a reagovat na informace, stanovit a vyřešit jeho obavy. Je zapotřebí, aby se stavěly nové hospice, ve kterých lze uskutečnit a poskytnout nevléčitelně nemocným kvalitní péči, která umožňuje těmto lidem prožít kvalitně a důstojně jejich konec života.

Budování takovýchto zařízení a posílení hospicové a paliativní péče je totiž úkolem pro celou naši společnost, a to nejen s ohledem na to, že přibývá seniorů, kteří tuto pomoc potřebují.

Náš život se v posledním století změnil. Žijeme výrazně déle a v mnohém ohledu pohodlněji. Platíme však za to nemalou daň: déle a vůbec ne lehčeji totiž umíráme. Moderní paliativní péče se snaží na tuto novou situaci reagovat a nabízet účinnou pomoc. Jejím mottem je idea důstojného a kvalitního života až do konce, léčba příznaků provázejících umírání a účinná léčba bolesti. Nesmíme však zapomínat na proměnu našeho vztahu nejen ke smrti, ale i k celému našemu životu.

Kvalita života pacientů v hospicové a paliativní péči by měla být chápána jako celková perspektiva, která ve své plné šíři zahrnuje pacientův etický pohled na život. V proběhlém průzkumném šetření respondenti požadovali potřebu rozšířit množství výzkumů uskutečněných v dané oblasti, a to nejen v rámci odborných studentských prací, ale i výzkumů provedených odborníky z praxe. Tomuto požadavku lze jistě přisvědčit a přát si, aby v oblasti kvality života pacientů v hospicové a paliativní péči byla provedena další a další šetření, která by na tuto práci navazovala, a která by byla prospěšná celé široké veřejnosti.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

ANDRŠOVÁ, A., 2012. *Psychologie a komunikace pro záchranáře v praxi*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4119-2.

BÁRTLOVÁ, S., 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. přepracované vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1197-4.

BÁRTLOVÁ, S. a H. HNILICOVÁ, 2000. *Vybrané metody a techniky výzkumu. Zjišťování spokojenosti pacientů*. 1. vyd. Brno: IDV PZ. ISBN 80-7013-311-2.

BIBLE, ekumenický překlad, 1985. 1. vyd. Praha: Česká katolická charita.

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

DVOŘÁČKOVÁ, D., 2012. *Kvalita života seniorů v domovech pro seniory*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4138-3.

GRŮN, A., 2010. *Smrt není konec. Co nastane po smrti?* 1. vyd. Praha: PAULÍNKY. ISBN 978-80-7450-009-1.

GRŮN, A., 2000. *Kdybych měl už jen jeden den života*. Praha: Karmelitánské nakladatelství. ISBN 80-7192-341-9.

GRŮN, A., 1997. *Smrt v životě člověka*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. ISBN 80-7192-221-8.

HAŠKOVCOVÁ, H., 2007. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-471-3.

HAŠKOVCOVÁ, H., 2002. *Lékařská etika*. 3. vyd. Praha: Galén. ISBN 80-7262-132-7.

KÁBRT, J. a J. KÁBRT, JR., 1995. *Lexicon medicum*. 2. vyd. Praha: Galén. ISBN 80-85824-10-8.

KALVACH, Z. a kol., 2010. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*. 1. vyd. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-4-3.

- KALVACH, Z. a kol., 2004. *Umírání a paliativní péče v ČR*. Praha: Cesta domů. ISBN 80-239-2832-5.
- KALVACH, Z. a O. SLÁMA, 2004. *Vzdělávání v paliativní péči*. Praha: Cesta domů. ISBN 80-239-4333-2.
- KLIMEŠ, L., 1998. *Slovník cizích slov*. 6. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. ISBN 80-04-26710-6.
- KOL. AUTORŮ., 2007. *Výkladový ošetrovatelský slovník*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2240-5.
- KŘIVOHLAVÝ, J., 2002. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-0179-0.
- KŘIVOHLAVÝ, J. a S. KACZMARCZYK, 1995. *Poslední úsek cesty*. 1. vyd. Praha: Návrat domů. ISBN 80-85495-43-0.
- KÚBLER-ROSSOVÁ, E., 1993. *O smrti a umírání*. 1. vyd. Turnov: Arita. ISBN 80-900134-6-5.
- KÚBLER-ROSSOVÁ, E., 1991. *Život a umírání*. Hradec Králové. ISBN 80-214-2359-5.
- MALÍKOVÁ, E., 2011. *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3148-3.
- MARKOVÁ, M., 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3171-1.
- MATOUŠEK, O., 2003. *Slovník sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-549-0.
- MUNZAROVÁ, M., 2005. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1025-0.
- MUNZAROVÁ, M., 2002. *Vybrané kapitoly z lékařské etiky I – Smrt a umírání*. 2. upravené vydání. Brno: Masarykova univerzita Brno. ISBN 80-210-3017-8.
- NYTROVÁ, O. a M. PIKÁLKOVÁ, 2007. *Etika a logika v komunikaci*. 1. vyd. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského. ISBN 978-80-86723-45-7.
- O'CONNOR, M. a S. ARANDA, 2005. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1295-4.

- OPATRŇY, A., 2003. *Malá příručka pastorační péče o nemocné*. 3. vyd. Praha: Pastorační středisko.
- PARKES, C., M. RELFOVÁ, a A. COULDRICKOVÁ, 2007. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-23-7.
- PAYNE, J. a kol., 2005. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: Triton, ISBN 80-7254-657-0.
- PAYNEOVÁ, S., J. SEYMOUROVÁ a CH. INGLETNOVÁ, 2007. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-25-1.
- PERA, H. a B. WEINERT, 1996. *Nemocným nablízku: Jak pomáhat v těžkých chvílích*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad. ISBN 80-7021-152-0.
- PUNCH, K.F., 2008. *Základy kvantitativního šetření*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-381-9.
- RADBRUCH, L. a S. PAYNE, 2010. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-1-2.
- REICHEL, J., 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3006-6.
- ROTTER, H., 1999. *Důstojnost lidského života*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad. ISBN 80-7021-302-7.
- ŘÍČAN, P., 2004. *Cesta životem*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-829-5.
- SLABÝ, A., 1991. *Pastorální medicína a zdravotní etika*. Praha: Karolinum. ISBN 80-7066-411-8.
- SLÁMA, O. a Š. ŠPINKA, 2004. *Koncepce paliativní péče v ČR: Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha: Cesta domů. ISBN 80-239-4330-8.
- SVATOŠOVÁ, M., 2012. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4107-9.
- SVATOŠOVÁ, M., 2003. *Hospice a umění doprovázet*. 5. doplněné vyd. Praha: Ecce homo. ISBN 80-902049-4-5.

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

SVATOŠOVÁ, M., 1995. *Hospice a umění doprovázet*. 1. vyd. Praha: Ecce homo. ISBN 80-902049-0-2.

ŠPATENKOVÁ, N., 2008. *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1740-1.

TOPINKOVÁ, E., 2005. *Geriatric pro praxi*. 1. vyd. Praha: Galén. ISBN 80-7262-365-6.

TRACHTOVÁ, E., a kol., 2001. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví. ISBN 80-7013-324-8.

VÁGNEROVÁ, M., 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. doplněné vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-802-3.

VOKURKA, M., 1994. *Praktický slovník medicíny*. Praha: Maxdorf. ISBN 80-85800-06-3.

VORLÍČEK, J., J. ABRAHÁMOVÁ a H. VORLÍČKOVÁ, 2006. *Klinická onkologie pro sestry*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1716-6.

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

Seznam použitých internetových zdrojů

ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE. *Poslání asociace*. [online]. © 2010 [cit. 2013-11-12]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/o.asociaci/poslani-asociace/>

ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE. *Poslání asociace*. [online]. © 2010 [cit. 2013-11-13]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/o-asociaci/poslani-asociace/>

ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE. *Projekty asociace*. [online]. © 2010 [cit. 2013-11-14]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/socialni-poradenstvi/>

ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE. *Sociální poradenství*. [online]. © 2010 [cit. 2013-11-15]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/socialni-poradenstvi/>

ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE. *Jak požádat o přijetí*. [online]. © 2010 [cit. 2013-11-20]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/o-hospicich/jak-pozadat-o-prijeti/>

ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE. *Formy hospicové péče*. [online]. © 2010 [cit. 2013-11-25]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/o-hospicich/formy-hospicove-pece/>

CESTA DOMŮ, *Cesta domů o. s.* [online]. © 2014 [cit. 2013-11-20]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/cesta-domu-o-s.html>

CESTA DOMŮ. *Cesta domů o. s.* © 2014 [cit. 2013-12-13]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/cesta-domu-o-s.html>

CESTA DOMŮ. *Domáci hospic*. [online]. © 2014 [cit. 2013-12-14]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/domaci-hospic.html>

CESTA DOMŮ. *Domov Pod střechou*. [online]. © 2014 [cit. 2013-12-15]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/domov-pod-strechou.html>

CESTA DOMŮ. *Nejnovější data o postojích veřejnosti a zdravotníků k umírání a smrti*. [online]. © 2014 [cit. 2014-01-23]. Dostupné z: <http://data.umirani.cz/>

ČOK, M. *Osobní asistence. Co je hospicová péče?* [online]. © 2009 [cit. 2013-11-04a]. Dostupné z: <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>

ČOK, M. *Osobní asistence. Co je hospicová péče?* [online]. © 2009 [cit. 2013-11-04b]. Dostupné z: <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>

ECCE HOMO. *Adresář hospiců*. [online]. © 2005-2011 [cit. 2013-11-15]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/adresar-hospicu/>

HOSPIC ANEŽKY ČESKÉ. *Ambulance paliativní péče a léčby bolesti*. [online]. © 2014 [cit. 2013-11-26]. Dostupné z: <http://ambulance.hospic.cz/>

HOSPIC ČERČANY. *Ambulance paliativní medicíny*. [online]. © 2014 [cit. 2013-11-26]. Dostupné z: <http://www.hospic-cercany.cz/hospic-dobreho-pastyre/ambulance-paliativni-mediciny>

HOSPIC ČERČANY. *Poslání a historie společnosti*. [online]. © 2014 [cit. 2013-12-19a]. Dostupné z: <http://www.hospic-cercany.cz/o-nas/poslani-a-historie-spolecnosti>

HOSPIC ČERČANY. *Lůžkový hospic Dobrého Pastýře*. [online]. © 2014 [cit. 2013-12-19b]. Dostupné z: <http://www.hospic-cercany.cz/hospic-dobreho-pastyre/o-luzkovem-hospici-dp>

HOSPIC ČERČANY. *Mobilní hospic Dobrého Pastýře*. [online]. © 2014 [cit. 2013-12-19c]. Dostupné z: <http://www.hospic-cercany.cz/hospic-dobreho-pastyre/o-mobilnim-hospici-dp>

HOSPIC ČERČANY. *Vzdělávací centrum paliativní péče*. [online]. © 2014 [cit. 2013-12-19d]. Dostupné z: <http://www.hospic-cercany.cz/vzdelavaci-centrum-paliativni-pece/vzdelavaci-centrum-paliativni-pece>

HOSPIC KNÍŽETE VÁCLAVA. *O nás*. [online]. [cit. 2013-12-20a]. Dostupné z: <http://www.hospicknizetevaclava.cz/o-nas/kdo-jsme-co-delame>

HOSPIC KNÍŽETE VÁCLAVA. *Domácí hospic*. [online]. [cit. 2013-12-20b]. Dostupné z: <http://www.hospicknizetevaclava.cz/domaci-hospic>

HOSPIC ŠTRASBURK. *Úvod*. © 2014 [cit. 2013-12-7a]. Dostupné z: <http://www.1ph.cz/>

HOSPIC ŠTRASBURK. *Hospic - Bohnice*. © 2014 [cit. 2013-12-7b]. Dostupné z: http://www.1ph.cz/?page_id=10

HOSPIC ŠTRASBURK. *Hospic na Spořilově v Praze 4, ul. Milovická*. © 2014 [cit. 2013-12-7c]. Dostupné z: http://www.1ph.cz/?page_id=12

CHARITA ČESKÁ REPUBLIKA. *Lidé nevyléčitelně nemocní*. [online]. © 2014 [cit. 2013-11-15]. Dostupné z: <http://www.charita.cz/jak-pomahame/socialni-a-zdravotni-sluzby/lide-nevylecitelne-nemocni/>

MOST K DOMOVU. *Mobilní specializovaná paliativní péče*. [online]. © 2009 [cit. 2013-12-23]. Dostupné z: <http://www.mostkdomovu.cz/paliativni-medicina/>

NADAČNÍ FOND KLÍČEK. *Respitní část dětského hospice*. [online]. © 2005-13 [cit. 2013-12-22a]. Dostupné z: <http://www.klicek.org/hospic/respit.html>

NADAČNÍ FOND KLÍČEK. *O nás*. [online]. © 2005-13 [cit. 2013-12-22b]. Dostupné z: http://www.klicek.org/nadace/o_nas.html

NADAČNÍ FOND UMĚNÍ DOPROVÁZET. *Hospicové hnutí v ČR*. [online]. © 2006 - 2009 [cit. 2013-11-13]. Dostupné z: <http://www.umenidoprovazet.cz/cs/Hospicove-hnuti-v-CR-30.htm>

NADAČNÍ FOND UMĚNÍ DOPROVÁZET. *Projekty*. [online]. © 2006 - 2009 [cit. 2013-11-20]. Dostupné z: <http://www.umenidoprovazet.cz/cs/Projekty-2.htm>

PASTORAČNÍ STŘEDISKO ARCIBISKUPSTVÍ PRAŽSKÉHO. *Vážně nebo nevyléčitelně nemocní*. [online]. © 2000 - 2013 [cit. 2013-11-10]. Dostupné z: <http://www.pastorace.cz/Tematicke-texty/5-Vazne-nebo-nevylecitelne-nemocni.html>

RUAH. *Co je RUAH?* [online].[cit. 2013-12-21a]. Dostupné z: <http://www.ruah-ops.cz/o-nas/co-je-ruah>

RUAH. *Vize společnosti*. [online].[cit. 2013-12-21b]. Dostupné z: <http://www.ruah-ops.cz/o-nas/vize-spolecnosti>

SEZNAM ZKRATEK

APHPP	- Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
WHO	- Světová zdravotnická organizace
WHHO	- Světová organizace domácí a hospicové péče
EAPC	- Evropská asociace paliativní péče
Ecce homo	- Sdružení na podporu domácí péče a hospicového hnutí
IASP	- Mezinárodní asociace pro studium bolesti
ČR	- Česká republika
MZ ČR	- Ministerstvo zdravotnictví České republiky
LDN	- Léčebna dlouhodobě nemocných
např.	- například
tj.	- to je
apod.	- a podobně
resp.	- respektive
sv.	- svaté, svatého
o. s.	- občanské sdružení
o. p. s.	- obecně prospěšná společnost

SEZNAM TABULEK a GRAFŮ

Seznam tabulek

Tabulka 1: Věk respondentů.....	78
Tabulka 2: Muž – žena.....	79
Tabulka 3: Vzdělání.....	80
Tabulka 4: Bydliště.....	81
Tabulka 5: Náboženské vyznání.....	82
Tabulka 6: Profese.....	83
Tabulka 7: Cíl hospicové a paliativní péče.....	84
Tabulka 8: Význam a prospěšnost péče.....	85
Tabulka 9: Osobní zkušenost s péčí.....	86
Tabulka 10: Zdroje informací o hospici.....	87
Tabulka 11: Je v ČR dostatek hospicových zařízení.....	88
Tabulka 12: Znalost hospiců.....	89
Tabulka 13: Nejdůležitější v hospicové péči.....	90
Tabulka 14: Povědomost o domácí hospicové péči.....	91
Tabulka 15: Využití hospice v případě nemoci u svých příbuzných.....	92
Tabulka 16: Rozhodnutí o přijetí pacienta do hospice.....	93
Tabulka 17: Zaměření hospice.....	94
Tabulka 18: Názor na splnění biologických potřeb nemocných.....	95
Tabulka 19: Názor na splnění psychologických potřeb nemocných.....	96
Tabulka 20: Názor na splnění sociálních potřeb nemocných.....	97
Tabulka 21: Názor na splnění spirituálních potřeb nemocných.....	98
Tabulka 22: Názor na plnění funkce komunikace s nemocnými.....	99
Tabulka 23: Názor na plnění funkce doprovázení nemocného.....	100
Tabulka 24: Názor na plnění funkce individuálního přístupu k nemocnému.....	101
Tabulka 25: Názor na případnou změnu v této oblasti.....	102

Seznam grafů

Graf 1: Věk respondentů.....	78
Graf 2: Muž – žena.....	79
Graf 3: Vzdělání.....	80
Graf 4: Bydliště.....	81
Graf 5: Náboženské vyznání.....	82
Graf 6: Profese.....	83
Graf 7: Cíl hospicové a paliativní péče.....	84

Graf 8: Význam a prospěšnost péče.....	85
Graf 9: Osobní zkušenost s péčí.....	86
Graf 10: Zdroje informací o hospici.....	87
Graf 11: Je v ČR dostatek hospicových zařízení.....	88
Graf 12: Znalost hospiců.....	89
Graf 13: Nejdůležitější v hospicové péči.....	90
Graf 14: Povědomost o domácí hospicové péči.....	91
Graf 15: Využití hospice v případě nemoci u svých příbuzných.....	92
Graf 16: Rozhodnutí o přijetí pacienta do hospice.....	93
Graf 17: Zaměření hospice.....	94
Graf 18: Názor na splnění biologických potřeb nemocných.....	95
Graf 19: Názor na splnění psychologických potřeb nemocných.....	96
Graf 20: Názor na splnění sociálních potřeb nemocných.....	97
Graf 21: Názor na splnění spirituálních potřeb nemocných.....	98
Graf 22: Názor na plnění funkce komunikace s nemocnými.....	99
Graf 23: Názor na plnění funkce doprovázení nemocného.....	100
Graf 24: Názor na plnění funkce individuálního přístupu k nemocnému.....	101
Graf 25: Názor na případnou změnu v této oblasti.....	102

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A – Dotazník k diplomové práci.....	I
Příloha B - Hospice v České republice	VII
Příloha C – Žádost o přijetí pacienta	XII
Příloha D – Fotodokumentace z hospiců.....	XIII
Příloha E – Autorčiny zkušenosti s paliativní péčí.....	XV

PŘÍLOHY

Příloha A – Dotazník k diplomové práci

Vážený respondente,

jsem studentkou Univerzity Jana Amose Komenského v Praze, magisterského oboru Speciální pedagogika – učitelství. V současné době pracuji na diplomové práci s názvem **Hospicová a paliativní péče**.

Dovoluji si Vás požádat o vyplnění tohoto dotazníku, jehož cílem je získat poznatky o tom, jak je naše veřejnost informována o hospicové a paliativní péči a jaká je kvalita této péče. Dotazník je anonymní a získané informace budou použity pouze pro zpracování mé diplomové práce.

Bc. Margita Malá

Pokyny pro vyplnění:

u každé otázky zakroužkujte pouze 1 možnost.

1. Vaše věková kategorie

18 – 35 let 36 - 50 let 51 – 65 let 66 a více let

2. Jste muž - žena

muž

žena

3. Vaše vzdělání

Vaše nejvyšší dosažené vzdělání :

základní

středoškolské bez maturity (vyučen v oboru)

středoškolské s maturitou

vyšší odborné

vysokoškolské

4. Poloha Vašeho bydliště

venkov

město

5. Vaše náboženské vyznání

Náboženství :

- praktikující křesťan
- neproaktikující křesťan
- jiná vyznání
- bez vyznání

6. Vaše profese

- zdravotnická profese
- nezdravotnická profese
- studující

7. Hospicová a paliativní péče si dává za cíl :

- soustředit se hlavně na léčbu onemocnění
- dosáhnout co nejrychlejšího umírání nemocného
- nemocnému s nevléčitelným onemocněním a jeho rodinným příslušníkům poskytnout co nejlepší kvalitu života a splnit zejména jeho biologické, psychologické, sociální a spirituální potřeby
- udržet nemocného při životě co nejdéle

8. Myslíte si, že hospicová a paliativní péče má význam a je prospěšná ?

- určitě ano
- spíše ano
- určitě ne
- spíše ne
- nevím

9. Máte osobní zkušenost se specializovanou paliativní péčí v hospici nebo v jiném hospicovém zařízení? Je nebo byl někdo z Vašich blízkých pacientem v takovém zařízení ?

ano (prosím, uveďte v jakém)

ne

10. Kde jste se o hospici dozvěděl (a) ?
(možno zakroužkovat více variant)

od lékaře

od známých

z internetu

z médií (rádio, TV, noviny)

z jiného zdroje

11. Myslíte si, že je v naší republice dostatek hospicových zařízení, která poskytují specializovanou paliativní péči ?

určitě ano

spíše ano

určitě ne

spíše ne

nevím

12. Znáte nějaký hospic nebo specializované hospicové zařízení v naší republice?

ano (prosím, uveďte kde)

ne

13. Co shledáváte v hospicové péči za nejdůležitější ?
(možno zakroužkovat více variant)

že je zaměřena na kvalitu života nemocných se snahou o zachování úcty k člověku a jeho respektování jako jedinečné osobnosti

že je zde komplexní péče pro pacienty

práce v týmu

14. Víte o tom, že hospicová péče může být poskytována i v domácím prostředí?

ano

ne

15. Chtěla byste využít domácí hospicové péče v případě nevléčitelného onemocnění u svých příbuzných ?

určitě ano

spíše ano

určitě ne

spíše ne

nevím

16. Víte o tom, kdo rozhoduje o přijetí pacienta do hospice ?

praktický lékař

ošetřující lékař v nemocnici

hospicový lékař

17. Na co se nejvíce zaměřuje hospic ?

na léčbu nemocného

na kvalitu života nemocného – vychází z úcty k životu a k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti

na výživu nemocného

na pomoc příbuzným nemocného

18. Myslíte si, že hospicová paliativní péče splňuje biologické potřeby nemocných (hygienická péče, klidný spánek, tišení bolesti) ?

určitě ano

spíše ano

určitě ne

spíše ne

nevím

19. Myslíte si, že hospicová paliativní péče splňuje psychologické potřeby nemocných (zachování lidské důstojnosti a pocitu bezpečí) ?

určitě ano

spíše ano

určitě ne

spíše ne

nevím

20. Myslíte si, že hospicová paliativní péče splňuje sociální potřeby nemocných (přání umírajícího, přijímání návštěv) ?

určitě ano

spíše ano

určitě ne

spíše ne

nevím

21. Myslíte si, že hospicová paliativní péče splňuje spirituální potřeby nemocných (přítomnost kněze, zajistit potřebu jistoty a smysluplnosti vlastního života) ?

určitě ano

spíše ano

určitě ne

spíše ne

nevím

22. Myslíte si, že v hospicové a paliativní péči je dostatečně plněna funkce komunikace s nemocným (individuální rozhovory s pacientem, s rodinnými příslušníky) ?

určitě ano

spíše ano

určitě ne

spíše ne

nevím

23. Myslíte si, že je v hospicové a paliativní péči plněna funkce doprovázení nemocného a jeho rodinných příslušníků ?

- určitě ano
- spíše ano
- určitě ne
- spíše ne
- nevím

24. Myslíte si, že je v hospicové a paliativní péči plněna funkce individuálního přístupu k nemocnému ?

- určitě ano
- spíše ano
- určitě ne
- spíše ne
- nevím

25. Chtěl(a) byste v oblasti hospicové a paliativní péče něco změnit k lepšímu ?

- ano (prosím, upřesněte co)
- ne
- nevím

Děkuji Vám za vyplnění dotazníku.

Příloha B – Hospice v České republice

Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, o. p. s.

5. května č. 1170
549 41 Červený Kostelec
tel.: 491 467 030
fax: 491 462 154
mail: sekretariat@hospic.cz
web: <http://www.hospic.cz>



Hospic Dobrého Pastýře v Červanech, o. p. s.

Sokolská č. 584
257 22 Čerčany
tel.: 317 777 381
fax: 317 700 903
mail: hospic@centrum-cercany.cz
web: <http://www.centrum-cercany.cz>



Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích, o. s.

Rybářské náměstí č. 662/4
412 01 Litoměřice
tel./fax: 416 733 185-7
mail: info@hospiclitomerice.cz
web: <http://www.hospiclitomerice.cz>



Hospic sv. Lazara v Plzni

Sladkovského č. 66
326 00 Plzeň
tel.: 377 431 381-4
fax: 377 431 385
mail: hospic@hsl.cz
web: <http://www.hsl.cz>



Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, Rajhrad u Brna, o. p. s.

Jiráskova č. 47
664 61 Rajhrad u Brna
tel.: 547 232 223
fax: 547 232 247
mail: info@dlbsh.cz
web: <http://www.dlbsh.cz>



Hospic na Svatém Kopečku Olomouc

Sadové nám. č. 24
779 00 Olomouc - Svatý Kopeček
tel.: 585 319 754
fax: 585 100 662
mail: hospic.svkopecek@caritas.cz
web: <http://www.acho.caritas.cz/hospic>



Hospic Citadela Valašské Meziříčí

Žerotínova č. 1421
757 01 Valašské Meziříčí
tel.: 571 629 084, 602 776 460
fax: 571 629 085
mail: hospic.citadela@diakoniecce.cz,
hospic@citadela.cz
web: <http://www.citadela.cz>



Hospic sv. Alžběty v Brně, o. p. s.

Kamenná č. 36
639 00 Brno
tel.: 543 214 761, 777 883 639
fax: 543 211 060
mail: socialni@hospicbrno.cz,
primar@hospicbrno.cz
web: <http://www.hospicbrno.cz>



Hospic sv. Jana N. Neumanna Prachatice, o. p. s.

Neumannova č. 144
383 01 Prachatice
tel.: 388 311 726
fax: 388 311 727
mail: info@hospicpt.cz
web: <http://www.hospicpt.cz>



Hospic sv. Lukáše Ostrava - Výškovice

Charvátská č. 8,
701 00 Ostrava - Výškovice
tel.: 599 508 505, 599 508 503
mobil: 732 178 501
mail: lukashospic.ostrava@caritas.cz
web: <http://ostrava.caritas.cz>



Hospic Štrasburk Praha, o. p. s.

Bohnická č. 12, 180 00 Praha 8 – Bohnice
tel.: 283 853 256

hospic.strasburk@cmail.cz
web: <http://www.hospicstrasburk.cz>



Hospic v Mostě

Svážná č. 1528
434 01 Most
tel.: 476 000 168
mail: hospic@mostmail.cz
web: <http://www.hospic-most.cz>



Hospic Smíření Chrudim

K Ploché dráze č. 602
537 01 Chrudim IV
tel. 461 001 900, 734 414 418
mail: smireni@centrum.cz
web: <http://www.smireni.cz>



Hospic Hvězda Zlín - Malenovice

Masarykova č. 443, 763 02 Zlín-Malenovice
mobil:606 722 666
tel: 577 104 294
mail: sekretar.hvezdazlin@seznam.cz
www.obcanskesdruzenihvezda.cz

občanské sdružení hvězda



Domácí hospic Cesta domů, o. p. s.

Bubenská č. 3
170 00 Praha 7
tel.: 283 850 949
mail: domacihospic@cestadomu.cz
web: <http://www.cestadomu.cz>



Mobilní hospic Most k domovu Praha - Zbraslav, o. s.

U Loděnice č. 966
156 00 Praha 5 - Zbraslav
tel.: 603 239 255, 212 242 451
mail: os@mostkdomovu.cz
web: <http://www.mostkdomovu.cz>



Domácí hospic Uherské Hradiště

Oblastní charita Uherské Hradiště
Velehradská třída č. 247
686 01 Uherské Hradiště
tel.: 572 555 783, 606 641 980
mail: hospic.uhradiste@caritas.cz
web: <http://www.uhradiste.caritas.cz>



Domácí hospicová péče Jihlava

Hospicové hnutí - Vysočina, o. s.
Žižkova č. 89 (administrativní budova)
586 01 Jihlava
tel.: 567 210 997,
mob.: 731 604 352
mail: tereza.pavlikova@hhv.cz
web: <http://www.hhv.cz>



Domácí hospicová péče Třebíč

Oblastní charita Třebíč
L. Pokorného č. 15
674 01 Třebíč
tel.: 568 408 482,
mob.: 739 389 229, 739 389 138
mail: dhp.trebic@caritas.cz
web: <http://www.trebic.charita.cz>



Mobilní hospic Dobrého pastýře Benešov, o. p. s.

Jana Nohy č. 1352
256 01 Benešov
tel.: 605 276 114
mail: hospic@centrum-cercany.cz
web: <http://www.centrum-cercany.cz/hospic-dobreho-pastyre/mobilni-hospic-dp>



Mobilní hospic Ondrášek Ostrava, o. p. s.

Horní č. 288/67
700 30 Ostrava - Dubina
tel.: 596 910 196
mail: mhondrasek@seznam.cz
web: <http://www.mhondrasek.cz>



Hospicová péče sv. Zdislavy, o. p. s.

Horská č. 1219, 460 14 Liberec 1
Tel.: 604 697 317
info@hospiczdislavy.cz
web: <http://www.hospiczdislavy.cz>



Hospic knížete Václava, o. p. s

Buštěhradská č. 77
272 03 Kladno-Dubí
tel.: 725 905 295 - dispečink
e-mail: info@hkv-kl.cz
web: <http://www.hkv-kl.cz>, www.hospicknizetevaclava.cz



Domácí hospic Jordán Tábor, o. p. s.

Žižkova č. 631, 390 01 Tábor
tel. 725 414 931
mail: kontakt@hospicjordan.cz
web: <http://www.hospicjordan.cz>



Domácí hospic Duha Hořice, o. p. s.

Centrum domácí hospicové péče
Čsl. Armády č. 1815, 508 01 Hořice
tel. 493 586 363
mail: hospic-horice@seznam.cz
web: <http://www.hospic-horice.cz>



Mobilní hospic Sdílení Telč, o. p. s.

Masarykova č. 330, 588 56 Telč
tel. 777 574 975
mail: sdileni.cerovska@gmail.com
web: <http://www.sdileni-telc.cz>



Příloha C – Žádost o přijetí pacienta

Žádost o přijetí pacienta

k pobytu na hospicovém lůžku

- 1. Titul, jméno a příjmení pacienta:**
- Rodné příjmení: Stav: Zdrav. pojišťovna:.....
- Datum narození: Rodné číslo:
- Adresa trvalého bydliště: (*ulice, č.p., město, PSČ*)
- Tel.:
- Místo současného pobytu: (*je-li odlišná od trvalého bydl.*)
-
- 2. Diagnózy:** (*hlavní a vedlejší - uveďte priority dle závažnosti příznaků*) **Přiložte propouštěcí zprávu!!!**
-
-
-
- 3. Terapie:** (*uveďte přesně, včetně dávkování léků*)
-
-
-
- 4. Pohyblivost:** bez hrubších poruch dojde na WC chůze po pokoji používá hole
 používá chodítka invalidní vozík upoután na lůžko
- Pacient nejeví známky infekčního onemocnění, není léčen psychiatricky, nejsou přítomny významné poruchy komunikace s okolím.
- 5. Odesílající lékař:** Jm., příjm.: Tel:
- Adresa pracoviště:..... Tel:
- 6. Praktický lékař:** Jm., příjm.: Tel:
- Adresa pracoviště:..... Tel:
- 7. Nejbližší osoba pacienta:** (*příbuzná nebo jiná osoba, kterou si určil pacient a které budou poskytovány informace*)
- Jm., příjm.: Vztah:
- Adresa:
- Tel.: e – mail:
-
- 8. Pacient je příjemcem PŘÍSPĚVKU NA PÉČI** ANO / NE ve výšiKč (od)
- O příspěvek na péči požádáno dne:*
- 9. Svobodný informovaný souhlas** pacienta s přijetím k pobytu na hospicovém lůžku je přiložen.
- 10. Informace o pobytu, službách a cenách** rovněž poskytnuta.

.....
Podpis žadatele

.....
Podpis osoby blízké

.....
Razítko a podpis lékaře

Příloha D – Fotodokumentace z hospiců

Obrázek 1: Hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech



Zdroj: <https://picasaweb.google.com/umenidoprovazet/ZNavstevHospicu>

Obrázek 2: Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích



Zdroj: <https://picasaweb.google.com/umenidoprovazet/ZNavstevHospicu>

Obrázek 3: Hospic Štrasburk v Praze 8 - Bohnicích



Zdroj: <https://picasaweb.google.com/umenidoprovazet/ZNavstevHospicu>

Obrázek 4: Hospic sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích



Zdroj: <https://picasaweb.google.com/umenidoprovazet/ZNavstevHospicu>

Příloha E – Autorčiny zkušenosti s paliativní péčí

V listopadu loňského roku to byly čtyři roky, kdy mi zemřel dědeček. Miloval své povolání a hlavně knihy – byl vysokoškolským profesorem na jedné z fakult Univerzity Karlovy. Jeho pracovna a celé podkroví domu byla jedna obrovská knihovna. I když jich bylo tolik, přesně věděl, kde která kniha leží. Byl těžce nemocný, měl rakovinu prostaty. Žil pět let ode dne, kdy mu byla stanovena diagnóza. Děda těžko snášel pobyt v nemocnici a tak jsme se o něho starali doma. Pokud to nemoc dovolovala, užíval si své knihy, jak jen mohl. V nemocnici byl vždy velice krátce, pouze na nejnnutnější výkony. S péčí o nemocného jsem babičce pomáhala a též moji rodiče. Když se zdravotní stav dědečka zhoršil a již těžko chodil, na domácí péči jsme již nestačili. Proto jsme se obrátili na občanské sdružení Most k domovu, které zajišťuje domácí hospicovou ošetrovatelkou péči u pacientů s nevyléčitelnou nemocí v místě našeho bydliště. Každý den za dědou jezdila zdravotní sestra, která prováděla odborné úkony, zajišťovala jak péči o tělo (výživu, hygienu), tak sledovala bolest a ostatní symptomy, jejichž léčbu vždy indikoval lékař. I ten za dědou pravidelně jezdil. Sestřička s dědou, pokud to bylo možné, cvičila a povídala si s ním, zatímco babička odpočívala a věnovala se v tuto dobu dalším domácím věcem. Když jsme přijeli z práce, vystřídali jsme babičku a o dědu jsme pečovali my. Děda si na sestřičku zvykl, byla velmi milá a laskavá, děda ji měl rád a každý den na ni čekal. Tak jsme se o dědu všichni starali, děda byl spokojený, protože byl doma mezi svými. Doma jsme ho doprovázeli až do jeho smrti. Tato domácí péče o těžce nemocného by však nebyla možná bez pomoci domácí hospicové péče. Proto velmi děkuji za toto mobilní zdravotnické zařízení, které pomohlo mé rodině a hlavně dědovi prožít jeho poslední dny v prostředí známém, v kruhu svých blízkých, bez fyzické i duševní bolesti a bez zbytečného utrpení.

Díky ošetřování a doprovázení dědečka v domácím prostředí jsem pochopila důležitost pravdy, naučila se více si vážit skutečných lidských hodnot, naučila se trpělivosti a pokoře. Pochopila jsem roli doprovázejícího, který musí především respektovat postoj, jež si nemocný zvolí. Proto nikdy nesmíme zapomínat na to, že člověk na sklonku života je stále člověkem a zaslouží si péči svých blízkých.

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Margita Malá

Obor: Speciální pedagogika - učitelství

Forma studia: kombinované studium

Název práce: Hospicová a paliativní péče

Rok: 2014

Počet stran textu bez příloh: 106

Celkový počet stran příloh: 15

Počet titulů českých použitých zdrojů: 51

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0

Počet internetových zdrojů: 34

Počet ostatních zdrojů: 0

Vedoucí práce: Mgr. Martina Karkošová