

**JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA**

**Povědomí široké veřejnosti o možnostech paliativní péče
v České republice
BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

Mgr. Petra Zimmerlová, Ph.D.
vedoucí práce

Gabriela Malíková
autorka

2008

Abstract

I have chosen the topic of my bachelor thesis "Awareness of general public about possibilities of palliative care in the Czech Republic" on purpose after a many-year- experience as a volunteer in some hospices in CR.

In the thesis possibilities of palliative care in the Czech Republic are presented which can be used in case of need by citizens.

The chapter of current situation of the given problems explains principles of palliative care and objectives of palliative medicine. It adverts to possible methods of providing care to the dying. Further it is determined providing this care in context of multidisciplinary team and to whom. The base element of palliative care is a family with a dying member. That is why this thesis is setting emphasis on accompanies not only dying but also immediate persons. The significant role in this direction represents counselling. Legislative aspect dealing with providing palliative care in the Czech Republic is also not omitted.

The aim of the thesis was to find out knowing about palliative care and its present possibilities at general public. Respondents formed an accidentally chosen sample from grown-up population from regions of Moravia Slesia and South Bohemia.

The chosen methodology was quantitative research, the method of questioning and techniques of questionnaire. The questionnaire was distributed online among respondents in the form of web pages. It contained 21 questions.

The hypothesis was set as follow: "Respondents with university education have more information about possibilities and way of utilization of palliative care than respondents with secondary education and lower one." Whereas the hypothesis was confirmed.

The bachelor thesis can be used as groundwork for establishment dealing with extension service of the given problems or hospices themselves which would like to deal with extension service. Further this bachelor thesis can be used by experts who are engaged in social or health counselling and further this thesis can use relatives of the seriously ill, who could better knowing use in care of their close ones.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „**Povědomí široké veřejnosti o možnostech paliativní péče v České republice**“ vypracovala samostatně a použila jen pramenů, které cituji a uvádím v příložené bibliografii.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou Univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách.

V Českých Budějovicích.....

.....podpis studenta

Poděkování

Touto cestou bych chtěla poděkovat Mgr. Petře Zimmelové, Ph.D. za metodické vedení, cenné rady a připomínky během psaní mé bakalářské práce.

Obsah

ÚVOD	7
1. SOUČASNÝ STAV	9
1. 1 Pojetí smrti a umírání ve společnosti	9
1. 1. 1 Vymezení smrti	9
1. 1. 2 Umírání	9
1. 1. 3 Vývoj umírání ve společnosti	9
1. 1. 4 Umírání a smrt jako tabu	10
1. 1. 5 Respektování lidské důstojnosti	11
1. 1. 6 Ritualizace smrti	12
1. 2 Paliativní medicína	12
1. 2. 1 Cíle paliativní medicíny	12
1. 2. 2 Rozlišení zdraví a nemoci	13
1. 2. 3 Zvládání symptomů	13
1. 2. 4 Mírnění bolesti	14
1. 3 Formy paliativní péče	15
1. 3. 1 Lůžkový hospic	16
1. 3. 2 Domácí hospic	18
1. 3. 3 Respitní péče	19
1. 3. 4 Dětský hospic	19
1. 3. 5 Potřeby umírajících	20
1. 3. 6 Multidisciplinární tým	21
1. 3. 7 Finanční spoluúčast klienta	22
1.4 Rodina jako základní jednotka paliativní péče	22
1. 4. 1 Význam rodiny v posledních chvílích života	22
1. 4. 2 Vyrovnávání se s blížícím odchodem	23
1. 4. 3 Komunikace s umírajícím	24
1. 4. 4 Praktický průvodce umíráním	25

1. 5 Poradenství v paliativní péči	27
1. 5. 1 Co poskytuje poradenství	27
1. 5. 2 Doprovázení umírajících	28
1. 5. 3 Poradenství v rodině během umírání	29
1. 5. 4 Poradenství pro pozůstalé	30
1. 5. 5 Finanční pomoc rodinám	31
2. CÍL PRÁCE	33
2. 1 Cíle práce	33
2. 2 Hypotéza	33
3. METODIKA	34
3. 1 Metodika práce	34
3. 2 Charakteristika zkoumaného souboru	34
3. 3 Sběr dat	34
3. 4 Vlastní šetření	34
4. VÝSLEDKY	36
4. 1 Výsledky – identifikační údaje o respondentech	36
4. 2 Výsledky - znalost hospicové problematiky a souvisejících informací	40
4. 3 Výsledky - osobní zkušenosti s tématem smrti a umírání	47
4. 4 Výsledky - motivace respondenta	51
5. DISKUSE	54
6. ZÁVĚR	59
7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	61
8. KLÍČOVÁ SLOVA	68
9. PŘÍLOHY	69

ÚVOD

Hospic jsem poprvé navštívila ve svých šestnácti letech. Ačkoliv mé okolí se snažilo s důmyslem a strachem odradit mě od jakéhokoliv kontaktu s lidmi na pomezí života. Marní snaha. Dnes vděčím za chvíle strávené u lůžka těch, jejichž život se již završil a já mohla být svědkem posledních chvil života. Učit se naslouchat potřebám umírajících a nebát se jim vyjít vstříc. Směla jsem tak zakoušet ryzí tep života oprostěný od přebytečných nároků.

Krátkodobé stáže v českých hospicích jsem po několik let opakovala. A protože jsem o svých zkušenostech odmítala mlčet, nebyl člověk v mém přímém okolí, který by neměl představu o tom, jaké služby poskytuje hospic.

Postupem času se začali na mě obracet lidé, jejichž blízcí členové rodiny byli ztíženi těžkou chorobou s vidinou blížícího se konce. Prosili o radu. Hledali východisko a řešení.

Svůj přednostní zájem upínali na možnost postarat se o svého blízkého v rodinném kruhu co nejdéle. Chyběli jim však vědomosti, zkušenosti a opora. Začali se s váhavým ostychem dotazovat – kdo jim pomůže a jak, na koho se obrátit a zda je vůbec jejich představa o domácí péči uskutečnitelná. Netušili, jakým způsobem může umírání probíhat, jak mají komunikovat se svým nemocným blízkým nebo jak zvládat základní ošetrovatelské úkony. Mnohé další nejasnosti vystávali na povrch v průběhu snahy o svépomocné zvládnání náročné situace.

Ti, kdož nenalezli odpověď a pomoc, povětšinou nechali své příbuzné v péči běžných zdravotnických zařízeních. Důsledkem bylo následné obviňování sebe sama z nezvládnuté situace. Do popředí vytanul pocit bezmocnosti a bezradnosti.

Byla-li jsem schopná pomoci, blíže informovat, či odkázat zoufalé příbuzné na nejbližší hospic, učinila jsem tak. Po ozřejmění situace nastalo zklidnění a snaha příbuzných se začala ubírat konkrétnějším směrem. Byli schopni celou situaci uchopit a konstruktivně řešit.

Tyto zkušenosti mě vedly k sepsání bakalářské práce zabývající se mírou informovanosti mezi širokou veřejností o možnostech paliativní péče v České republice.

Vědomosti jsou jedním ze základních předpokladů, které by mohly navrátit proces umírání do schématu společnosti a dát mu tak opět status sociálního aktu.

Teoretická část bakalářské práce předkládá informace o vývoji pojetí procesu umírání a smrti ve společnosti. Shrnuje základní cíle a možnosti paliativní medicíny. Představuje formy paliativní péče, které se doposud v České republice vyvinuly. Poukazuje, jakým způsobem je do celého procesu péče o umírajícího zahrnutá i rodina. V poslední části se také zabývá poradenstvím v rámci paliativní péče.

V praktické části jsou představeny výsledky výzkumu, který byl zaměřen na zmapování rozdílů v pojetí paliativní péče v závislosti na dosaženém vzdělání respondentů. Součástí je i reflexe nad zjištěnými daty a závěr shrnuje veškeré výsledky práce v porovnání s cíly a hypotézou. Předkládány jsou i doporučení ke zlepšení informovanosti.

1. SOUČASNÝ STAV

1. 1 Pojetí smrti a umírání ve společnosti

1. 1. 1 Vymezení smrti

Náš život se pohybuje mezi zrozením a smrtí. Smrt můžeme chápat jako danost, kterou je náš život podmíněn. Nelze se z ní vymanit, i když se o to dnešní doba snaží. Na člověku záleží, jak svůj život naplní, jak s ním naloží. Život je dovršen ve smrti. **(17)**

Z medicínského hlediska se za smrt považuje zánik organismu, tedy celého člověka. Základním kritériem je nezvratná zástava srdeční činnosti jakož i činnosti celého mozku. Následuje vymizení spontánního dýchání a reflexů. **(16, 51)**

1. 1. 2 Umírání

Umírání chápeme jako proces, děj spjatý s odchodem ze života.

Lékařská terminologie označuje proces umírání za terminální stav. Blíže jej definuje jako nezvratné a postupné selhávání důležitých, vitálních funkcí tkání a orgánů. Individuálně se může jednat o delší nebo kratší časové období. Důsledkem celého procesu je následná smrt člověka. **(15)**

Proces umírání můžeme rozdělit do tří časových období:

1. Fáze **pre finem** – začíná ve chvíli, kdy je diagnostikována vážná nemoc do budoucna neslučitelná se životem. Tato skutečnost se dostává do povědomí pacienta či jeho okolí. Smrt je očekávána v relativně dlouhém časovém horizontu (týdny, měsíce).
2. Fáze **in finem** – odpovídá lékařskému pojetí vlastního terminálního stavu. Umírání ve vlastním slova smyslu.
3. Fáze **post finem** – zahrnuje bezprostřední chvíle po smrti. Pozornost je věnována tělu zemřelého. **(16, 45)**

1. 1. 3 Vývoj umírání ve společnosti

V dávných dobách byla smrt vnímána jako samozřejmá součást života. Již od útlého dětství lidé byli přítomni procesu umírání svých blízkých. Jak umírající tak pečující věděli, co se od něj očekává. Jistou výhodou doby bylo, že lidé umírali rychle.

Představa péče o umírající v minulosti je dnes zidealizovaná. Formování skutečné domácí péče o umírající je otázkou teprve předešlých dvou století, kdy bylo zajištěno i určité minimální materiální zázemí pro těžce nemocného.

Okamžik umírání a smrti odlehčovaly rituály, které byli běžnou praxí a součástí života. Také emoční provázanost mezi jednotlivými členy rodiny nenabývala takové síly jako dnes. Lidé častěji a dříve umírali a citová investice se proto tolik nevyplácela.

Umírání bylo především sociálním aktem, jehož se účastnilo celé okolí umírajícího. Lidé si navzájem dokázali v těchto těžkých chvílích poskytovat psychickou podporu. Posilou mnohdy byla i osobní víra. **(16)**

S postupem času se začal rozvíjet institucionální model umírání. Vlivem medikamentózních zásahů se začalo vlastní umírání prodlužovat. Vznikla potřeba zajistit nemocným především odbornou pomoc. Ovšem umírající byli považováni za zvláštní skupinu nemocných, které se dlouhou dobu nevěnovala žádná speciální ošetrovatelská pozornost. **(51, 5)**

Ve snaze zlepšit péči o umírající vznikla ve dvacátých letech dvacátého století praxe tzv. bílé zástěny – plenty. Tato plenta měla zajistit soukromí a klid umírajícímu. Zároveň uchránit okolní svět před pohledem na člověka v poslední fázi života.

A tak moderní člověk umírá sám, za bílou plentou, v pokoji mezi ostatními pacienty, v péči profesionálů, zbaven identity. **(15)**

1. 1. 4 Umírání a smrt jako tabu

Smrt se vytratila ze sociálního kontextu. Nabyla na diskrétnosti a odehrává se v prostředí mimo pozornost laické veřejnosti. Společnost neví, co dělat, jak se chovat,

co říkat ve chvílích setkání se smrtí. Tato nevědomost a především osobní nezkušenost halí celý proces do sítí strachu a obav. **(15)**

Na druhou stranu mediální smrt bývá akceptována bez jakéhokoliv rozrušení, vzniká určitá otupělost bez sebemenších emotivních projevů.

Postoj ke smrti ovlivňují tři základní složky. Podstatný je **citový vztah ke smrti**, který je většinou vyjádřený strachem a úzkostí. Dále tento postoj formuje **kognitivní složka**, která zahrnuje vědomosti o umírání a vlastní zkušenosti se smrtí. Důsledkem bývá **způsob chování**, který je většinou emotivní. Člověk se výsledně chová tak, aby se realitě umírání vyhnul. **(50)**

1. 1. 5 Respektování lidské důstojnosti

Ztráta důstojnosti bývá pro většinu lidí spojená s největším životním utrpením.

Respektování důstojnosti spočívá v navozování pocitů osobní hodnoty a cennosti každého člověka v jakékoliv životní situaci, tedy i v umírání. Základním prvkem je **úcta**. Důležité je probouzet u umírajícího pocity hrdosti a vlastní hodnoty. **(3)**

Významným prvkem v posilování důstojnosti v procesu umírání je osobní přítomnost druhého člověka. Snaha polidštit akt smrti. Zachovávání důstojnosti vyplívá ze způsobu našeho chování k umírajícímu jedinci, nezáleží tedy na stavu nemoci. **(16)**

Seymourová uvádí prvky důstojnosti sestavené pacienty. Jedná se o taktní zacházení, pozornost, mít čas a nebýt honěný, být vnímán jako osoba, být respektován, vnímat tělo jako předmět zájmu a péče, mít čas se rozhodovat, nebýt vystavován pohledům. **(42)**

Důstojné zacházení s pacienty v terminálním stádiu je také zakotveno v tzv. Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících.“ (*viz. Příloha 9: Charta práv umírajících*). **(15)**

1. 1. 6 Ritualizace smrti

Každý rituál je spojen s určitým řádem, udává rytmus události. Podle způsobu provedení předurčuje chování lidí. Rituály jsou spojeny s významnými událostmi v životě člověka, radostnými i smutnými. Svými propracovanými pravidly dává rituál člověku jistotu a zároveň snižuje vysoké emociální vypětí situace. Každá kultura má své odlišné zvyklosti a rituály. **(15)**

Jeden ze základních rituálů spojených s rozloučením se se zemřelým a s přijetím smrti je pohřeb. Pohřeb je vnímán jako poslední cesta a pocta zemřelému. Obřad má důstojný ráz ve společenství příbuzných a známých. Součástí bývá vystavení těla zesnulého, smuteční řeč a projevy soustrastí.

Stává se však dnes obvyklým jevem, že od rituálů spojených se smrtí se čím dál častěji upouští. Ať už z důvodů finančních, ze strachu nad nedostatkem síly zvládnout situaci nebo z jiných důvodů. Pokud tento rituály chybí a neproběhnou ani alternativně v kruhu rodiny, či soukromě, zůstávají blízcí se zesnulým v kontaktu a nedokáží akceptovat ztrátu blízké osoby. **(17)**

V pohřebním rituálu představuje tělo zesnulého symbol smrti. Přijetí smrti blízké osoby tak nastává až po ritualizovaném rozloučení. **(26)**

1. 2 Paliativní medicína

1. 2. 1 Cíle paliativní medicíny

Paliativní medicína je jeden z lékařských oborů, jehož základem je péče o smrtelně nemocného člověka. Úsilí léčby je zaměřeno na komplexní zmírňování všech symptomů nemoci, které člověku působí utrpení. **(51)**

Je nutné si uvědomit, že i paliativní medicína má své limity. Přesto se snaží o dosažení maximální kvality života umírajících a jejich rodin. Upřednostňováno je omezení vyšetřovacích a léčebných metod, které by pacientovi byly přítěží. **(47)**

Paliativní medicína pohlíží na smrt jako na integrální součást života. Nesnaží se o prodloužení života za každou cenu ani nenapomáhá ke smrti. Hlavní myšlenkou je umožnit člověku v poklidu dožít až do konce. **(44, 41)**

Rozvoj paliativní medicíny podporuje na mezinárodní úrovni také Světová zdravotnická organizace (WHO), která přiznává paliativní medicíně nejvyšší prioritu a definuje ji následovně: „*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.*“ **(16)**

Důraz je kladen nejen na kvalitu života, ale i na zmírňování bolesti či jiných symptomů a na poskytování psychosociální pomoci. **(5)**

1. 2. 2 Rozlišení zdraví a nemoci

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje *zdraví* jako *plné tělesné, duševní, sociální a duchovní blaho člověka.* **(45)**

Nemoc můžeme vnímat jako disharmonii v jedné, dvou či více z uvedených složek. **(16)**

Pokud je člověk nemocen, je potřeba usilovat o navrácení pocitu pohody ve všech zmíněných oblastech. Měli bychom brát ohled na to, že v průběhu nemoci se priority potřeb pacienta mění. Pacient může mít i jiný hodnotový žebříček, než pečující. Proto je nezbytné při léčbě přistupovat k pacientovi jako člověk k člověku a dodávat mu potřebnou sílu k životu. **(47)**

1. 2. 3 Zvládání symptomů

Mocným hnacím impulzem v paliativní medicíně je snaha zmírnit symptomy, které provázejí smrtelné choroby i samotný proces umírání.

V počátcích se paliativní medicína zaměřovala především na potřeby lidí s onkologickou progredující diagnózou. Hlavním cílem bylo zmírnění a kontrola

bolesti, velký význam zde hrál objev a využití morfia. Důsledkem úspěchu farmakoterapie byla snaha postupně zvládat nejen bolest, ale i další těžké symptomy.

Za těžké symptomy můžeme považovat ty, které se dají obtížně zvládat, kontrolovat a jsou i obtížně snášeny jak samotným pacient, tak jeho okolím.

Při těžkých chorobách představuje častý problém **únava**. Pacienti tento stav s obtížemi popisují vlastními slovy. Ošetřující personál většinou tomuto symptomu ani nevěnuje pozornost. Tíže vyčerpanosti má na pacienty hluboký emoční dopad. Důležité je, aby se pacientům naslouchalo a umožnilo se jim hovořit o prožívání své nemoci.

Dalším často nevratným a nevyhnutelným projevem umírání je **výrazný úbytek váhy a nechutenství**. Symptomy nechutenství každý člověk prožívá jinak, zvláště okolí umírajícího. Důsledkem vyhublosti může být rozpad intimních i veřejných sociálních vztahů. V tomto případě bychom umírajícího neměli nutit přijímat potravu za každou cenu, naopak je lépe se orientovat na utužování vztahů s okolím.

Rozšířeným problémem u pacientů bývá **dušnost**. Tento symptom nahání strach. Je průvodním jevem umírání. Hlavní snahou péče je snížení doby trvání a četnosti výskytu stavů dušnosti, využívány jsou i metody respirační rehabilitace. **(6)**

Mezi další symptomy, které mohou umírajícího trápit patří zápach, pocení, zvracení, průjmy, inkontinence, prorůstání nádorů.

Je nerealistické předpokládat, že umírajícího člověka lze zbavit všech symptomů jen za pomoci farmakoterapie. Měli bychom brát v potaz i aspekty prožívání symptomů. Zpravidla se dostaví pocity utrpení, stres nebo jiné negativních prožitky spojené se stavem umírajícího. **(28)**

1. 2. 4 Mírnění bolesti

Tlumení **bolesti** v paliativní medicíně je téma stále aktuální. Pozornost je směřována především na bolest chronickou, která je vytrvalá a urputná. Prožívání bolesti je subjektivní, proto je nezbytné nemocnému věřit. Chronická bolest často ovlivňuje pacientovu náladu, osobnost a sociální vztahy. Pacient v důsledku může trpět

depresí, poruchami spánku, únavou a celkovým oslabením tělesných a duševních funkcí. **(35)**

Cílem paliativní medicíny v otázkách bolesti je dopřát pacientovi bezbolestný spánek, odpočinek a pohyb. **(45)**

Původ chronické bolesti může mít kořeny v různých oblastech lidského rozměru, od této skutečnosti se odvíjí i způsob léčby. Zvládnutí **fyzické bolesti** je v kompetenci lékaře. Léčba by měla být kontinuální. Pro předpoklad zvládnutí jiných bolestí je dobrá léčba bolestí tělesných. **(52)**

V **sociálním rozměru** může člověk pociťovat bolest z izolace, z rozpadu sociálních vztahů a rozchodů. **(3)**

Bolest má také **psychický rozměr**. Zde se může jednat o přetrvávající konflikty v rodině či v okolí nemocného, nedořešené tíživé situace a neochota o nich hovořit.

Nežádka se můžeme setkat i s bolestí ve **spirituálním rozměru**, kde člověka tíží především otázky vztahující se ke smyslu života a umírání. **(44)**

1. 3 Formy paliativní péče

Jádrem myšlenky paliativní péče je učinit z umírání běžnou součástí života a navrátit mu jeho lidskou podobu. Uplatňují se zde principy paliativní medicíny. **(47)**

Cílem paliativní péče je umožnit umírajícím a jejich rodinám smysluplně prožít zbývající čas. Kladen je důraz na individuální přístup se snahou respektovat přání klientů.

Paliativní péče se projevuje v postoji vůči umírajícímu a jeho rodině. Pečující respektují lidskou důstojnost a právo na sebeurčení umírajících, nenechají je v těžkých chvílích osamocené, vyvinou maximální snahu, aby umírající netrpěl nesnesitelnou bolestí, poskytují podporu rodině a blízkému okolí. **(44)**

1. 3. 1 Lůžkový hospic

Hospic je typické specializované zařízení (instituce) poskytující pacientovi paliativní péči (viz. *Příloha 1: Adresář lůžkových hospiců v ČR*). Myšlenka hospice vychází z úcty k člověku jako jedinečné a neopakovatelné bytosti. **(16)**

Klienty hospice jsou jak samotní umírající, tak jejich blízcí a to v kterékoliv fázi umírání. **(45)**

Znaky hospice:

- V centru hospicové péče stojí umírající člověk a jeho blízcí. Ti jsou taktéž zahrnuti do péče. Mnohdy trpí více než samotní umírající. Charakteristická je pro hospic pomoc pozůstalým.
- Klientům je k dispozici mezioborový tým. Neboť umírání je chápáno jako krizová fáze života. Umírající má nejrůznější životní potřeby, kterým dokáže vyhovět dobře vybavený tým.
- Časté bývá zapojení dobrovolníků, kteří hrají významnou roli v doprovázení přímo u lůžka umírajícího. Tímto je umírání integrováno do běžného života.
- Uplatňování principů paliativní medicíny, především mírnění bolestí.
- Kontinuita péče, která musí být zajištěná v krátkém čase. Je kladen důraz i na intervenci s rodinou v období truchlení. **(44)**

Podmínky přijetí

V hospici se můžeme převážně setkat s klienty s pokročilými stádii onkologických onemocnění. Přednostně jsou však přijímáni ti, u nichž se předpokládá úmrtí v nejbližších týdnech až měsících. Ne vždy klient v hospici musí zemřít. Zlepší-li se jeho stav, vrací se domů.

Přijetí do hospice mohou být ti, kteří jsou postupující chorobou ohrožení na životě, potřebují paliativní léčbu a péči, není nutná hospitalizace v nemocnici avšak není možná péče v domácím prostředí. O přijetí rozhoduje vedoucí lékař hospice. **(45)**

Do hospice jsou klienti přijímáni na základě žádosti, kterou vyplní ošetřující lékař nemocného (*viz. Příloha 4: Žádost o přijetí pacienta do hospice – vzor*), součástí musí být i svobodný informovaný souhlas pacienta (*viz. Příloha 5: Svobodný informovaný souhlas – vzor*). Klient je poučen, že v hospici se upouští od všech léčebných postupů vedoucích k uzdravení. Naopak bude upřednostňována léčba zvyšující kvalitu jeho života. **(47)**

Režim dne

Režim dne v hospici se výrazně liší od přísného a omezujícího režimu v nemocnici. Je to dáno cílem péče, kdy v nemocnici jde především o uzdravení a striktnost je v určitých mezích nutná. **(45)**

V hospici se vše přizpůsobuje klientovi, je-li to jen trochu možné a nenarušuje-li se soukromí ostatních klientů. Návštěvy jsou povoleny po celých 24 hodin denně, každý den v roce. Klienti mohou vstávat a uléhat v čase, kdy jsou tomu zvyklí. Podobný postup je uplatňován i v oblasti hygieny a stravování. Klienti nejsou do ničeho nuceni, berou se ohledy na jejich dosavadní zvyklosti. Dovoluje-li to jejich zdravotní stav, oblékají se ráno do civilních šatů a zapojují se do života v hospici. **(16)**

Jak vypadá hospic

Jedná se o malé lůžkové zařízení s kapacitou ubytování okolo 25 klientů. **(16)**

Pokoje bývají většinou jednolůžkové s možností přistýlky pro blízkou osobu, která může v hospici pobývat dle svého uvážení a možností. Pokoje mají vlastní sociální zařízení, elektronickou polohovací postel s antidekubitární matrací, jsou vybaveny telefonem. Pokoje působí útulně a snaží se navodit domácí atmosféru.

Budova bývá bezbariérová. Okna jsou prodloužená až k podlaze pro lepší výhled do okolí. K dispozici bývá např. prostorná terasa, zimní zahrada, příjemné posezení v kavárně, společenská místnost či kaple s možností bohoslužeb.

V hospici mnohdy bývají pořádány akce kulturního a vzdělávacího charakteru (výstavy, koncerty, přednášky) a to jak pro klienty, tak pro širokou veřejnost. **(19)**

1. 3. 2 Domácí hospic

Cílem domácího (mobilního) hospice je pomoci rodině pečovat o svého člena v terminálním stádiu v domácím prostředí. Důraz je opět kladen na kvalitu života umírajícího s využitím prostředků paliativní medicíny. **(56)**

Mobilní hospic se od lůžkového liší ve způsobu poskytování péče, přičemž principy paliativní péče jsou zachovávány. Jedná se o terénní službu (*viz. Příloha 2: Adresář mobilních hospiců v ČR*). Klienti mohou domácí péči kdykoliv přerušit a požádat o přemístění do zdravotnického zařízení. **(22)**

Podmínky přijetí:

- svobodné rozhodnutí klienta i rodiny zůstat v domácím prostředí
- byly vyčerpány všechny dostupné prostředky v léčbě vedoucí k uzdravení, popřípadě klient si nepřeje v léčbě pokračovat
- klient i rodina souhlasí s paliativní péčí zaměřenou na mírnění symptomů a doprovázení
- alespoň jeden člen rodiny je ochotný převzít zodpovědnost za celodenní a každodenní péči o umírajícího
- bydliště v místě působnosti domácího hospice **(56)**

Poskytované služby:

- zaškolení členů rodiny ve způsoby ošetřování nemocného
- odbornou pomoc při mírnění průvodních symptomů, především bolesti
- zajištění všech odborných výkonů po dohodě s lékařem
- dostupnost zdravotní péče po celých 24 hodin denně, 7 dní v týdnu
- zapůjčení pomůcek
- poskytování všestranné pomoci rodině s umírajícím členem
- zprostředkování důležitých kontaktů a informací související s péčí
- nabídnutí opory dostaví-li se nejistota, vyčerpání, strach
- nabídnutí doprovázení pozůstalých v období zármutku **(21)**

V kompetenci mobilního hospice není poskytování běžných pečovatelských úkonů souvisejících s každodenní hygienou, stravováním a osobní asistencí. Nezajišťuje dlouhodobý opakovaný pobyt u lůžka nemocného. Mobilní hospic může spolupracovat s agenturou domácí péče nebo ji rodině doporučit. **(8)**

Půjčování pomůcek

Mobilní hospic většinou svým klientům nabízí zapůjčení zdravotnických a ošetrovatelských pomůcek. Buď za poplatek nebo proti záloze. **(40)**

Překážky v poskytování domácí paliativní péče

Mnoho rodin o své blízké v domácím prostředí pečovat NEMŮŽE. Důvodem je např. malý byt, nevhodné materiální podmínky, vlastní nemoc, péče o jiného těžce nemocného člena rodiny, nedostačující ekonomické zázemí atd. Druhým důvodem může být, že se NEUMÍ o svého člena v terminálním stádiu postarat a třetím důvodem může být, že NECHCE. **(16)**

1. 3. 3 Respítní péče

Většina českých lůžkových hospiců poskytuje i tzv. respítní (odlehčovací) péči. Tato služba je poskytována rodině pečující o svého člena v terminálním stádiu v domácím prostředí. **(25)**

Umírající je na dobu několika dnů až týdnů umístěn do hospice. Rodině je dopřán oddych a možnost nabrat nové síly psychické i fyzické. Po uplynutí vymezené doby se klient vrací do domácího prostředí. **(41)**

1. 3. 4 Dětský hospic

Dětský hospic se od běžného hospice liší především ve způsobu práce s klienty. Základem poskytovaných služeb není péče terminální nýbrž respítní. Pobyt v dětském hospic připomíná spíše zotavovací akci. **(47)**

V České republice v současné době vzniká jeden dětský hospic a to v obci Malejnovice pod záštitou nadačního fondu Klíček (*viz. Příloha 3: Adresář dětských hospiců v ČR*). Již nyní dokáže tento hospic poskytovat respitní pobyty rodinám s dětmi, které nepotřebují intenzivní ošetrovatelskou péči. **(9)**

1. 3. 5 Potřeby umírajících

Klientům v hospici mnohdy zbývá omezený čas. V tomto krátkém čase by měli dosáhnout pocitu završení a uzavření své životní dráhy. Kromě loučení a řešení finančních záležitostí se může jednat o období velkého duševního růstu. **(49)**

Uspokojování potřeb klienta má zásadní vliv na kvalitu jeho života, na prožívání zdraví a nemoci. Jednotlivé oblasti uspokojování potřeb jsou na sobě vzájemně závislé. **(13)**

Potřeby biologické

Zde patří všechno, co potřebuje nemocné tělo. **(45)**

Péče je zaměřena na zvládání symptomů nemoci a vedlejších účinků léčby: bolest, únava, dušnost, nechutenství, nevolnost, zvracení, vyměšování; pak na zvládání tělesných funkcí: pohyblivost, sebeobsluha – hygiena, oblékání, stravování, tělesná aktivita, tělesná nezpůsobnost, každodenní činnost – práce v domácnosti, příprava jídla. **(13)**

Potřeby psychologické

Pozornost je věnována psychickému zdraví: deprese, úzkost, přizpůsobení se nemoci, zvládání nemoci, strach, sebeúcta, tělesný vzhled, životní spokojenost; pak kognitivním funkcím: zmatenost, ztráta paměti, koncentrace.

Zajištěna je potřeba soukromí a intimity, potřeba hovořit o své situaci pravdivě, potřeba vyjádřit svou úzkost. **(16)**

Potřeby sociální

Jedná se o potřebu interakce s ostatními lidmi, zejména s rodinou a příbuznými. Proces umírání se odráží v osobních vztazích, ve schopnosti pěstovat koníčky a zájmy, v oblasti sexuality, častá je sociální izolace. Upadají pracovní aktivity a schopnost finančně zajistit rodinu. **(13)**

Významnou roli hraje ujištění, že umírajícího v posledních chvílích neopustíme.

Potřeby spirituální

Tyto potřeby mají všichni lidé, kteří vážně onemocní. Do popředí se dostávají myšlenky o smyslu života a celé existence. Významnou úlohu hraje posilování naděje. **(45)**

1. 3. 6 Multidisciplinární tým

Týmová práce představuje klíčový prvek v paliativní péči. Tým je založen na spolupráci nejrůznějších odborníků a zároveň laických dobrovolníků. V centru pozornosti je vždy klient se svou rodinou. Snahou hospicového týmu je vyhovět potřebám biologickým, psychologickým, sociálním i duchovním a to v posledních chvílích života i v době truchlení. **(36)**

Přesné složení týmu se může v jednotlivých organizacích poskytující paliativní péči mírně lišit. Přesto základ tvoří lékař, zdravotní sestra, ošetřovatel, sociální pracovník, psycholog (psychoterapeut), duchovní, právník. Žádný z odborníků poskytující paliativní péči by se neměl omezit pouze na svou specializaci. Péče je založena na dělbě práce při plnění komplexních úkolů. **(7)**

Dobrovolníci v paliativní péči jsou překlenovacím mostem mezi umírajícími a okolním světem. Svou významnou úlohu sehrávají u lůžka nemocného (četba, rozhovor či jen prosté držení za ruku).

V praxi není nutné, aby klienti byli obeznámeni se všemi členy multidisciplinárního týmu. Avšak komplexnost péče by měla mít pozitivní vliv na kvalitu života umírajícího i rodiny. **(44)**

1. 3. 7 Finanční spoluúčast klienta

Zařízení poskytující paliativní péči jsou převážně nestátní neziskové organizace, které získávají finanční prostředky na poskytování svých služeb především od dárců, sponzorů a z dotací. **(12)**

Poskytování zdravotní péče v terminálním stádiu je hrazeno zdravotní pojišťovnou. **(53)**

Klient doplácí za služby nezdravotního charakteru (jedná se o tzv. zvýšené sociální náklady). Cenový sazebník zohledňuje aktuální příjem klienta a jeho sociální situaci. Denní sazba se tak může pohybovat od 200 Kč až po 500 Kč za den. Doprovodná osoba přispívá částkou 50 Kč až 70 Kč za noc. **(20, 39)**

1. 4 Rodina jako základní jednotka paliativní péče

1. 4. 1 Význam rodiny v posledních chvílích života

Každý umírající je součástí rodiny, jeho potíže jsou zároveň těžkosti jeho rodiny a naopak. Smrt v životě rodiny je bolestivým zvratem. Proto základní jednotkou při péči o člověka v terminálním stádiu by měla být rodina.

Umírání blízkého člověka je náročná, zátěžová situace při níž často vyjde najevo mnoho dřívějších problémů, se kterými se rodina doposud nevyřádala. **(36)**

Členové rodiny by měli znát nemoc svého příbuzného, prognózu i doprovodné symptomy. Tak dostanou možnost naplánovat si zbývající čas se svým příbuzným, který je časem přípravy na odchod. Lidé, kteří ví o ztrátě v předstihu, se s následnou ztrátou vyrovnávají mnohem lépe. Důležitá je v těchto chvílích emoční podpora v rodině. Ta je zahrnuta ve způsobu života, který rodina vede. Je to otázka trávení společného času, vyjadřování si vzájemné blízkosti a také schopnost rodiny a nemocného člena otevřeně spolu hovořit o svých pocitech. **(14)**

Každá rodina si vytváří vlastní způsob zvládnání zátěže podle svého hodnotového systému. Pokud však tento systém selže, může vzniknout řada problémů. **(36)**

Téměř vždy nastane změna dosavadních rolí v rodině, ve kterých se většina lidí zpočátku cítí nepříjemně. Ke komplikacím může docházet, pokud se rodina snaží udržet dosavadní styl života za každou cenu. **(1)**

1. 4. 2 Vyrovnávání se s blízcím odchodem

Většinou každá nemoc svůj příchod nějakým způsobem dává najevo. Člověk si tak všimá nepříjemných příznaků, kterým zpočátku nepřikládá žádnou váhu. Postupně se rozhoduje, zda má vyhledat lékaře nebo raději počkat. Tato fáze váhání a předzvěstí nemoci se nazývá **nulitní**. Pacient pak mnohdy přijde k lékaři pozdě. **(24)**

Další fáze psychického vyrovnávání se s nemocí a s blízcím koncem života popsala Elizabeth Kübler-Ross. Tyto fáze vyjadřují pocity, kterými procházejí jak samotní pacienti, tak jejich příbuzní. Jednotlivé fáze se mohou prolínat, opakovat a následovat v různém časovém sledu. **(16)**

Po oznámení nemoci nastupuje fáze **šoku, popření**. Charakteristickými projevy jsou otázky: „Proč právě já?“ „Proč se to stalo?“ nebo „To je určitě omyl!“. Zasažený člověk se stahuje do izolace. Popření slouží jako ochranný štít, za kterým člověk získává čas k přizpůsobení se nové skutečnosti, vážné nemoci. Vhodné je projevy popření respektovat a snažit se získat důvěru nemocného i příbuzných.

Následuje období **zloby a hněvu**. Toto období je zvláště náročné pro okolí nemocného. Projevy mohou být od agrese vůči zdravému světu, zdravotnímu personálu, rodině, proti Bohu až po vyčítání nespravedlnosti. Typické jsou stížnosti: „Přinesli mi pozdě můj lék.“ „Nikdo se neusměje.“. Za těmito projevy se mnohdy skrývá prožívání vnitřní životní krize.

Hněv často pramení z frustrace, zášti nebo strachu. Příčinou frustrace bývá ztráta kontroly nad sebou samým a závislost na druhých, zášť může být pociťována při pohledu na ostatní, kteří si žijí klidně dál a strach je způsoben nejistotou jaké to je umírat. Ze strany okolí je užitečné zaměřit se na hledání příčin, rozhodně není vhodné reagovat podrážděně nebo agresivně.

Další období se nazývá **smlouvání, vyjednávání**. Umírající se v této fázi snaží oddálit nevyhnutelné. Smlouvají s Bohem nebo s kýmkoliv, o němž se myslí, že má moc jim prodloužit život. Tato fáze zůstává často skrytá, protože umírající si různé sliby a prosby zpravidla nechává pro sebe.

Následuje fáze **deprese** nebo-li **smutku**. Ta bývá častá avšak křehká. Jakmile se stav nemocnéholepší bývá rychle střídána pocitem relativní psychické pohody.

Smutek má dvě podoby. Jednak jsou umírající nešťastní z toho, co již ztratili v důsledku své choroby (zdraví, roli v rodině, práci, nezávislost) a jednak kvůli tomu o co přijdou až zemřou (osobní vztahy, samotný život, budoucnost). Truchlení je proto přirozené. Ze strany okolí je nejlepší v těchto chvílích naslouchat. Nesnažit se zlehčovat situaci ani emocionální bolest, nepokoušet se vyvracet. Často není třeba ani odpovídat. Postačí svou přítomností u nemocného vyjádřit, že nám na něm záleží a že ho neopustíme.

Závěrečnou fází je **akceptace pravdy, smíření** nebo **rezignace**. Skutečný pocit smíru nastoupí až v okamžiku blížící se smrti, bohužel ne vždy. Umírající má už jen velmi málo potřeb a stačí mu přítomnost někoho blízkého. Smíření je často provázeno nezájmem a lhostejností k okolí. Pro doprovázející může být tento fakt velmi bolestný a jejich cesta k přijetí smrti blízkého člověka je náročná. Trvá ještě dlouho poté, kdy jejich blízký skonal. **(24)**

1. 4. 3 Komunikace s umírajícím

Umírajícím je třeba více naslouchat nežli se snažit jim něco říct, nebo dokonce vnutit názor. Přesvědčování jakéhokoliv druhu není na místě. **(27)**

Komunikace uvnitř rodiny se mnohdy týká jen konkrétních aspektů onemocnění, jako jsou data vyšetření a dalších schůzek, hodnoty krevního tlaku nebo teplota. Hovorům o pocitech nejistoty, strachu, úzkosti se snaží většinou všichni vyhnout. Avšak právě otevřená komunikace zmírňuje dopad stresujících situací. **(1)**

Mluvit o smrti je jeden z nejtěžších úkolů. Příbuzní si často myslí, že když se zmíní o smrti, svému blízkému tím jenom ublíží. Není vhodné toto téma před pacientem

násilně rozebírat a nutit jej k rozhovoru. Lépe je vyčkat, až se nemocný bude sám cítit připraven a začne rozhovor z vlastní iniciativy. Pak bychom měli usednout, vyslechnout, případně se zeptat na největší obavy. **(24)**

Důležitější než to co řekneme, je to, co vyjadřujeme beze slov svým postojem, od výrazu obličeje, pohledu očí, po doteky (držení za ruku, pohlazení). Tzv. bezeslovný rozhovor má v těchto chvílích mimořádný význam. **(27)**

1. 4. 4 Praktický průvodce umíráním

Péče o milovaného člověka v jeho posledních chvílích je příležitostí k vyjádření lásky, oddanosti a úcty. Je to poslední dar, který umírající může poskytnout svému partnerovi nebo dospělému dítěti - nechat o sebe pečovat. Dává mu tím také možnost lépe se vypořádat se zármutkem. **(3)**

Smrt je jedinečná událost, kterou nemůžeme vměstnat do vzorců. Určité zákonitosti však vyzorovat lze. **(16)**

Jedna z nezklamných známek blížící se smrti je **obtížné polykání**. Není vhodné umírajícího nutit přijímat i malé množství tekutin. Stačí vytírat ústa vlhkou houbičkou a zvlhčit rty krémem.

V ústech, krku nebo plicích se může **tvořit hlen**. Umírající tak při dýchání vydává chrčivý zvuk. Po převrácení na stranu chrčení často ustane. Někdy se objeví i pěna vycházející z úst umírajícího.

Jak se smrt blíží, **mění se i dýchání**. Stává se nepravidelným, chvílemi můžeme pozorovat zrychlení někdy se dokonce na pár vteřin zastaví. **(24)**

Tělesná teplota se může zvýšit, ale akrální části těla zůstávají studené až promodralé, skvrnitě. Kůže může být šedá, lepkavá studeným potem. **(28)**

Množství **moči a stolice** obvykle klesá. Moč bývá tmavá.

Mohou se projevit i **neovladatelné pohyby**, v podobě záškubů. Umírajícího většinou nijak neobtěžují, pokud ano, dají se zmírnit podáváním vhodných léků.

S úbytkem sil je umírající čím dál **spavější** a komunikace s ostatními je sotva patrná. Sluch však ze všech smyslů funguje nejdéle. **(24)**

Mezi další objektivní známky blížícího se odchodu patří **klesající krevní tlak a slábnoucí srdeční pulz, špičatější obličej s unaveným výrazem, zvýšení chyb v řeči, výskyt halucinací**. Někdy nás může překvapit i zvláštní **zápach** v místnosti. **(28)**

Příznačná je náhlá předsmrtná **euforie**. Je vnímána jako poslední rozkvet sil. Okolí je tímto zmatené a začne se radovat ze zázračného uzdravení. Paradoxně se však jedná o poslední okamžiky života člověka. **(16)**

Dalším předpokladem bezprostřední blízkosti smrti je změna chování. Nejobvyklejším příznakem bývá **prožívání přítomnosti někoho, kdo už nežije**. Umírající s ním hovoří, usmívá se na něj nebo mu pokyvuje.

Mnoho umírajících hovoří také o tom, že **vidí místa jiným neviditelná**. Popisují je stručně a hovoří nadšeně. Mají zasněný pohled.

Někdy umírající pocítuje úzkost a snaží se okamžik smrti oddálit. Může mít **přání na jehož splnění čeká**. Pozornost okolí by měla být zvýšená, aby dokázalo požadavek rozluštit. Nejčastěji se jedná o potřebu usmíření, v pozadí může být nedořešená záležitost.

Co dělat v posledních chvílích

Když vycítíme, že smrt je neodvratně blízko, měli bychom se zastavit a věnovat se svému blízkému. Je před námi poslední chvíle, kterou můžeme spolu prožít. Umírajícího můžeme ujistit, že jsme s ním i prostým držením za ruku. Máme poslední možnost se usmířit, odpuštít nebo si vyjádřit lásku. Dochází-li nám slova, nemusíme se bát společně mlčet. Nejtěžší chvílí pro okolí je nechat svého blízkého odejít. **(24)**

Bezprostředně po smrti

Nejzjevnější známkou smrti je zástava dýchání. Pokud bylo dýchání v posledních chvílích velmi tiché, nebo byl umírající v bezvědomí či spánku, v prvních chvílích si ničeho nevšimneme. **(3)**

První minuty po skonu blízkého člověk bývají naplněny bezradností. Měli bychom nechat na sebe působit zvláštnost a nejistotu tohoto okamžiku. Reakce na ztrátu mohou být individuální, měli bychom nechat volný průběh spontánním projevům. **(16)**

Smrt ovšem musí konstatovat lékař, proto bychom jej měli uvědomit a přivolat. Měli bychom akceptovat fakt, že zesnulí v terminálním stádiu se nerestituují. (15)

Péči o mrtvé tělo provádí zdravotní sestra. Ta zemřelému zavře oči, podváže bradu, svlečené tělo uloží do vodorovné polohy a omyje ho. Vyjme snímatelnou zubní protézu a odstraní všechny ozdobné předměty. Dále sestra zaopatrí všechny drény, kanyly a cévky. Čistě převáže případné rány. Zajistí náležitou identifikaci zemřelého. V zařízení poskytující paliativní péči zdravotní sestra zemřelého oblékne i do smutečního oděvu a přemístí jej do pietní místnosti. (28)

Pokud nebyli příbuzní v době smrti se zesnulým, uvědomí je zdravotní sestra o skutečnosti, která nastala. Nabídne jim možnost rozloučit se krátkým rituálem u těla zemřelého. Tělo pak odváží pohřební služba, která zajistí smuteční obřad dle přání rodiny. (16)

1. 5 Poradenství v paliativní péči

1. 5. 1 Co poskytuje poradenství

V rámci služeb paliativní péče rozlišujeme dva druhy poradenství: základní sociální a odborné. Tyto služby by měli být v kompetenci sociálního pracovníka, který je součástí hospicového týmu.

V rámci **základního sociálního poradenství** jsou poskytovány informace umírajícím a jejich rodinám o nárocích, službách a možnostech, které mohou vyřešit nebo zmírnit jejich obtížnou situaci. (38)

Podstatou **odborného poradenství** v paliativní péči je spolubytí, ujištění, že na celou situaci člověk není sám. Utváří se prostor pro nalezení síly zvládnout náročnou životní situaci spojenou s koncem života, pro zmírnění strachu, nervozity a úzkosti. (36)

Poradenství spočívá především v komunikaci, základem je rozhovor. Poradce vede umírající či jejich blízké k hlubšímu náhledu na situaci a společně hledají možnosti řešení. Poradce by měl být vybaven schopností respektovat druhého, být empatický a být sám sebou. (48)

1. 5. 2 Doprovázení umírajících

Doprovázení spočívá v pomoci umírajícímu přijmout nezměnitelnou situaci, která nastala. Být s ním, vedle něj, zprostředkovat mu lidskou blízkost. Významnou roli hraje ujištění umírajícímu, že jej v posledních chvílích neopustíme. (44)

Zvládání strachu

Člověk, který ví, že má nevléčitelnou nemoc, ztratí svůj pocit bezpečí. Proto by doprovázející měl být dosažitelný, reagovat rychle a efektivně na žádost o pomoc. Někteří lidé si nechávají svůj strach pro sebe, protože jsou přesvědčeni, že jim už nikdo nemůže pomoci. V těchto případech je zapotřebí poskytnout především emoční podporu. (36)

Umírajícímu bychom měli dát najevo, že má příležitost sdílet s námi svůj strach. Umožní mu to postupně se vyrovnávat se svou vlastní smrtí jakož i s celým procesem umírání. (3)

Zvládání smutku

Smutek se může projevovat vztekem, výčitkami, pocitem viny a ztrátou sebeúcty, soužením nebo depresí.

Vztek je běžnou reakcí na ztrátu všeho druhu. Doprovázející by měl vztek i hněv přijmout jako součást smutku a dát najevo, že těmto pocitům rozumíme.

Lidé v terminálním stádiu mají **pocity viny** kvůli tomu, že jsou odkázáni na pomoc druhé osoby a pohlížejí na sebe jako na přítěž. Nemoc člověk může zbavit mnoha věcí, které tvořili základ jeho **sebeúcty**. Proto by doprovázející měl dát najevo, že tuto skutečnost chápe a že i přesto si nemocného váží a respektuje jej .

Soužení je nejčastějším projevem smutku. Umírající teskní po svém zaměstnání, po domově a po životě, který končí. Efektivní pomocí je sdílení těchto pocitů s druhým člověkem.

Poměrně často se vyskytuje **deprese**. Někteří umírající se vzdají a otočí zády k celému světu. Typickým projevem je bezmoc, zoufalství a beznaděj, apatie,

negativismus, zpomalené myšlení a reakce. Depresi lze naštěstí úspěšně zvládnout pomocí antidepresiv. **(36)**

Umírající dítě

Pokud umírá dítě mají všichni v jeho okolí sklon mu tuto skutečnost tajit. Děti jsou však všímavé a brzy poznají, že něco není v pořádku. Proto bychom se měli snažit zjistit, co si dítě myslí a čeho si všimlo. Je vhodné si s dítětem pohovořit o skutečnosti, o tom, že se jeho nemoc zhoršuje a že jiné děti už na tuto nemoc zemřely. **(16)**

Pro dítě je nejdůležitější, aby bylo zbaveno bolesti, potřebuje lásku a péči své rodiny. Pokud jsou tyto podmínky splněny, bývá smrt dítěte pokojná. **(36)**

1. 5. 3 Poradenství rodině během umírání

Blízké osoby se často potýkají s větším problémem než samotný umírající. Neboť při vlastní smrti člověk jen umírá, ale při smrti druhého musí žít dál. **(44)**

Rodinní příslušníci si často bohužel myslí, že nejlepší způsobem vzájemné pomoci je o věci mlčet, nebo situaci bagatelizovat. Nezřídka se snaží skrývat stres i obavy. Zranitelnost rodiny je ovlivněná okolnostmi, za kterých jejich člen umírá.

Vhodné je rodinu upozornit, že za vzniklé situace by neměli řešit více problémů současně. Lépe je se soustředit na aktuální potřeby a odložit méně podstatné do budoucna.

Do příprav rodiny na smrt rodičů by mělo být **zahrnuto také dítě**. Velmi malé dítě nemá trpělivost sedět u lůžka umírajícího a svým vrtkavým chováním může stresovat okolí. Starší děti se s touto situací vyrovnávají velmi dobře.

Nejlepší reakce okolí je poskytnout rodině v takto krizové situaci respekt a podporu. **(34)**

Zvládání strachu

Příbuzní, kteří se potýkají s očekávaným úmrtím milovaného člověka trpí strachem z nejistoty, z utrpení, ze ztráty, ze selhání.

Dnešní společnosti v procesu umírání chybí obyčejné znalosti a vzorce chování. Proto v těchto chvílích nastává **strach z nejistoty**. Tyto obavy však bývají mnohem tísnivější než je samotná realita. Dopomoci může osvětlující rozhovor s umírajícím i jeho blízkými, poskytnutí přiměřeného množství informací o tom, co se bude dít. Poradce by se měl snažit příbuzné připravit na ztrátu.

K odstranění **strachu z utrpení** napomáhá ujištění lékařů a ostatních členů hospicového týmu, že učiní vše pro to, aby umírající netrpěl bolestmi. Toto ujištění zmírňuje utrpení všech zúčastněných.

Rodiny potřebují cítit ze strany poradce emoční podporu, která by zmírňovala jejich **strach ze ztráty**. Příbuzní by měli pocítit, že jsou pro svého umírajícího člena rodiny užiteční.

Pokud se dostaví **strach ze selhání**, měli by příbuzní dostat příležitost se vhodným způsobem se svým blízkým rozloučit. Je potřeba posilovat vzájemné vztahy v rodině a odvalu vydržet tento bolestný úsek života. (44)

1. 5. 4 Poradenství pro pozůstalé

První reakcí nad ztrátou je tzv. **ohlušení neboli oněmění**. Zasažení příbuzní „nemohou uvěřit“, že nastal konec. Bijí se v nich pocity hněvu, lítosti, bezmoci a strachu. Významnou roli v přijmutí ztráty může hrát pohled na mrtvé tělo, zastavení se u lůžka, kde k úmrtí došlo. Toto období trvá do doby pohřbu.

V době pohřbu nastává **období truchlení** v pravém slova smyslu. Někteří lidé tento časový úsek zvládají jen těžko bez pomoci druhého. Běžný proces zármutku končí nalezením nové identity. Trvá zpravidla jeden rok.

V období prvních dvou měsíců má pozůstalý právo na **otevřený žal**. Ten se snáší snadněji, než potlačovaná bolest nad ztrátou. Okolí by mělo tolerovat projevy jako je pláč nebo smutná nálada. **Hrdinské překonávání žalu** a potlačování jeho projevů může být příčinou vzniku patologických forem zármutku.

Po dvou měsících by měl pozůstalý opět zvládat své běžně pracovní povinnosti a role v rodině. (16)

Projevy truchlení:

- smutek, pláč
- obavy z budoucnosti
- ztráta zájmů, vymizení radosti
- pocit opuštěnosti
- pocit neskutečnosti
- poruchy spánku a potíže s příjmem potravin
- únava a vyčerpání
- únikové reakce **(48)**

Zásady poradenství pro pozůstalé:

- pomoc pozůstalým v přijetí ztráty
- pomoc pozůstalým pojmenovat jejich pocity a vyjádřit je
- pomoc pozůstalým žít dál bez zemřelého
- pomoc pozůstalým emočně se odpoutat od zemřelého
- poskytnout pozůstalým prostor a čas pro truchlení
- interpretovat „normální“ chování
- respektovat individuální rozdíly v truchlení
- poskytnout pozůstalým kontinuální podporu
- prozkoumat obranné mechanismy a způsoby překonávání krize u pozůstalých
- identifikovat potíže a doporučit adekvátní pomoc. **(38)**

1. 5. 5 Finanční pomoc rodinám

Příspěvek na péči

Příspěvek na péči (dle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách) je poskytován osobám, které jsou z důvodu dlouhodobě nepříznivého stavu závislé na pomoci jiné osoby .

Příjemce může příspěvek využít k hrazení sociální služby od registrovaného poskytovatele nebo může darovat částku osobě, která péči poskytuje (manžel/ka nebo jiná osoba), popř. obě možnosti zkombinovat. **(37)**

Žádost o příspěvek se podává na sociálním odboru úřadu městské části nebo obce s rozšířenou působností (viz. *Příloha 6: Žádost o příspěvek na péči, Příloha 7: Oznámení o poskytovateli pomoci*). O vzniku nároku na příspěvek rozhodne úřad zpravidla do 90 dnů od podání žádosti. V případě přiznání nároku, je příspěvek vyplácen zpětně, počínaje kalendářním měsícem, ve kterém byla podána žádost. **(2)**

Výše příspěvku pro osoby starší 18 let za kalendářní měsíc činí v prvním stupni (lehká závislost) 2 000 Kč, ve druhém stupni (středně těžká závislost) 4 000 Kč, ve třetím stupni (těžká závislost) 8 000 Kč a ve čtvrtém stupni (úplná závislost) 11 000 Kč. **(54)**

Člověk, který osobně pečuje o blízkou osobu v domácím prostředí s druhým a vyšším stupněm závislosti, má nárok na započítávání této doby pro důchodové účely. Sociální i zdravotní pojištění za pečující osobu hradí stát, je třeba si však vyžádat od úřadu městské části potvrzení o péči. Při péči lze pracovat, v takovém případě sociální a zdravotní pojištění platí zaměstnavatel nebo sám pečující. **(2)**

Pohřebné

Od 1. 1. 2008 náleží pohřebné pouze osobě, která vypravila pohřeb nezaopatřenému dítěti nebo osobě, která byla rodičem nezaopatřeného dítěte, a to za podmínky, že zemřelá osoba měla ke dni úmrtí trvalý pobyt na území ČR. **(55)**

Pohřebného je stanovena pevnou částkou ve výši 5 000 Kč. Žádost se vyřizuje na oddělení státní sociální podpory při obecních úřadech v místě trvalého bydliště žadatele (viz. *Příloha 8: Žádost o pohřebné*). **(43)**

2. CÍL PRÁCE

2. 1 Cíle práce

Hlavním cílem práce bylo zjistit míru informovanosti o současných možnostech paliativní péče v České republice mezi širokou veřejností.

Dílními cíly práce bylo zjistit, do jaké míry má veřejnost osobní zkušenosti s procesem umírání a najít prvky motivace k potenciálnímu využití služeb paliativní péče, popřípadě motivaci k péči o svého blízkého umírajícího člověka v domácím prostředí.

2. 2 Hypotéza

Hypotéza byla stanovená následovně: **„Respondenti s vysokoškolským nebo s vyšším odborným vzděláním mají více informací o možnostech a způsobu využití paliativní péče než respondenti se vzděláním středoškolským a nižším.“**

Hypotéza byla od původní předpokládané mírně pozměněna. Bylo opuštěno od srovnávání informovanosti o rozdílech mezi paliativní a kurativní péčí. A to na základě předvýzkumu. Ukázalo se, že pojem kurativní medicína, či péče není mezi laickou veřejností nijak rozšířen. Jedná se o termín ryze odborný, používaný mezi zdravotnickými profesionály.

3. METODIKA

3. 1 *Použité metody*

Vzhledem k cílům výzkumu byla pro sběr dat zvolena metodika kvantitativního sociologického výzkum, metoda dotazování.

Při sběru údajů bylo využito techniky dotazníku.

Dotazník má standardizovanou formu. Respondent odpovídá písemně na otázky předloženého formuláře. **(10)**

3. 2 *Charakteristika zkoumaného souboru*

Zkoumaný soubor tvořili náhodně vybraní respondenti. Jednalo se o vzorek 240 respondentů dospělé populace z kraje Moravskoslezského a Jihočeského.

3. 3 *Sběr dat*

Data byla získávána v období od 20. 1. 2008 do 29. 2. 2008. Následně byla zpracována v tabulkovém procesoru Microsoft Office Excel 2003. Vyhodnocená fakta byla převedena do tabulek a grafů obohacených slovním komentářem.

3. 4 *Vlastní šetření*

Dotazník obsahoval celkem 21 otázek (*viz. Příloha 10: Dotazník*). Otázky se týkaly čtyř tématických okruhů, které zahrnovaly **identifikační údaje o osobě respondenta, znalost hospicové problematiky, osobní zkušenosti s tématem smrti a umírání** a poslední okruh se zabýval **motivací respondenta zapojit se do péče o osobu umírající a sobě blízkou**. 17 otázek bylo uzavřených s nabídkou možných odpovědí, 4 otázky byly otevřené s cílem zjistit, zda jsou respondenti o dané problematice informováni, či nikoliv.

Vzhledem k náročnosti tématu byla snaha do dotazníku zakomponovat odlehčující prvky. Především se jednalo o zvolený sled otázek.

Otázky 1 – 2 se týkaly identifikačních údajů o osobě respondenta. Cílem bylo získat důvěru respondenta a nevylekat jej tématem výzkumu.

Otázky 3 – 7 zjišťují informace ze zbylých tří tématických okruhů. Záměrně je upuštěno od užívání slova „hospic“, aby došlo k minimalizaci tzv. haló efektu. Otázky postupují od nejméně náročných na vyplňování k složitějším.

Střední část dotazníku, **otázky 8 – 10**, zjišťuje zbylá základní osobní data o respondentech. Cílem je respondenty opět dostat do tempa vyplňování.

Poslední fáze dotazníku, **otázky 11 – 20**, se zabývá konkrétní hospicovou problematikou. U některých otázek je změněná forma, použito je i vizuálních technik.

Dotazník byl ukončen dobrovolnou otázkou týkající se náboženského vyznání respondentů.

Vzhledem k cílům výzkumu bylo při zjišťování údajů použito moderních technologií. Dotazník byl v online podobě umístěn na internetových stránkách. Respondentům byl elektronickou poštou rozeslán odkaz na dotazník i s pokyny k vyplňování.

Tento způsob byl zvolen z důvodu snazší dostupnosti a šíření dotazníku mezi širokou veřejností. Cílem bylo minimalizovat časovou a organizační zátěž vyvinutou na respondenta vyplňováním a vrácením dotazníku. Respondent jednoduše dotazník vyplnil v online podobě a ukončil jej tlačítkem „odeslat“. Tímto se vyplněný dotazník uložil do online databáze, ve které si jej bylo možné pod správným heslem kdykoliv za účelem výzkumu prohlédnout.

4. VÝSLEDKY

Celkem na dotazník odpovědělo 275 respondentů. Z toho 31 respondentů (11,3 %) bylo z jiného než Moravskoslezského nebo Jihočeského kraje a 4 respondenti (1,5 %) byli pod věkovou hranicí osmnácti let. Do výzkumu bylo výsledně zařazeno zbylých 240 respondentů (87,2 %), kteří vyhovovali kritériím zkoumaného souboru (Tabulka 1)

Tabulka 1 – Počet respondentů

	Celkový počet respondentů	Nevyhovující respondenti	Vyhovující respondenti
Kritérium bydliště	275	31	244
Kritérium věku	275	4	271
Obě kritéria současně	275	0	275
Všechna kritéria	275	35	240

Zdroj: vlastní výzkum

4.1 Výsledky – identifikační údaje o respondentech

Tato podkapitola zobrazuje data týkající se základních osobních údajů o respondentech.

Podle Grafu 1 je patrné, že převažovali respondenti z kraje Moravskoslezského dosaženým počtem 135. Respondenti z kraje Jihočeského byli zastoupeni v počtu 105.

Značnou část respondentů tvořily ženy a to ze $\frac{3}{4}$ celkového počtu. Kdežto muži byli zastoupeni pouze v $\frac{1}{4}$ z celkového počtu (Graf 2).

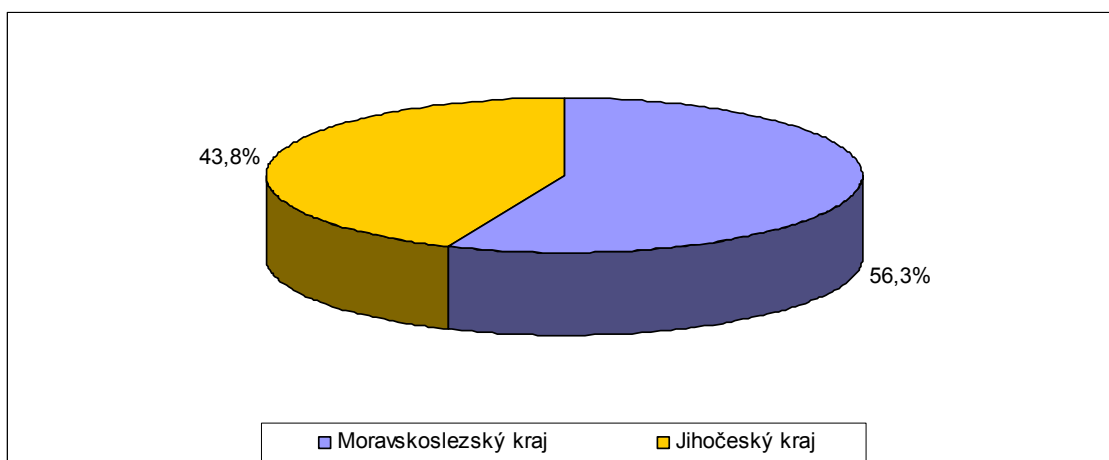
Věk respondentů se pohyboval převážně v rozmezí 18 – 30 let, do této kategorie spadalo 131 respondentů. Věkové rozmezí 31 – 45 let bylo zastoupeno 57 respondenty, do období pozdní dospělosti 46 – 60 let spadalo 37 respondentů a zbylých 15 respondentů bylo nad hranicí 60 let (Graf 3).

Postavení respondentů v zaměstnání tvořily dvě významné kategorie. Převažovali pracující na plný úvazek (117 respondentů) a studenti (91 respondentů). Přičemž u studujících lze předpokládat vzhledem k věkovému omezení zkoumaného vzorku od 18 let věku, že buď navštěvují poslední ročník střední školy a nebo se jedná o studenty vysoké školy. Na třetím místě byla zastoupena kategorie pobírající starobní důchod a to v počtu 12 respondentů (Tabulka 2).

Nejvyšší ukončené vzdělání respondentů bylo ve zbývající části výzkumu rozděleno do dvou souborů. Jeden soubor tvořili respondenti se středoškolským a nižším vzděláním – jednalo se o 141 respondentů. Druhý soubor byl složen z respondentů s vyšším odborným a vysokoškolským vzděláním – 99 respondentů (Graf 4).

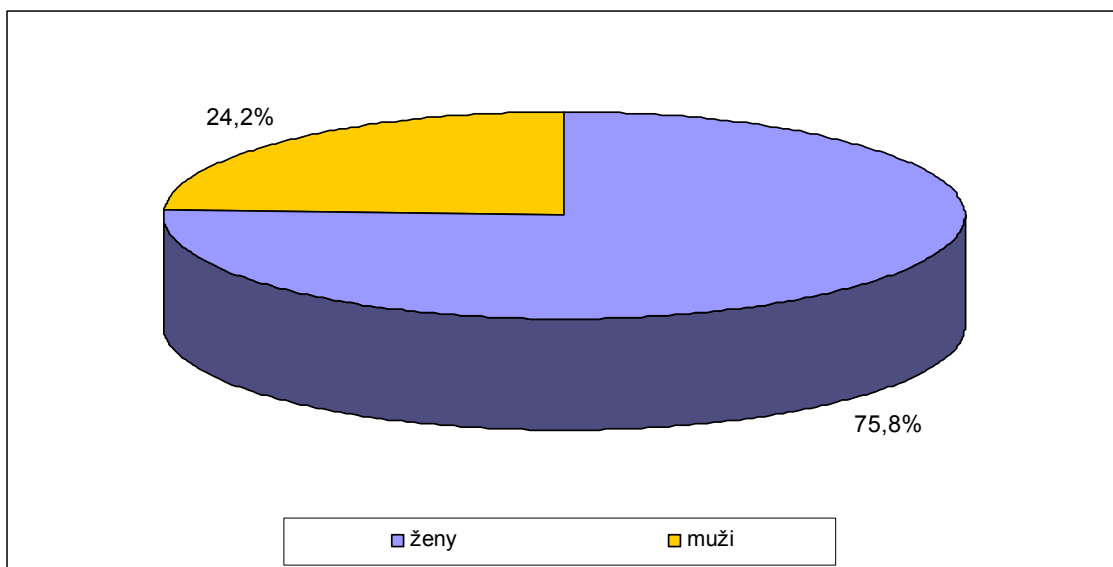
Poslední identifikační údaje se zabývaly náboženským vyznáním respondentů. Tato data byla zjišťována dobrovolnou otázkou, na níž odpovědělo 214 respondentů z celkového počtu 240 respondentů. Nejpočetnější skupinu tvoří respondenti bez vyznání a to v počtu 99. Druhou početnou skupinou jsou respondenti hlásící se k římskokatolické církvi v počtu 81. Zajímavou skupinu tvoří respondenti uvádějící jinou víru, jedná se o 25 respondentů. Buď vyjadřují náklonnost k buddhismu, nebo mají vlastní víru v určitý druh nadpřirozena, ale odmítají být součástí některé z církví (Graf 5)

Graf 1 – Bydliště respondentů – dle krajů



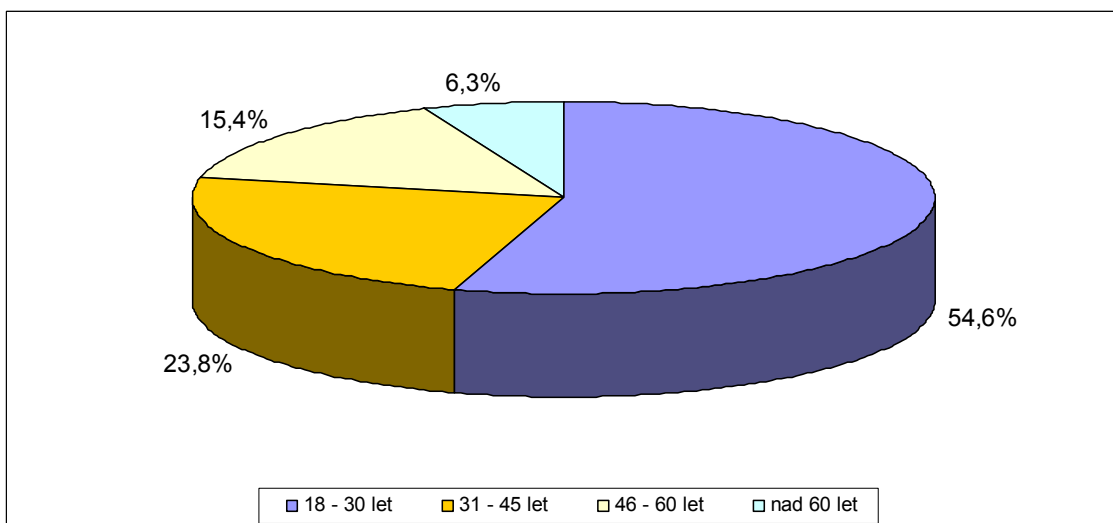
Zdroj: vlastní výzkum

Graf 2 – Pohlaví respondentů



Zdroj: vlastní výzkum

Graf 3 – Věková kategorie respondentů



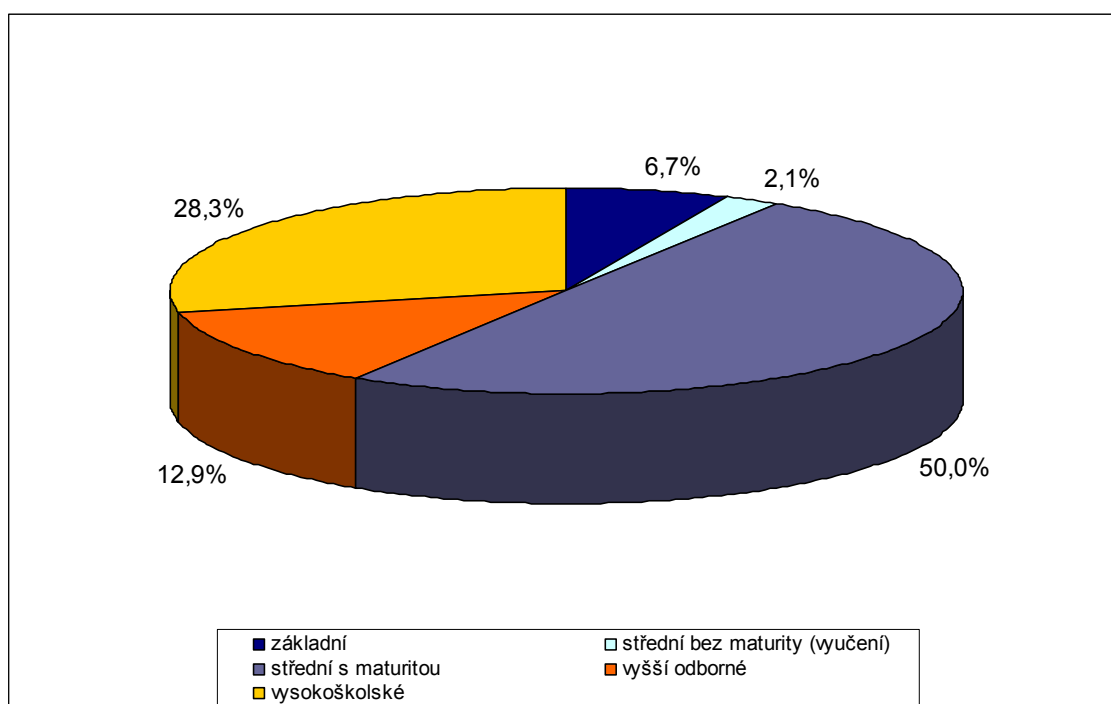
Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 2 - Postavení respondentů v pracovní činnosti

Pracovní činnost	Počet respondentů	Počet respondentů v %
na plný pracovní úvazek	117	48,8 %
student/ ka	91	39,9 %
důchodce/ důchodkyně	12	5,0 %
osoba samostatně výdělečně činná	7	2,9 %
na mateřské/ rodičovské dovolené	6	2,5 %
na částečný pracovní úvazek	4	1,7 %
nezaměstnaný/ á	3	1,3 %

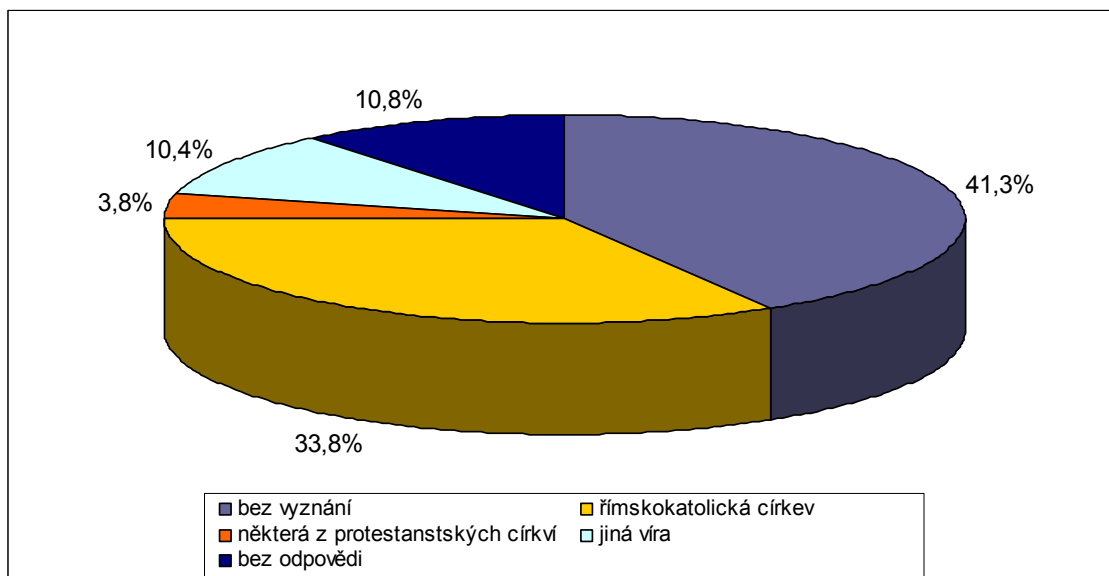
Zdroj: vlastní výzkum

Graf 4 - Nejvyšší ukončené vzdělání respondentů



Zdroj: vlastní výzkum

Graf 5 – Náboženské přesvědčení respondentů



Zdroj: vlastní výzkum

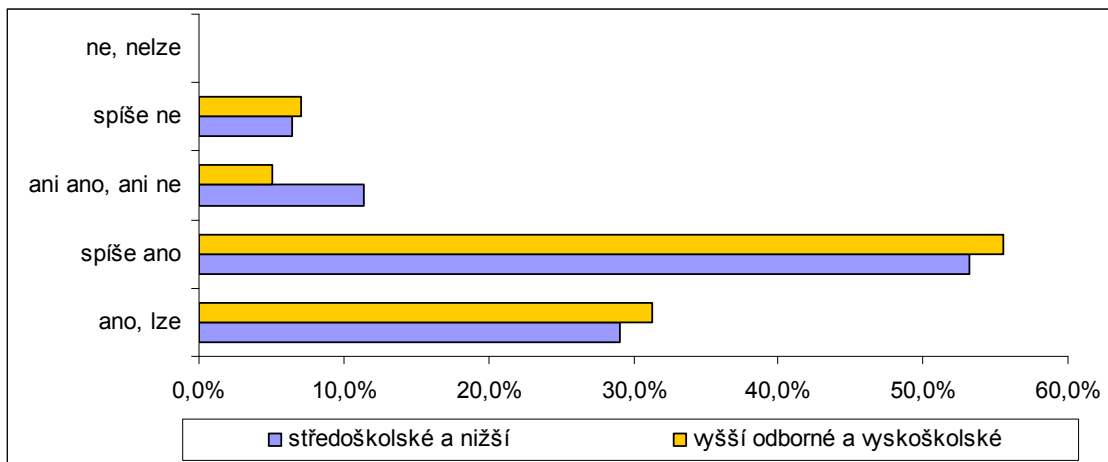
4. 2 Výsledky - znalost hospicové problematiky a souvisejících informací

Respondenti v této a v následujících podkapitolách byli srovnáváni ve dvou kategoriích. Jeden soubor tvořili respondenti se středoškolským a nižším vzděláním (střední s maturitou, vyučení, základní vzdělání), jejichž počet dosahoval 141 (58,7 %). Tato kategorie byla označována jako **respondenti s nižším vzděláním**. Druhý soubor tvořilo 99 respondentů (41,3 %) s vyšším odborným nebo vysokoškolským vzděláním a bylo jim přiděleno označení – **respondenti s vyšším vzděláním**.

Daná podkapitola je zaměřena na zmapování vědomostí respondentů o způsobech, možnostech a cílech paliativní péče.

Celkově se převážná část respondentů domnívá, že bolest lze mírnit adekvátními lékařskými prostředky. Výrazněji tento názor převládá u respondentů s vyšším vzděláním. Minimum respondentů je toho názoru, že bolest zvládnout nelze a zbývající část respondentů s převahou v kategorii nižšího vzdělání je v této věci bezradná a nepřiklání se ani k jednomu vyhraněnému názoru. (Graf 6)

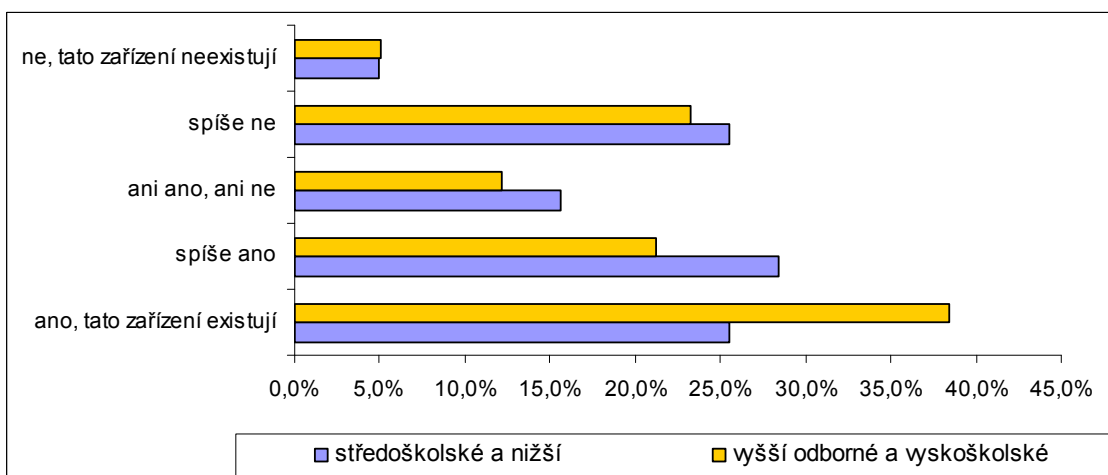
Graf 6 - Názor na tišení bolesti



Zdroj: vlastní výzkum

Vyjádření respondentů ohledně respektování lidské důstojnosti ve zdravotnických zařízeních je rozporuplné. Respondenti s vyšším vzděláním se převážně domnívají, že některá zdravotnická zařízení tuto skutečnost svým pacientům dokáží garantovat. Respondentů s nižším vzděláním je toho názoru méně. V kategorii váhavých převažují respondenti s nižším vzděláním. Taktéž je tomu v zaujímání negativního postoje. (Graf 7)

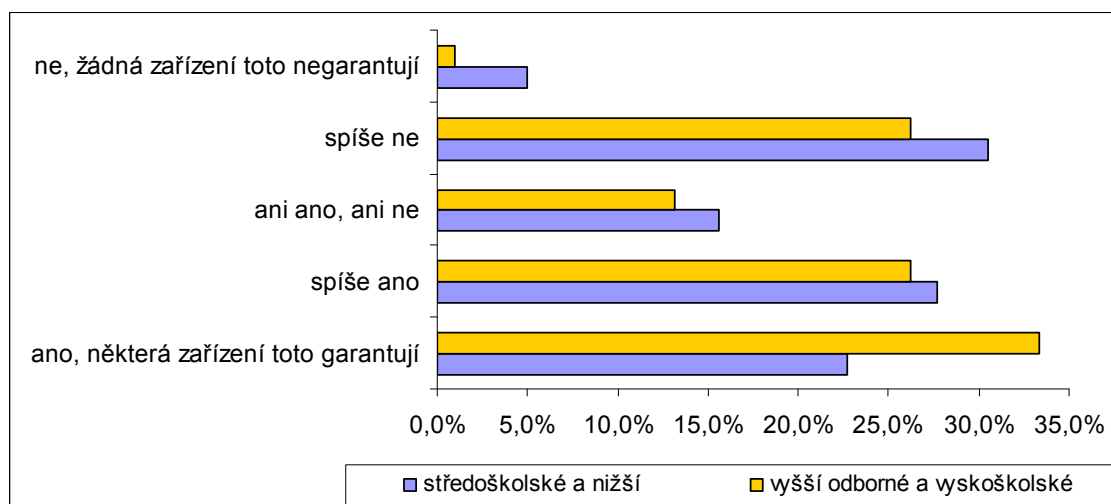
Graf 7 – Názor na respektování lidské důstojnosti ve zdravotnických zařízeních



Zdroj: vlastní výzkum

Podle většiny respondentů existují v České republice zdravotnická zařízení, která dokáží svým pacientům zaručit, že nezůstanou v těžkých chvílích během své nemoci osamoceni. Tento názor především zastávají respondenti s vyšším vzděláním. V kategorii váhavých převažují respondenti s nižším vzděláním a taktéž je tomu ve vyjádření negativního. (Graf 8)

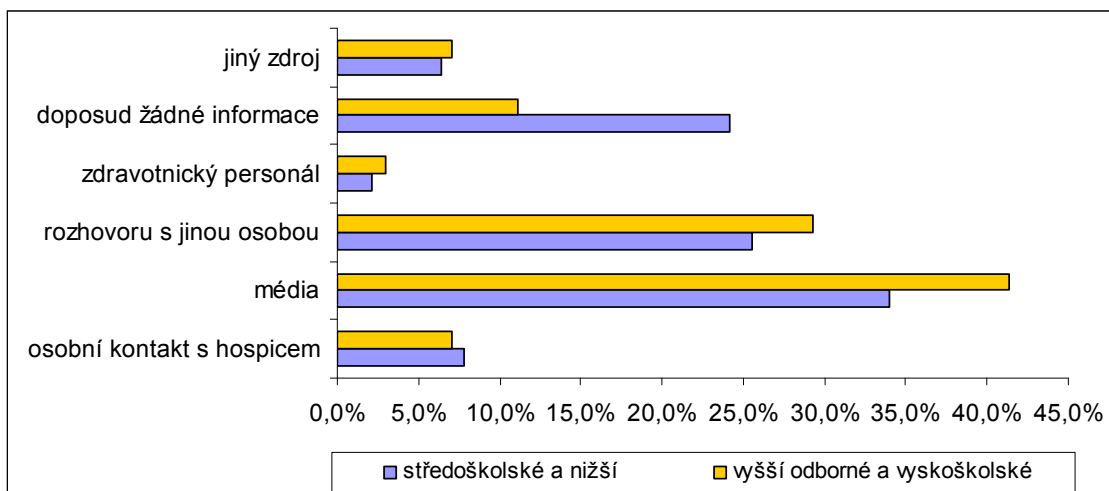
Graf 8 - Názor na výskyt zdravotnických zařízení garantujících přítomnost druhé osoby u pacienta



Zdroj: vlastní výzkum

Značná převaha respondentů s vyšším vzděláním uvádí jako zdroj prvních informací o hospici média a rozhovor s jinou osobou. Naopak hospic osobně navštívilo více respondentů s nižším vzděláním. A doposud o hospici vůbec neslyšela výrazná část respondentů se vzděláním nižším. (Graf 9)

Graf 9 - Zdroj prvních informací o hospici



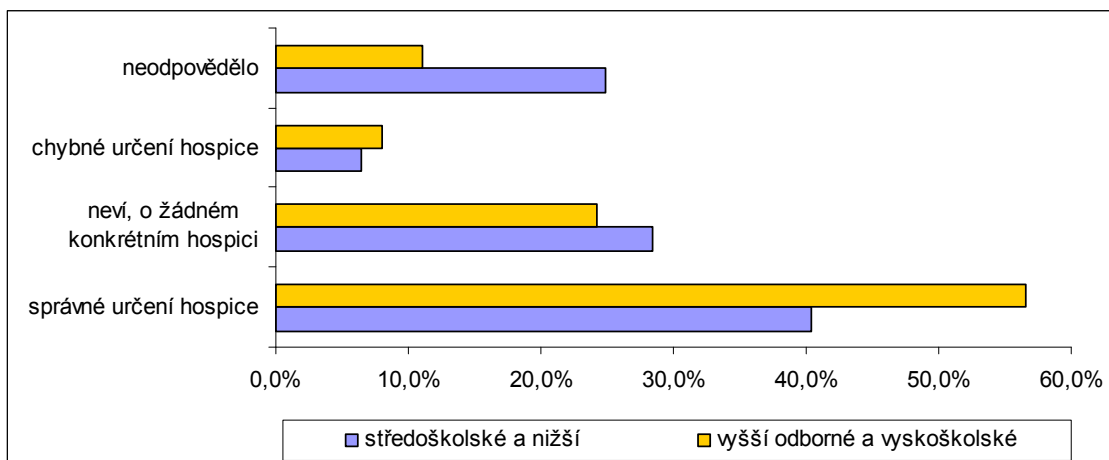
Zdroj: vlastní výzkum

Výraznější procento respondentů s vyšším vzděláním dokázalo určit konkrétní hospic (název hospice nebo město, kde se vyskytuje). Jednalo o hospice v kraji, kde měli respondenti své bydliště. Z toho 39,3 % respondentů s vyšším vzděláním uvedlo i hospic z jiného kraje, s nižším vzděláním se jednalo o 33,3 % respondentů.

Nevědomost převažuje u respondentů s nižším vzděláním. Naopak respondenti s vyšším vzděláním projeví větší snahu hospic určit, i když chybně. Pak většinou uváděli zařízení, která neposkytují přímo paliativní péči (např. oddělení následné péče, domov pro seniory).

Počet respondentů, kteří neuvedli žádnou odpověď koresponduje s výsledky v Grafu 9. Jedná se o respondenty, kteří konstatovali, že o hospici doposud neslyšeli. (Graf 10)

Graf 10 - Lokalizace hospice respondenty



Zdroj: vlastní výzkum

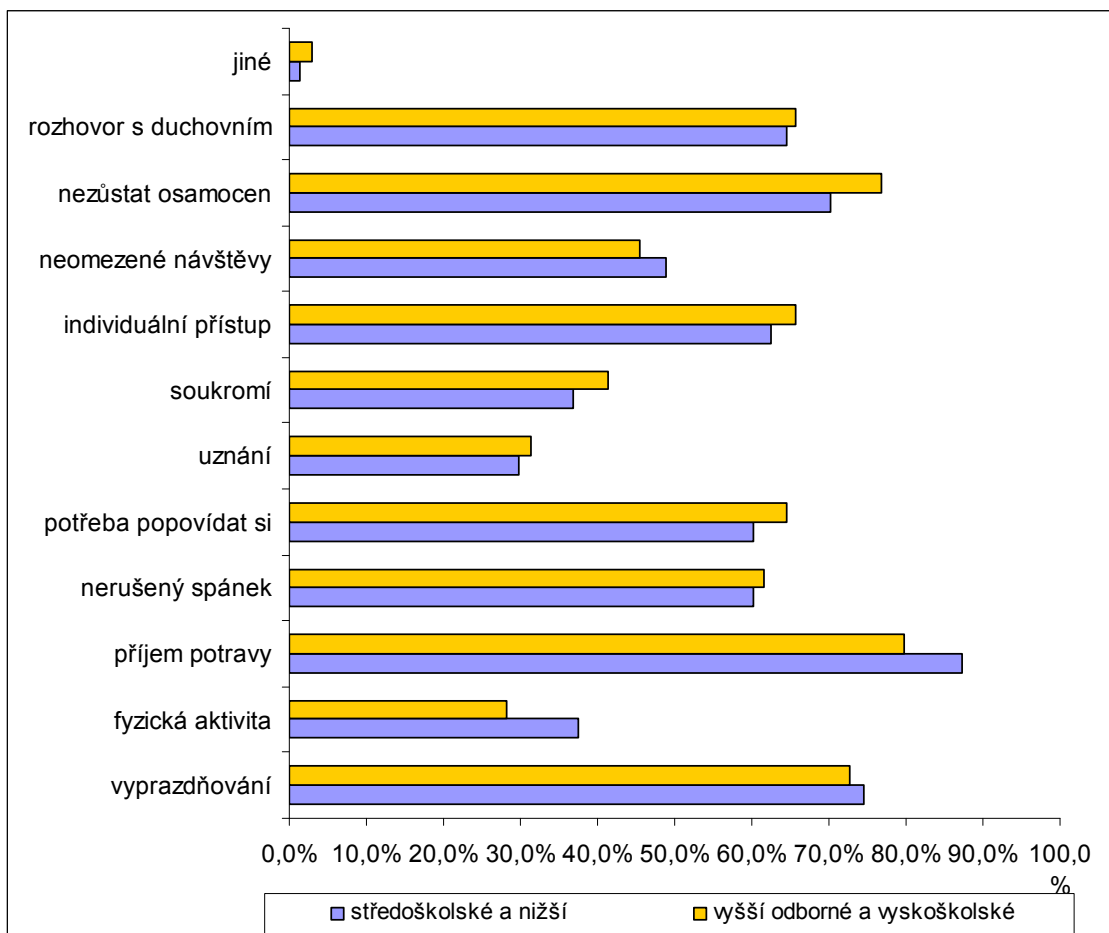
Více jak polovina respondentů s vyšším i nižším vzděláním se shodně domnívá, že hospic dokáže běžně zajistit svým klientů následující potřeby: příjem potravy, potřeba nezůstat osamocen, vyprazdňování, individuální přístup, rozhovor s duchovním, potřeba popovídat si o svých těžkostech, potřeba nerušeného spánku.

Respondenti s nižším vzděláním převážně očekávají uspokojování biologických potřeb, především v oblasti vyprazdňování a příjmu potravy. Výrazněji také předpokládají možnost neomezených návštěv – potřeba sociální.

U respondentů se vzděláním vyšším převažují očekávání v oblasti uspokojování psychických potřeb – především potřeba popovídat si a individuální přístup, v oblasti sociální – potřeba nezůstat osamocen.

V pozadí zůstává předpoklad uspokojování fyzické aktivity, i když výrazněji je očekávána od respondentů se vzděláním nižším. Dále pak uspokojování psychických potřeb – uznání a soukromí, v tomto případě jsou výrazněji očekávány od respondentů s vyšším vzděláním. (Graf 13)

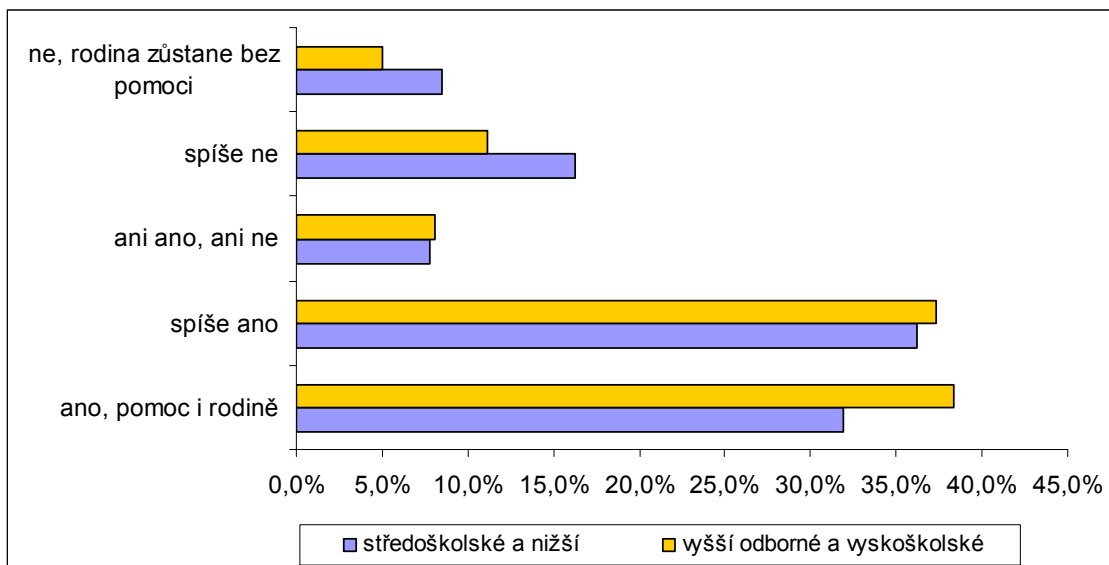
Graf 11 – Zajištění potřeb v hospici dle respondentů



Zdroj: vlastní výzkum

Více jak $\frac{3}{4}$ respondentů s vyšším vzděláním očekává poskytnutí pomoci i rodině pacienta v rámci paliativní péče. Respondenti se vzděláním nižším tento názor zastávají méně. Naopak výrazněji se domnívají, že rodině se žádné pomoci nedostane a péče je určena pouze těžce nemocným. (Graf 12)

Graf 12 – Názor na poskytnutí pomoci rodině pacienta v průběhu paliativní péče



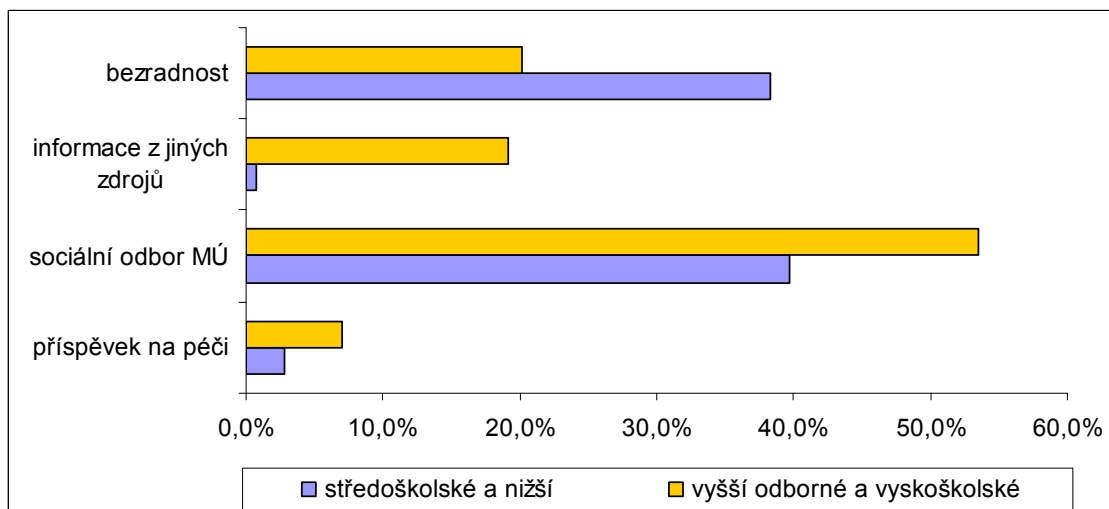
Zdroj: vlastní výzkum

Poslední oblast, kterou se tato podkapitola zabývá, je zmapování informovanosti respondentů o možných způsobech finanční pomoci rodinám pečujících o svého těžce nemocného člena rodiny v domácím prostředí.

Minimum respondentů přímo navrhlo žádat o příspěvek na péči, přičemž převažuje soubor s vyšším vzděláním. Na městský úřad v místě bydliště - odbor sociálních věcí - by se obrátili převážně respondenti opět s vyšším vzděláním a to za účelem zjistit aktuální možnosti. Další výrazná část respondentů s vyšším vzděláním by se snažila vyhledávat informace z jiných zdrojů (internet, ošetřující lékař, sociální pracovnice v nemocnici, sociálně právní poradny).

Bezradnost v tomto případě velmi výrazně převyšuje u respondentů se vzděláním nižším. (Graf 13)

Graf 13 – Návrh na vyhledávání finanční pomoci při péči v domácím prostředí



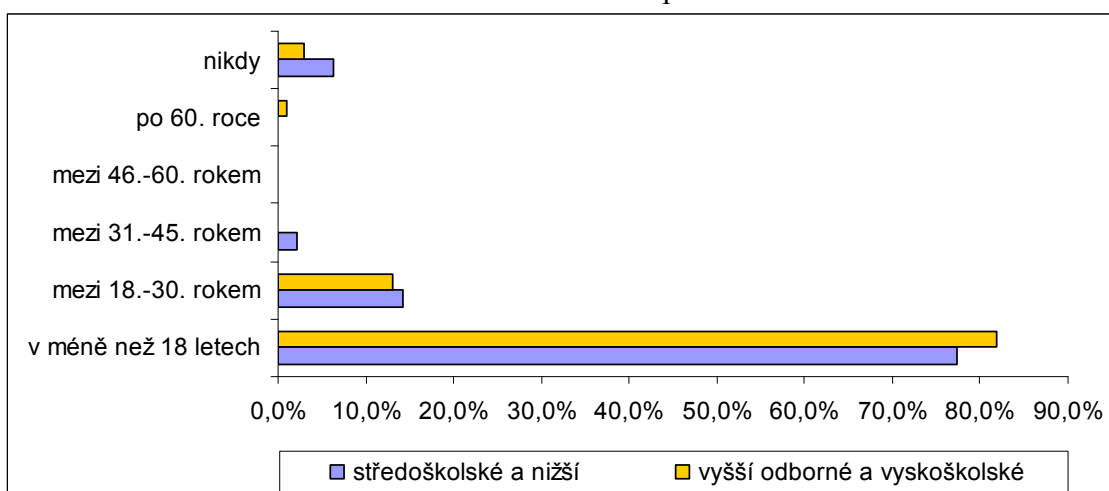
Zdroj: vlastní výzkum

4.3 Osobní zkušenosti s tématem smrti a umírání

Cílem této podkapitoly je zmapovat osobní zkušenost respondentů a ochotu se tématem smrti a umírání ve svém životě zaobírat a připustit si jeho hranice.

Nejvýraznější počet respondentů se poprvé zúčastnilo smutečního obřadu v méně než 18. letech života. Mírně v tomto věkovém období převažuje zkušenost respondentů s vyšším vzděláním. (Graf 14)

Graf 14 - První zkušenost se smutečním obřadem v průběhu života



Zdroj: vlastní výzkum

Sledovanost pořadů v médiích s hospicovou tematikou je výraznější u respondentů se vzděláním vyšším. (Tabulka 3)

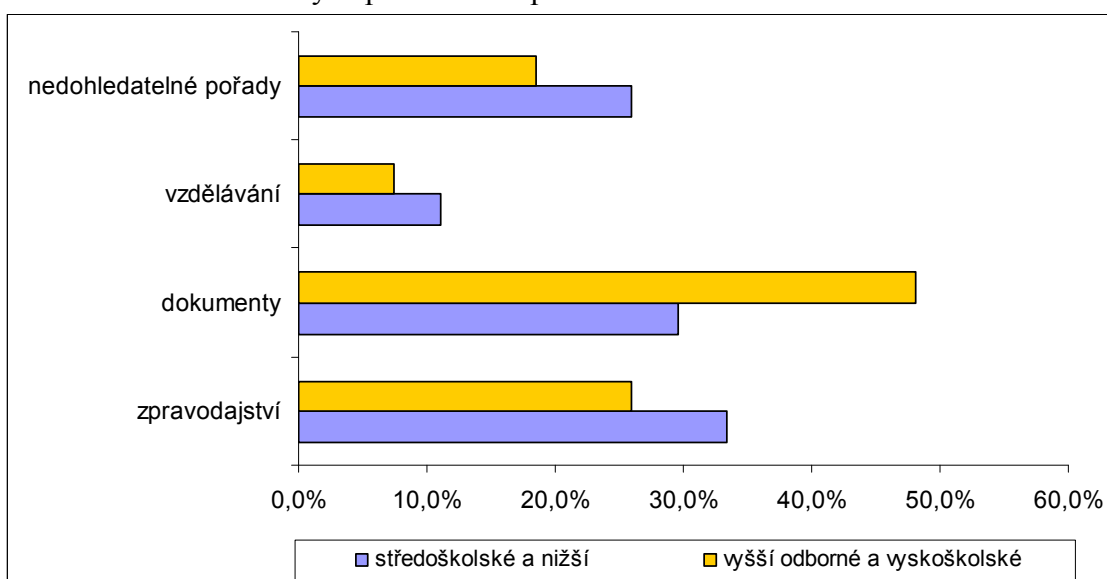
Respondenti s vyšším vzděláním se zajímají především o dokumentární filmy na dané téma. U respondentů s nižším vzděláním převažuje sledovanost zpravodajství, vzdělávacích pořadů a značná část si vůbec nedokázala vzpomenout na konkrétní pořad. (Graf 15)

Tabulka 3 – Zájem o pořady s hospicovou tematikou v médiích

SLEDOVANOST	Středoškolské a nižší v %	Vyšší odborné a vysokoškolské v %
ANO	19,1 %	27,3 %
NE	80,9 %	72,7 %

Zdroj: vlastní výzkum

Graf 15 - Druh sledovaných pořadů o hospicích v médiích



Zdroj: vlastní výzkum

Většina respondentů již komunikovala s člověkem s těžkým postižením. Mírně vyšší mají tuto zkušenost respondenti se vzděláním nižším. (Tabulka 4)

Nejčastěji respondenti uvádí zkušenost s člověkem s onkologickým onemocněním. Převažují respondenti s nižším vzděláním. (Graf 16)

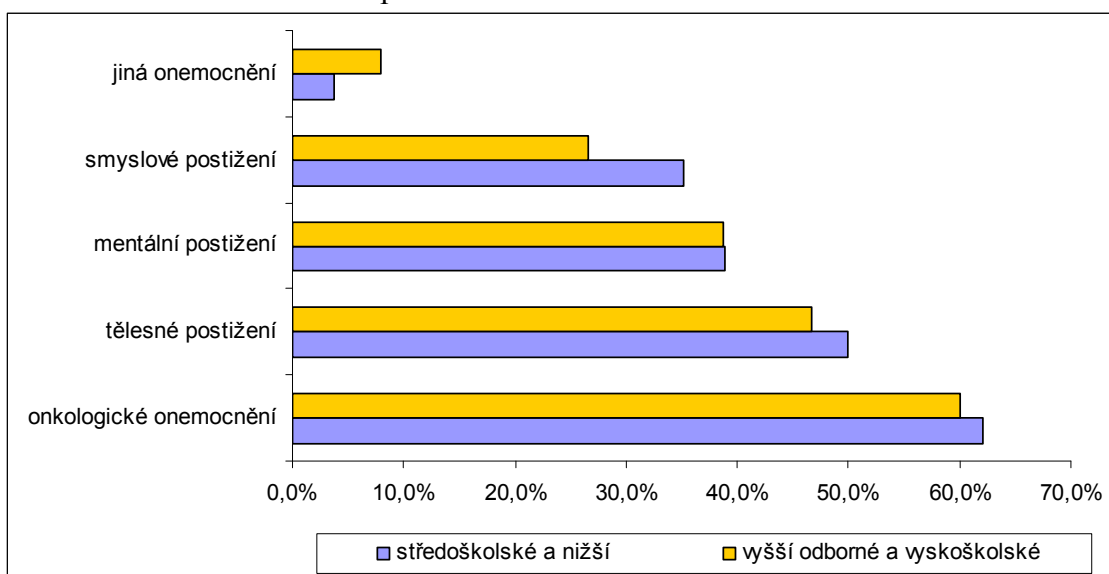
Řada respondentů uvádí zkušeností více, kdy již komunikovali s několika lidmi s odlišnými druhy nemocí či postiženími. Především se jedná o respondenty s nižším vzděláním.

Tabulka 4 – Zkušenost v komunikaci s člověkem s těžkou nemocí

	Středoškolské a nižší vzdělání v %	VOŠ a VŠ vzdělání v %
ZKUŠENOST	76, 6	75, 8
BEZ ZKUŠENOSTI	23, 4	24, 2 %

Zdroj: vlastní výzkum

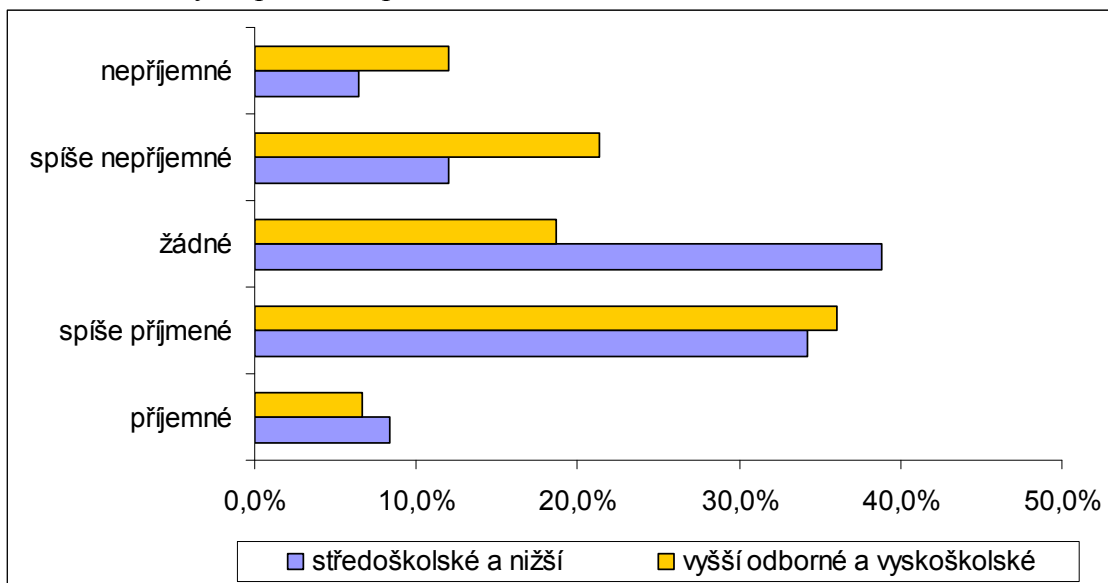
Graf 16 – Druh těžké nemoci při komunikaci



Zdroj: vlastní výzkum

Pocity respondentů v průběhu komunikace s člověkem s těžkou nemocí byli různorodé. U respondentů s vyšším vzděláním převažují negativní pocity, respondenti s nižším vzděláním uváděli, že nic zvláštního nepocítovali, případně hodnotí tuto komunikaci jako příjemnou. (Graf 17)

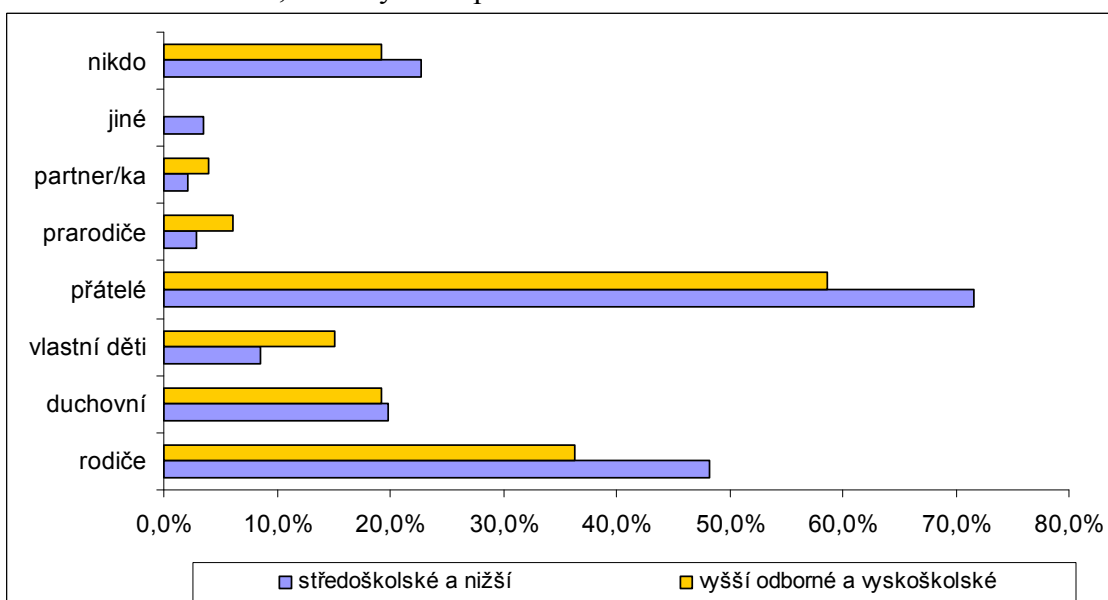
Graf 17 – Pocity respondentů při komunikaci s člověkem s těžkou nemocí



Zdroj: vlastní výzkum

Zkušenost s rozhovorem o smrti má většina respondentů. Celkově jsou přátelé, rodiče a potom duchovní nejčastějšími osobami, se kterými respondenti vedli daný rozhovor. Přičemž u respondentů s nižším vzděláním v porovnání s respondenty s vyšším vzděláním převažují přátelé a rodiče ve zvýšené míře. (Graf 18)

Graf 18 – Okruh osob, se kterými respondenti hovořili o smrti



Zdroj: vlastní výzkum

4. 4 Výsledky - motivace respondenta

Tato poslední podkapitola vyobrazuje motivační prvky, které by byli pro respondenta impulzem k využití služeb hospicové péče. Cílem je zároveň hledat podmínky, které by musely být splněny, aby respondent byl ochoten pečovat o osobu sobě blízkou s těžkou nemocí v domácím prostředí.

Respondenti uvádí, že většinou by hospicové služby začali vyhledávat v případě, kdy by domácí svépomocná péče již nepostačovala, nebyla možná z důvodů finančních či rodinných. Na první místo staví prioritu snažit se postarat o svého blízkého v rodinném kruhu bez intervence odborníků. Tento názor zastávají především respondenti se vzděláním nižším.

U respondentů se vzděláním vyšším je hlavní motivací závažný zdravotní stav. Tzn. že hospicové služby by začali vyhledávat v okamžiku, kdy by se dozvěděli o progredujícím onemocnění s vyhlídkou na blížící se konec života.

Někteří respondenti uvádí, že hospicové služby by začali vyhledávat v okamžiku, kdy by vznikla tato potřeba. Blíže však nic neuvádí. Tento názor převažuje u respondentů s vyšším vzděláním.

Respondenti s nižším vzděláním výrazněji zastávají názor, že hospicové služby by začali vyhledávat až v krajním případě. Opět bez jasnějších specifik.

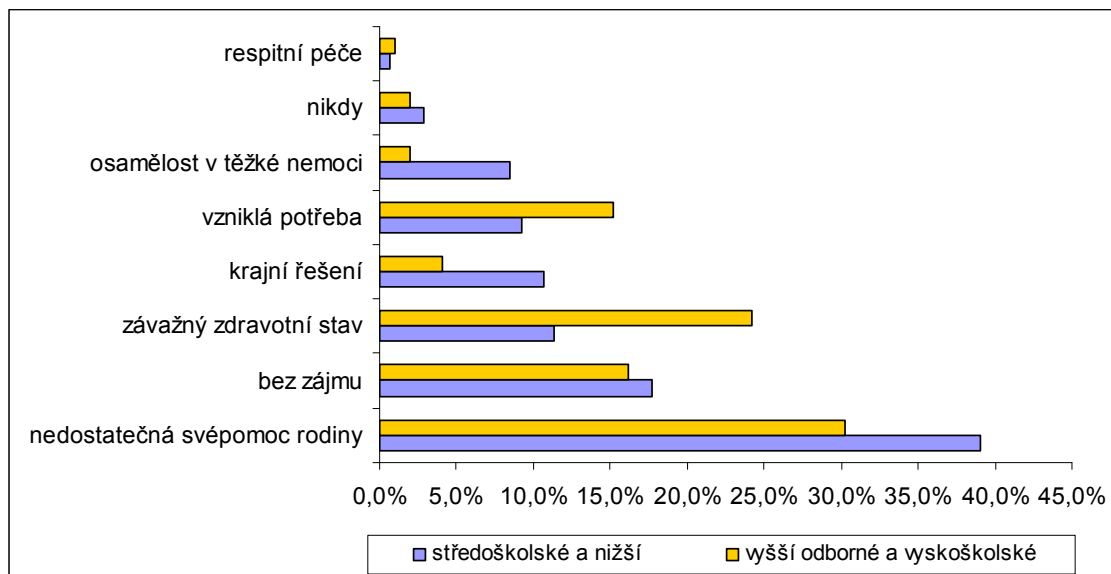
Určitá minimální část respondentů, s převahou s nižším vzděláním, se k zařízením poskytujícím paliativní péči staví odmítavě a vyjadřují nedůvěru vůči těmto službám.

Výrazná část respondentů se staví k této otázce bez zájmu a vůbec neví, za jakých okolností by hospicové služby začali vyhledávat.

Nikdo z respondentů neuvažuje o využití mobilních služeb paliativní péče, pozornost je zaměřené především na lůžkové hospice – vnímané jako instituce.

Pouhé mizivé minimum respondentů uvažovalo o vyžití respitní péče v případě, že by byli pečujícími a potřebovali si dopřát oddechu. Tento názor převažuje u respondentů s vyšším vzděláním. (Graf 19)

Graf 19 - Potenciální důvody vyhledávání hospicových služeb



Zdroj: vlastní výzkum

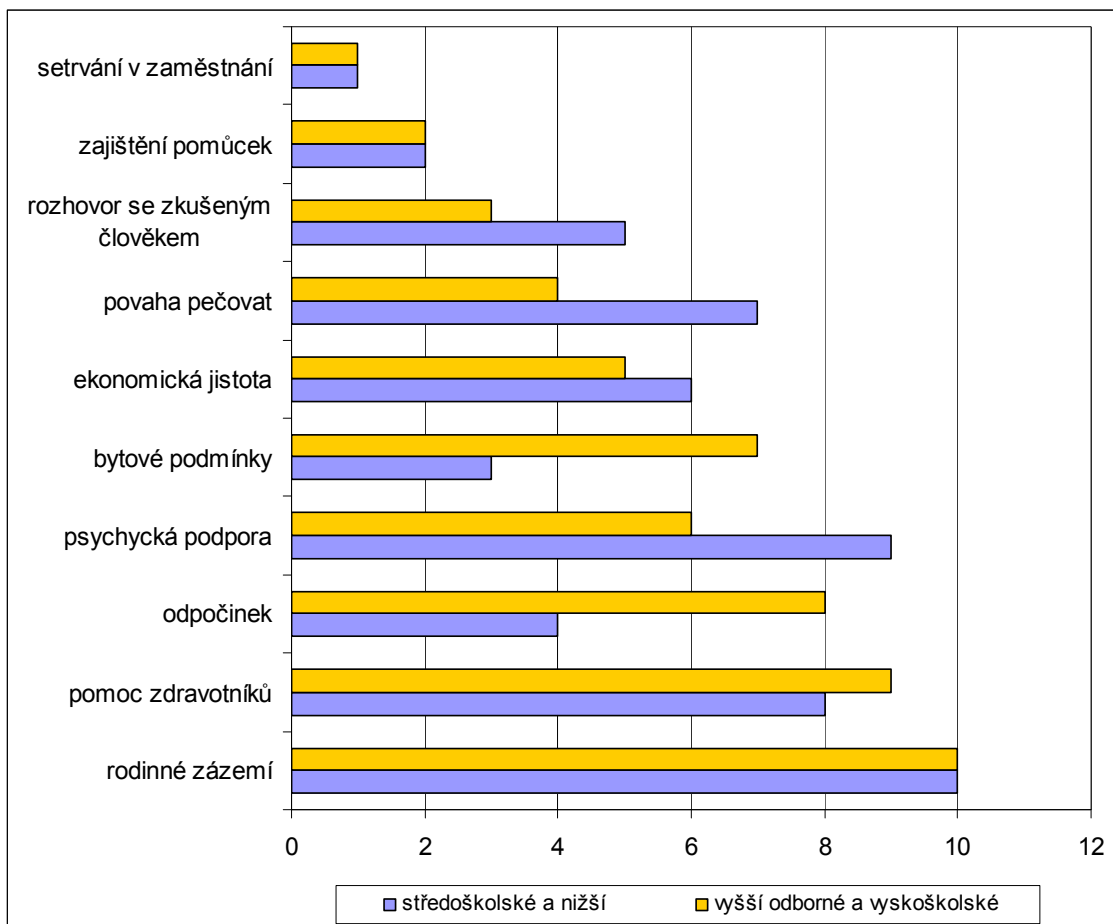
Za nejdůležitější podmínku v případě domácí péče považují respondenti vhodné rodinné zázemí. Tato skutečnost je vnímána shodně jak respondenty s nižším vzděláním, tak vyšším vzděláním.

Respondenti s vyšším vzděláním považují za podstatnější v porovnání druhým souborem zajištění spolupráce zdravotníků (jak osobně u lůžka nemocného, tak telefonicky), možnost odpočinku (střídání v péči s jinou osobou), vhodné bytové podmínky.

U respondentů s nižším vzděláním je v popředí: zajištění psychické podpory pečujícímu a ujištění, že není na všechno sám, mít povahu o nemocného pečovat, zajištění ekonomické podpory a možnost rozhovoru se zkušenějším člověkem.

Mezi nejméně vyžadující podmínku u obou souborů respondentů patří nutnost setrvat v zaměstnání, případně zajištění potřebných pomůcek. (Graf 20)

Graf 20 - Hodnotové postoje v péči o osobu blízkou v domácím prostředí



Zdroj: vlastní výzkum

5. DISKUZE

Podle Svatošové je v rámci poskytování paliativní péče nemocným garantováno, že nebudou trpět nesnesitelnou bolestí, v každé situaci bude respektována jejich lidská důstojnost a v posledních chvílích života nezůstanou osamoceni. (47)

O těchto třech základních principech jsou lépe obeznámení respondenti s vyšším vzděláním. Ačkoliv jak se zdá, široká veřejnost především očekává mírnění bolesti (viz. Graf 6). Opačně je tomu v případě zbylých dvou příslibů paliativní péče. V tomto ohledu vyvstává nedůvěra především ze strany respondentů s nižším vzděláním. Nejméně polovina z nich vůbec nepředpokládá existenci zdravotnických zařízení, která by v péči o své pacienty prosazovala lidský přístup založený na respektování lidské důstojnosti (viz. Graf 7) a spoluúčasti druhé osoby v těžkých chvílích nemoci (viz. Graf 8).

Má-li být česká veřejnost informována o poskytovaných hospicových službách, je nutné znát zdroj. Způsob, jakým tyto vědomosti získává. Angažovanější jsou v tomto ohledu respondenti se vzděláním vyšším. Jako základní zprostředkovatel prvních informací se jeví média (viz. Graf 9). Otázkou zůstává, do jaké míry se opravdu zabývají tématem „hospic“ či způsobem pomoci umírajícím. Případně z jakého zorného úhlu jsou veřejnosti tato témata podávána.

U respondentů s vyšším vzděláním si můžeme povšimnout náruživější snahy cíleně vyhledávat tematické pořady. Zvláštní přízně si zasluhují dokumentární filmy. Kdežto respondenti se vzděláním nižším se spíše projevují jako pasivní příjemci ve stylu - „Vezmu si, co mi kdo nabídne.“. Shlédnuté pořady většinou nedokáží blíže specifikovat, případně za hlavní zdroj informací považují zpravodajství (viz. Graf 15). Vzniká tak riziko snížené tendence reflektovat a utvářet si vlastní názor založený na skutečných vědomostech a nikoliv na rozporuplných emocích z televizní, mnohdy minutové a negativně laděné, reportáže.

Výsledky také poukazují, že druhou nejvýznamnější úlohu v získávání informací hraje komunikace (viz. Graf 9). Tedy za zdroj informací můžeme považovat člověka, který pravděpodobně nabyl osobní zkušenosti s hospicem. Sám je svědectvím,

jež se v rozhovoru s jinou osobou zrcadlí. Pak záleží jakého emočního rázu jsou předávané zkušenosti. Ústní předávání zdá se působivější. Nebudou-li se lidé bránit komunikovat na téma „hospic“, jistě nevznikne ani zábrana v kladení otázek a hledání odpovědí na případné pochybnosti a nejasnosti. Zvláště v době, kdy dojde k potenciální potřebě využít služeb paliativní péče.

Proto bychom neměli zanedbávat ani tu část respondentů, která o hospici doposud neslyšela, přičemž se jedná až o čtvrtinu respondentů s nižším vzděláním.

Na druhou stranu s jistotou víme, že většina všech respondentů má alespoň minimální tušení o existenci hospiců v České republice (*viz. Graf 9*). Pak je tato skutečnost v kontrastu s fakty, které nás ujišťují, že převážná část respondentů s nižším vzděláním vůbec neví, kde se v jejich okolí nějaký hospic vyskytuje. Respondenti s vyšším vzděláním jsou na tom opět lépe (*viz. Graf 10*). Lze sledovat souvislost se způsobem přijímání informací.

Podíváme-li se na problematiku hospice drobnohledem, zjistíme, že se nejedná pouze o kamennou budovu architektonicky přitažlivě řešenou s nádechem zdánlivého luxusu. Kvalita péče se odráží především ve vnitřním přesvědčení týmu poskytujícího paliativní péči. Jedná se o přístup k člověku jako k neopakovatelné lidské bytosti se svými specifickými nároky a potřebami. Proto je pro hospicovou péči specifická starost nejen o fyzickou stránku člověka, ale také o jeho psychické, sociální a spirituální potřeby. **(45)**

V tomto ohledu jsou patrné rozdíly mezi oběma zkoumanými soubory respondentů. S nižším vzděláním připisují hospici péči především zaměřenou na uspokojování biologických potřeb nemocných (*viz. Graf 11*). Tímto směrem je orientována péče především v nemocnicích. Z toho lze odvodit, že respondenti se vzděláním nižším nevnímají výraznější rozdíly mezi danými druhy péče. Přetrvávají-li v nich neblahé vzpomínky na nemocniční prostředí, nepřidá to ani na důvěře vůči hospici či jiným zdravotnickým zařízením. Respondenti se vzděláním vyšším navíc předpokládají ve větší míře zaměření i na potřeby sociální.

Krytí duchovních potřeb vnímají oba dva soubory téměř totožně (*viz. Graf 11*). Jedná se o jednu z neočekávanějších orientací v hospicové péči. Což může být

zavádějící. Veřejnost si nejspíš v povědomí stále uchovává názor, že hospic je určený výhradně věřícím nebo příslušníkům některé z církví. Což koresponduje s chybnými mýty o hospicích, jak uvádí Haškovcová. **(16)**

V pozadí zůstává ze strany veřejnosti péče o psychické potřeby nemocného (viz. *Graf 11*). Zvláště u respondentů se vzděláním nižším. Nejkritičtěji je hodnoceno uspokojování potřeby uznání. To souvisí s přístupem stvrzujícím důstojnost lidského života za všech okolností. A takovýto přístup respondenti od pracovníků v paliativní péči téměř neočekávají. Což je alarmující.

Pak nejspíš největším „strašákem“ veřejnosti při představě umírání není samotná bolest fyzická, ale zranění pramenící z odmítavého přístupu okolí. Z pozbytí vlastní lidskosti, kdy vina je připisována fyzické stránce člověka – nemoci jako takové. Tímto se lidé zbavují viny vlastní z neschopnosti uznat člověka v těle ztrýzněného namáhavou chorobou za bytost lidskou, plnohodnotnou, zasluhující si úctu.

V tomto duchu se vyjadřuje i Bayock. Tvrdí, že v dnešní společnosti panuje silné přesvědčení, že ztráta obvyklých schopností a nezávislosti zanechává člověka v nedůstojném postavení. **(3)**

Druhým vnitřním principem paliativní péče je zaměření se na cílovou skupinu. V centru pozornosti nestojí pouze člověk s onemocněním. Nýbrž základní jednotku v procesu paliativní péče tvoří rodina jako celek. **(34)** Opět další odlišení od klasického přístupu na nemocničních odděleních.

Daný rozdíl však vnímají hlavně respondenti s vyšším vzděláním (viz. *Graf 12*). Lze předpokládat, že ocitnou-li se tito respondenti v roli rodinného příslušníka potýkajícího se s nevléčitelně nemocným blízkým člověkem, budou připravenější oslovit hospicový multidisciplinární tým a požádat jej o pomoc. Najdou tak zázemí i pro sebe, mohou se vypovídat ze svých těžkostí a přijmout nabízenou psychickou oporu.

Těživou situací pro rodinného příslušníka může být kromě psychické zátěže i finanční stav rodiny, který může mít souvislost s progredující chorobou. Zvláště pak, rozhodne-li se rodina o svého blízkého postarat v domácím prostředí. Nutně dojde k omezení pečující osoby ekonomicky zajišťovat domácnost. Přesto respondenti tvrdí,

že finanční jistota nepatří mezi hlavní podmínky vedoucí k rozhodnutí pečovat o svého blízkého doma (*viz. Graf 20*). Významnou roli by jistě hrála i zodpovědnost vůči ostatním členům rodiny, jejichž finanční nároky se s příchodem nemoci do rodiny nezmění.

Na druhou stranu jako potenciální důvod vedoucí k vyhledávání služeb lůžkových hospiců uvádí respondenti nedostatečnou svépomoc rodiny (*viz. Graf 19*).

Funkce rodiny spočívá nejen v zajišťování citového zázemí, pocitu bezpečí, v zajišťování sociálních potřeb. Má i funkci ekonomickou a zabezpečovací. **(33)** Pokud některá z funkcí selže, případně se jich nakupí více, může se stát, že rodina nebude schopná zvládnout ve vyhroceném prostředí péči.

Tedy palčivou otázkou je, zda by si veřejnost dokázala poradit i po finanční stránce. Žalostné jsou výsledky u respondentů s nižším vzděláním. Téměř polovina z nich by byla v dané situaci bezradná. Respondenti s vyšším vzděláním se projevují maximální snahou získat informace o možnostech finanční pomoci. Řada z nich by se obrátila na odbor sociálních věcí ne městském úřadě a buď přímo žádala o příspěvek na péči, nebo by se dotazovala a situaci se snažila řešit (*viz. Graf 13*).

Za nejzákladnější podmínku při péči o osobu blízkou v domácím prostředí je považováno vhodné rodinné zázemí (*viz. Graf 20*). Což opět souvisí s funkcemi rodiny. Selháním je prioritní podmínka narušená. Otázkou je, kdo zapříčiní, aby tato vyžadovaná podmínka byla vždy splněná? Není tento požadavek nereálný a zidealizovaný?

Naopak požadavku setrvat v zaměstnání je připisován nejmenší význam a to z obou stran respondentů (*viz. Graf 20*). Zdá se, jako by kariéra se samozřejmostí ustupovala do pozadí ve prospěch rodiny. Což je poněkud zavádějící neboť musíme přihlídnout k tomu, že výzkumu se zúčastnily především ženy. U nichž lze počítat s jistou provázaností v péči o rodinu celoživotně. **(23)**

Něco jiného také je, když respondenti pouze hypoteticky předpokládají, jak by se zachovali, než kdyby opravdu byli v situaci, která by je postavila na ostří nože a museli by svůj hodnotový postoj projevit v praxi. Pak by jistě nastal rozkol a řešení by mohlo být ve výsledku zcela odlišné.

Dalším zajímavým okruhem je zkušenost respondentů s tématem smrti. Je závažící, jak takto intimní téma respondenti nejraději rozebírají v méně intimním prostředí – myšleno v kruhu přátel. A to především u respondentů se vzděláním nižším. Naopak u respondentů s vyšším vzděláním je patrná zvýrazněná tendence hovořit o konci života také v kruhu rodinném (*viz. Graf 18*).

Samotná komunikace a vůbec osobní setkání se s člověkem s těžkou nemocí je respondenty vnímáno velmi rozporupně. Převaha nelibých pocitů a projevů zábrany je na straně respondentů s vyšším vzděláním. Přímý kontakt hůř zpracovávají a vyrovnávají se s ním (*viz. Graf 17*).

6. ZÁVĚR

V rámci bakalářské práce na téma „Povědomí široké veřejnosti o možnostech paliativní péče v České republice“ byl uskutečněný výzkum. Cílem bylo zjistit míru informovanosti mezi širokou veřejností v návaznosti na dosaženém vzdělání respondentů. Pozornost byla věnována i zkušenostem veřejnosti s tématem smrti a umírání. Snaha byla upřená i k vytipování prvků motivace vedoucí k potenciálnímu využití služeb paliativní péče, jakož i k vyhledání stimulů vedoucí k péči o osobu blízkou v domácím prostředí. Zamýšlené cíle práce se podařilo beze zbytku naplnit.

Hypotéza předpokládala, že respondenti s vysokoškolským nebo vyšším odborným vzděláním disponují s větším množstvím informací o možnostech a způsobech paliativní péče než respondenti se vzděláním středoškolským a nižším. V závěru výzkumu lze deklarovat potvrzení hypotézy v celé šíři.

Respondenti s vyšším vzděláním se skutečně ohánějí větším množstvím informací. V pozadí zůstává, zda by tento svůj prim dokázali nebo byli ochotní uplatnit prakticky ve chvílích potřeby.

Naopak respondenti se vzděláním nižším se zdají býti otevřenější vůči možnostem domácí péče. I za cenu toho, že by se měli spoléhat jen na vlastní síly a schopnosti rodiny. V tomto ohledu by míra větší informovanosti byla ku prospěchu a zcela jistě užitečná. Neboť forma domácího hospice se jeví jako téměř neznámá možnost.

Smrt a umírání je respondenty s vyšším vzděláním vnímáno jako téma intimnější. Kdežto respondenti se vzděláním nižším neprojevují výraznější zábrany sdílet své názory a zkušenosti ani v širším okruhu přátel. Také setkání s těžce nemocným člověkem lépe snášejí a neprojevují se tolik vyhýbavému jednání.

Z hlediska hodnotových postojů v péči o osobu blízkou v domácím prostředí je největší důraz kladen na kvalitu rodinného zázemí, a to bez rozdílů na dosaženém vzdělání.

Získané vědomosti jsou jedním ze základních pilířů vedoucí k potenciálnímu využití služeb paliativní péče. Na základě výzkumu je doporučováno zaměřit se

na osvětu ve zvýšené míře než doposud. Snahou by mělo být mediálně i kulturně zviditelnit hospicová zařízení a vpravit je tak do standardního povědomí veřejnosti, s cílem získat důvěru v poskytované služby. Prioritou by měla být prevence uskutečňována skrze osvětu. Veřejnost by se měla zbavit ostychu a zdlouhavého váhání požádat o pomoc v co nejranějších stádiích krize spojené s nemocí a koncem života.

Na základě výzkumu je patrná nutnost odlišného přístupu k veřejnosti i na základě dosažené úrovně vzdělání. Veřejnosti s vyšším vzděláním chybí zkušenosti z okolí na jejichž základě by stavěli svou důvěru. Kdežto veřejnosti s nižším vzděláním by prospěla větší informovanost. Lze předpokládat, že nabyté vědomosti by dokázali využít ve své výraznější snaze pečovat o blízkou osobu v domácím prostředí.

Osvětou by se měli zabývat hlavně samotné hospice se zaměřením na svůj region. Vhodné by bylo zpřístupnit veřejnosti za nějakým konkrétním účelem svůj areál a působiště (např. provoz veřejné kavárny či čajovny). Snažit se přitáhnout a aktivně zapojit komunitu do života hospice. Přenést část zodpovědnosti i na obyvatelé blízkého okolí. Teprve pak se stane z hospice přívětivé místo připravené nabídnout atmosféru bezpečí. Setře se uzavřenost a bázeň.

Bakalářskou práci mohou využít pracovníci hospicových týmů jako metodickou pomůcku v případě, že by se chtěli zabývat osvětou na úrovni prevence. Dále pak práci mohou využít rodinní příslušníci, kteří by měli zájem se postarat o svého blízkého doma až do posledních chvil života a chtěli by vědět, jak si počínat.

Neboť každá životní krize nás přenáší přes bolest a vlastní hranice, blíž k moudrosti. Učíme se býti lidmi.

7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- (1) ALTCHULEROVÁ, J. Nemoc a ztráta v kontextu rodiny. In FIRTHOVÁ, P., LUFFOVÁ, G., OLIVIERE, D. et al. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, s. 75 – 89. ISBN 978-80-87029-21-3
- (2) ARNOLDOVÁ, A. Příspěvek na péči a jeho význam v sociálních službách. In KRAHULCOVÁ, B. et al. *Kontexty sociální a charitativní práce*. 1. vyd. Praha: nakladatelství L. Marek, 2008. s. 179 – 196. ISBN 978-80-87127-07-0
- (3) BYOCK, I. Dobré umírání. *Možnosti pokojného konce života*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad, 2005. 328s. ISBN 80-7021-797-9
- (4) BRABEC, L. Křesťanská thanatologie. Praha: Gemma 89, 1991. 118 s. ISBN 80-852206-06-4
- (5) CLARK, D. Historie paliativní péče, kulturní a generové vlivy v jejím rozvoji. In PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ, CH. et al. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. s. 47 – 62. ISBN 978-80-87029-25-1
- (6) CORNEROVÁ, J. Práce s těžkými symptomy. In PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ, CH. et al. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. s. 256 – 275. ISBN 978-80-87029-25-1

(7) COXOVÁ, K., JAMESOVÁ, V. Profesní hranice v paliativní péči. In PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ, CH. et al. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. s. 636 – 650. ISBN 978-80-87029-25-1

(8) *Co poskytujeme*. [online] [cit. 8. 2. 2008].

Dostupné z: < <http://www.mhondrasek.cz/index2.php?p=poskytujeme> >

(9) *Dětský hospic*. [online] [cit. 11. 3. 2008].

Dostupné z: < <http://www.klicek.org/hospic/index.html> >

(10) DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3. vyd. Praha: Karolinum, 2007. 374 s. ISBN 978-80-246-0139-7

(11) ECO, U. *Jak napsat diplomovou práci*. Olomouc: Votobia, 1997. 271 s. ISBN 80-7198-173-7

(12) *Financování*. . [online] [cit. 17. 3. 2008].

Dostupné z: < <http://www.mhondrasek.cz/index2.php?p=financovani> >

(13) FITZSIMMONSOVÁ, D., AHMEDZAI, S. H. Přístupy k posuzování výsledků v paliativní péči. In PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ, CH. et al. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. s. 175 - 200. ISBN 978-80-87029-25-1

(14) HANSONOVÁ, E. Podpora rodin terminálně nemocných osob. In PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ, CH. et al. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. s. 348 – 370. ISBN 978-80-87029-25-1

- (15) HAŠKOVCOVÁ, H. Lékařská etika. 3. rozšířené vyd. Praha: Galén, 2002. 272 s. ISBN 80-7262-132-7
- (16) HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie. *Nauka o umírání a smrti*. 2. vyd. Praha: Galén, 2007. 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3
- (17) HAVRÁNKOVÁ, O. Téma smrti a umírání. In VODÁČKOVÁ, D. et al. *Krizová intervence*. 1. vyd. Praha: Portál, 2002. 544s. ISBN 80-7178-696-9
- (18) HENNEZEL, M. de. Smrt z blízka. *Umírající nás učí žít*. 1. vyd. Praha: ETC Publishing, 1997. 143 s. ISBN 80-86006-15-8
- (19) *Hospic Anežky České se představuje*. [online] [cit. 5. 2. 2008].
Dostupné z: < <http://www.hospice.cz/dokumenty/anezkaceska.rtf> >
- (20) *Informace před přijetím*. [online] [cit. 3. 3. 2008].
Dostupné z: < <http://www.hospic.cz/zadostoprijetiainformace.php> >
- (21) *Jaké služby domácí hospic poskytuje*. [online] [cit. 16. 2. 2008]
Dostupné z: < <http://www.cestadomu.cz/index.php?cmd=page&id=1085&lang=cs> >
- (22) *Kdo jsme*. [online] [cit. 28. 1. 2008].
Dostupné z: < <http://www.mhondrasek.cz/index2.php> >
- (23) KELLER, J. *Nedomyšlená společnost*. 3. vyd. Brno: Doplněk, 1998. 125 s. ISBN 80-85765-97-7
- (24) KELLEYOVÁ, P. CALLANANOVÁ, M. *Poslední dary. Jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad, 2005. 224 s. ISBN 80-7021-819-3

- (25) KIZÁK, J. *Život není černobílý*. [online] [cit. 8. 3. 2008].
Dostupné z: < <http://www.hospice.cz/slovnicek.htm> >
- (26) KOMAROMYOVÁ, C. Ošetrovatelská péče v době smrti. In PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ, CH. et al. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. s. 487 – 496. ISBN 978-80-87029-25-1
- (27) KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. vyd. 1. Praha: Grada Publishing, 2002. 198 s. ISBN80-247-0179-0
- (28) KŘIVOHLAVÝ, J., KACZMARYK, S. *Poslední úsek cesty*. 1. vyd. Praha: Návrat domů, 1995. 93 s. ISBN80-85495-43-01995
- (29) KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*. 1. vyd. Turnov: Arica, 1994. 151 s. ISBN 80-85878-12-7
- (30) KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O smrti a umírání*. 1. vyd. Turnov: Arica, 1993. 251 s. ISBN 80-9000134-6-5.
- (31) KÜBLER-ROSS, E. *O životě po smrti*. 1. vyd. Turnov: Arita, 1992. ISBN 80-900134-7-3
- (32) KÜBLER-ROSS, E. *O dětech a smrti*. 1. vyd. Praha: Ermat, 2003. 311 s. ISBN 80-903086-1-9
- (33) MACKOVÁ, M. *Hospicové hnutí u nás a ve světě*. Ostrava, 2002. 86 s. Diplomová práce na Zdravotně sociální Fakultě Ostravské Univerzity. Vedoucí diplomové práce Naděžda Kubičková

- (34) MOŽNÝ, I. *Sociologie rodiny*. 2. vyd. Praha: Slon, 2002. 250 s.
ISBN 80-86429-05-9
- (35) PAZOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J. Bolest: Teorie, posuzování a zvládání. In PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ, CH. et al. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. s. 276 – 316.
ISBN 978-80-87029-25-1
- (36) PARKES, C. M., RELFOVÁ, M., COULDRICKOVÁ, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1 vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 180 s. ISBN 978-80-87029-23-7
- (37) *Podpora při ošetřování člena rodiny*. [online] [cit. 10. 3. 2008].
Dostupné z: < <http://www.umirani.cz/index.php?cmd=page&id=385&lang=cs> >
- (38) *Poradenství a doprovázení*. [online] [cit. 8. 3. 2008].
Dostupné z: < <http://www.umirani.cz/index.php?cmd=page&id=203&lang=cs> >
- (39) *Přijetí do hospice*. [online] [cit. 5. 3. 2008].
Dostupné z: < <http://www.hospicpt.cz/uhrada-pobytu> >
- (40) *Půjčovna pomůcek*. [online] [cit. 1. 3. 2008].
Dostupné z: < <http://www.mhondrasek.cz/index2.php?p=pujcovna> >
- (41) QUINNOVÁ, A. Kontext ztráty, změny a zármutku v paliativní péči. In FIRTHOVÁ, P., LUFFOVÁ, G., OLIVIERE, D. et al. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. s. 21 – 38. ISBN 978-80-87029-21-3

- (42) SEYMOUROVÁ, J. Co je v názvu? Pojmová analýza klíčových termínů v paliativní péči. In PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ, CH. et al. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. s. 63 – 83. ISBN 978-80-87029-25-1
- (43) *Státní sociální podpora*. [online] [cit. 10. 3. 2008].
Dostupné z: < <http://www.mpsv.cz/cs/2> >
- (44) STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. Sociální práce v hospici a paliativní péči. 1. vyd. Jinočany: H H Vyšehradská, 2006. 161 s. ISBN 80-7319-059-1
- (45) SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 4. vyd. Praha: Ecce homo, 1999. 144 s. ISBN 978-80-902049-2-9
- (46) SVATOŠOVÁ, M. *Hospic slovem a obrazem*. 1. vyd. Praha: Ecce homo, 1998. 181 s. ISBN 80-902049-1-0
- (47) SVATOŠOVÁ, M. Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici. In MATOUŠEK, O. et al. *Sociální práce v praxi*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. s. 195 – 210. ISBN 80-7367-002-X
- (48) ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2008. 143 s. ISBN 978-247-1740-1
- (49) THEOVÁ, A. M. *Paliativní péče a komunikace*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 241 s. ISBN 978-80-87029-24-4
- (50) VÁGNEROVÁ, M. Vývojová psychologie II. *Dospělost a stáří*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2007. 461 s. ISBN 978-80-246-1318-5

- (51) VIRT, G. Žít až do konce. *Etika umírání, smrti a eutanazie*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad, 2000. 95 s. ISBN 80-7021-330-2
- (52) VORLÍČEK, J., ADAM, Z. et al. *Paliativní medicína*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 1998. 480 s. ISBN 80-7169-437-1
- (53) zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, ve znění pozdějších předpisů
- (54) zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů
- (55) zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů
- (56) *Základní informace – veřejný závazek*. [online] [cit. 8. 2. 2008].
Dostupné z: < <http://www.cestadomu.cz/index.php?cmd=page&id=24&lang=cs> >

8. KLÍČOVÁ SLOVA

Doprovázení

Hospic

Paliativní medicína

Paliativní péče

Smrt

Terminální fáze

Umírání

9. PŘÍLOHY

Příloha 1: Adresář lůžkových hospiců v ČR (zdroj: <http://www.umirani.cz>)

Příloha 2: Adresář mobilních hospiců v ČR (zdroj: <http://www.umirani.cz>)

Příloha 3: Adresář dětských hospiců v ČR (zdroj: <http://www.umirani.cz>)

Příloha 4: Žádost o přijetí pacienta do hospice - vzor (zdroj: <http://www.hospice.cz>)

Příloha 5: Svobodný informovaný souhlas - vzor (zdroj: <http://www.hospice.cz>)

Příloha 6: Žádost o příspěvek na péči (zdroj: <http://www.mpsv.cz>)

Příloha 7: Oznámení o poskytovateli pomoci - k Žádosti o příspěvek na péči
(zdroj: <http://www.mpsv.cz>)

Příloha 8: Žádost o pohřebné (zdroj: <http://www.mpsv.cz>)

Příloha 9: Charta práv umírajících (zdroj: <http://www.umirani.cz>)

Příloha 10: Dotazník

(zdroj: vlastní výzkum, <http://www.dotaznik.net/?qid=42738&ln=cze>)

ADRESÁŘ LŮŽKOVÝCH HOSPICŮ V ČR

Brno, Hospic sv. Alžběty



Adresa: Kamenná 36, 639 00 Brno

Kontakt: MUDr. Viola Svobodová

Telefon: 543 214 761, 777 883 639

E-mail: hospic@seznam.cz

Web: www.hospicbrno.cz

Poskytované služby: poradna, půjčovna pomůcek,

lůžková péče, domácí péče, respitní pobyty

Kapacita lůžkové části: 16 lůžek pro pacienty

Červený Kostelec, Hospic Anežky České



Adresa: 5. května 1170, 549 41 Červený Kostelec

Kontakt: Michaela Růžičková, vrchní sestra

Telefon: 491 467 030, 491 467 033

E-mail: sekretariat@hospic.cz

Web: www.hospic.cz

Poskytované služby: lůžkový hospic, denní stacionář, poradenské centrum, půjčovna pomůcek pro pacienty v domácí péči, respitní pobyty

Kapacita lůžkové části: 30 lůžek pro pacienty

Litoměřice, Hospic sv. Štěpána



Adresa: Rybářské nám 662/4, 412 01 Litoměřice

Kontakt: Zdeňka Pixová, vrchní sestra

Telefon: 416 733 185 - 7

E-mail: info@hospiclitomerice.cz

Web: hospiclitomerice.cz

Poskytované služby: lůžkový hospic, půjčovna

pomůcek, poradenství

Kapacita lůžkové části: 26 lůžek pro pacienty

Most, Hospic v Mostě



Adresa: Svážná ulice 1528, 434 01 Most

Kontakt: Blanka Števicová, jednatel o.p.s.

Telefon: 476 000 166, 776 286 265

E-mail: hospic@mail.mus.cz

Web: www.hospic-most.cz

Poskytované služby: lůžkový hospic, domácí hospic, poradna

Kapacita lůžkové části: 17 lůžek pro pacienty

Olomouc, Hospic na Svatém Kopečku



Adresa: Sadové nám. 24, 779 00 Olomouc - Svatý Kopeček

Kontakt: Jana Vážanová, ředitelka

Telefon: 585 319 754, 585 319 758

E-mail: hospic.svkopecek@caritas.cz

Web: www.acho.charita.cz/hospic/www

Poskytované služby: lůžkový hospic

Kapacita lůžkové části: 30 lůžek pro pacienty

Ostrava, Hospic sv. Lukáše



Adresa: Charvátská 8, 708 00 Ostrava - Výškovice

Kontakt: Bc. Věra Pražáková

Telefon: 599 508 505, 599 508 503

E-mail: lukashospic.ostrava@caritas.cz

Web: www.ostrava.caritas.cz

Poskytované služby: lůžkový hospic

Kapacita zařízení: 30 lůžek pro pacienty

Plzeň, Hospic sv. Lazara



Adresa: Sladkovského 66, 326 00 Plzeň

Kontakt: J. Wernerová

Telefon: 377431381-4

E-mail: hospic@hsl.cz

Web: www.hsl.cz

Poskytované služby: lůžkový hospic

Kapacita zařízení: 28 lůžek pro pacienty

Prachatice, Hospic sv. Jana Nepomuka Neumanna



Adresa: Neumannova 142, 383 01 Prachatice

Kontakt: Mgr. Robert Huneš, ředitel

Telefon: 388 311 726; mobil 777 704 210

E-mail: info@hospicpt.cz

Web: www.hospicpt.cz

Poskytované služby: lůžkový hospic, půjčovna pomůcek, poradenství

Kapacita zařízení: 30 lůžek pro pacienty

Praha, Hospic Štrasburk



Adresa: Bohnická 12, 180 00 Praha 8 - Bohnice

Kontakt: Milada Schubertová, vrchní sestra

Telefon: 283 105 533, mobil 602 560 415

E-mail: hospic.strasburk@cmail.cz

Poskytované služby: lůžková péče, domácí hospicová péče

Kapacita zařízení: 25 lůžek pro pacienty

Rajhrad, Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa



Adresa: Jiráskova 47, 664 61 Rajhrad u Brna

Kontakt: Bc. Iveta Marušková, vrchní sestra

Telefon: +420 547 232 223

E-mail: info@dlbsh.cz

Web: www.dlbsh.cz

Poskytované služby: lůžková péče, poradenství

Kapacita zařízení: 50 lůžek pro pacienty

Valašské Meziříčí, Citadela



Adresa: Žerotínova 1421, 757 01 Valašské Meziříčí

Kontakt: Dagmar Hasalíková, staniční sestra

Telefon: 571 629 084, mobil 602 776 460

E-mail: hospic@citadela.cz

Web: www.citadela.cz

Poskytované služby: lůžková péče, denní stacionář, domácí hospicová péče, respitní pobyty

Kapacita zařízení: 28 lůžek pro pacienty

Zlín, Hospic Hvězda



Adresa: Sokolovská 967, 760 01 Zlín-Malenovice

Kontakt: Bc. Malíková Eva

Telefon: 577 113 542

E-mail: sekretar.hvezdazlin@seznam.cz

Web: www.sdruzenihvezda.cz

Poskytované služby: lůžková péče, domácí hospicová péče

Kapacita zařízení: 14 lůžek pro pacienty

ADRESÁŘ MOBILNÍCH HOSPICŮ V ČR

Benešov, Mobilní hospicová služba Hospice Dobrého Pastýře

Adresa: Červené Vršky 833, 256 01 Benešov

Telefon: 317 722 046; mobil 605 276 114

E-mail: mobilnihospic@centrum-cercany.cz

Web: www.centrum-cercany.cz

Poskytované služby: odborná péče lékařů a sester a dalšího personálu formou návštěvní služby, s trvalou dostupností po 24 hodin denně, zapůjčení speciálních pomůcek, informace a podpora rodinným příslušníkům.

Charitní hospicová péče Pokojný přístav

Adresa: Charita Opava – CHOPS, Kylešovská 10, 746 01 Opava

Kontakt: Libuše Smějová

Telefon: 737 999 979

E-mail: pokojnypristav@charitaopava.cz

Web: www.charitaopava.cz/strediska.php?stredisko=pokojnypristav

Poskytované služby: Posláním Charitní hospicové péče je v domácím prostředí ošetřovat klienty v terminálním stádiu jejich onemocnění tak, aby mohli i v posledním období svého života zůstat doma v kruhu svých blízkých. Pozornost je věnována všem čtyřem rozměrům lidského života: fyzickému, psychickému, sociálnímu a duchovnímu. Nestátní zdravotnické zařízení. Práce v týmu tvořeném vedoucím a zdravotními sestrami spolupracujícími s obvodním lékařem i onkologem.

Domácí hospic Uherské Hradiště

Adresa: Velehradská třída 247, 686 01 Uherské Hradiště

Kontakt: Bc. Eva Malůšková

Telefon: 572 550 136, 606 641 980

E-mail: hospic.uhradiste@caritas.cz

Web: www.uhradiste.caritas.cz/index.php?odkaz=hospic

Poskytované služby: Tým pracovníků Domácího hospice přijíždí do domácností pacientů a poskytuje jim komplexní péči za přispění rodiny 24 hodin denně.

Těžce nemocný člověk může zůstat v důvěrně známém prostředí domova bez zbytečných bolestí a konec života tak může prožít se svými blízkými.

Most, Hospic v Mostě

Adresa: Svážná ulice 1528, 434 01 Most

Kontakt: Blanka Števicová

Telefon: 476 000 166, 776 286 265

E-mail: hospic@mail.mus.cz

Web: www.hospic-most.cz

Poskytované služby: domácí hospicové služby po celých 24 hodin denně

Ostrava, Mobilní hospic Ondrášek

Adresa: Zdeňka Chalabaly 3041/2, 700 30 Ostrava-Bělský les

Kontakt: Bronislava Husovská, vrchní sestra

Telefon: 736 733 235

E-mail: mhondrasek@seznam.cz

Web: www.mhondrasek.cz

Poskytované služby: Hlavním záměrem je provozování mobilního domácího hospice na území města Ostravy, Nového Jičína a okolí na dohodnutou spolupráci s lékaři příslušných onkologických oddělení a klinik. Rodinám nemocných je nabízeno komplexní poradenství v oblasti péče o terminálně nemocné, zapůjčení specifických zdravotních pomůcek.

Praha, Domácí hospic Cesta domů

Adresa: Bubenská 3, 170 00 Praha 7

Kontakt: Olga Jarkovská, sociální pracovnice

Telefon: 283 850 949

E-mail: domacihospic@cestadomu.cz

Web: www.cestadomu.cz

Poskytované služby: komplexní hospicová péče v domácím prostředí klienta, poradenství, půjčování zdravotních pomůcek

Hospicové hnutí – Vysočina

Adresa: Žďárská 610; 592 31, Nové Město na Moravě

Kontakt: Iva Kondýsková, koordinátor

Telefon: 566 615 198

E-mail: hhv@quick.cz

Web: <http://hhv.nmmn.cz>

Poskytované služby: komplexní hospicová péče v domácím prostředí klienta, poradenství, půjčování zdravotních pomůcek

ADRESÁŘ DĚTSKÝCH HOSPICŮ V ČR

Malejovice, Dětský hospic



Adresa: Malejovice 22, 285 04 Uhlířské Janovice

Kontakt: Mgr. Markéta Královcová, ředitelka

Telefon: 327 544044, mobil 775 204109

E-mail: klicek@klicek.org

Web: www.klicek.org

Poskytované služby: respitní pobyty

Kapacita zařízení: 30 klientů



Svobodný informovaný souhlas pacienta

Vážená paní, vážený pane,

člověk jako svobodný jedinec má nezadatelné právo na rozhodování o sobě i v otázkách tak citlivých, jako je vlastní zdraví. Aby se mohl správně rozhodovat, má mít potřebné znalosti. Proto se na Vás obracíme s následující informací.

Čím více toho o nemocném víme, tím více pro něho můžeme udělat. Proto prosíme Vašeho ošetřujícího lékaře o vyplnění údajů v „Žádosti o přijetí“. Její součástí je i písemný svobodný a informovaný souhlas pacienta. "Svobodný" znamená, že si sám nemocný hospic přeje, "informovaný" znamená, že nemocný ví, co hospic je a co není. Nechápejte to, prosím, jako pouhou formalitu.

Myšlenka hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti. Lékařská věda může hodně, ale není všemocná. Máte-li to štěstí, že mezi Vámi a lékařem je upřímný a poctivý vztah, možná Vám řekl, že další radikální léčba by byla pro Vás jen zdrojem nových nepříjemných vedlejších účinků, ale život prodloužit nemůže. Zde je pak na místě léčba, kterou Vám může nabídnout hospic. Jejím cílem není prodlužování, nýbrž kvalita života. Nejsme pánem nad životem a smrtí, nemůžeme nikomu život prodloužit a proto to neslibujeme. Nebudeme ho ale také zkracovat žádnou euthanasií. Hospic nemocnému slibuje, že:

- 1) nebude trpět nesnesitelnou bolestí,
- 2) bude vždy respektována jeho lidská důstojnost,
- 3) v posledních chvílích nezůstane osamocen.

Lékař v hospici vědomě upouští od všech léčebných zákroků a postupů, které nemohou zlepšit kvalitu života nemocného. A naopak ordinuje všechno to, co kvalitu života zlepšit může. Toto kritérium je v hospici rozhodující. Domnívá-li se nemocný, že kvalitu jeho životalepší přítomnost milované osoby, může si ji vzít do hospice i na celou dobu pobytu. Pro tento účel máme připraveno 14 jednolůžkových pokojů s přistýlkou a vlastním příslušenstvím. Základní informace a ceník úhrad najdete na druhé straně tohoto listu. Máte-li další otázky, rádi Vám je zodpovíme. Chceme aby Váš souhlas byl opravdu svobodný a informovaný.

Za Ecce homo

MUDr. Marie Svatošová

Svobodný informovaný souhlas pacienta

Jméno a příjmení pacienta:

RČ:

Potvrzuji svým podpisem, že jsem se rozhodl pro hospicovou péči svobodně, po zralém uvážení a řádném poučení. Jsem si vědom toho, že cílem péče není prodloužení života, ale jeho kvalita a že zde nebudou aplikovány léčebné zákroky a postupy, které nemohou zlepšit kvalitu života.

Informace o hospici jsem získal (zakroužkujte, ev. doplňte):

- 1) z poučení na tomto listě
- 2) od svého lékaře
- 3) z internetu www.hospice.cz, případně www.hospice.sk
- 4) přečtením literatury o hospicích

V.....

dne.....

podpis.....

CHARTA PRÁV UMÍRAJÍCÍCH

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících.“

1. Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvodit.
2. Pokrok medicíny umožňuje v současné době léčit mnohé dosud neléčitelné nebo smrtelné choroby, zlepšení lékařských metod a rozvoj resuscitačních technik dovolují prodlužování života lidského jedince a odsouvání okamžiku jeho smrti. V důsledku toho se však často nebere ohled na kvalitu života umírajícího člověka a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých a těch, kdo o něj pečují.
3. V roce 1976 v rezoluci č. 613 deklarovalo Parlamentní shromáždění, „že umírající nemocný si nejvíce ze všeho přeje zemřít v klidu a důstojně, pokud možno v komfortu a za podpory jeho rodiny a přátel.“ V Doporučení číslo 779 z roku 1976 k tomu dodalo, že „prodloužení života by nemělo být jediným cílem medicínské praxe, která se musí současně zabývat i úlevou od utrpení.“
4. Konvence o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti s ohledem na aplikaci biologie a medicíny od té doby vyjádřila důležité zásady a připravila cestu, aniž se explicitně věnovala specifickým potřebám nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí.
5. Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání.
6. Jak v minulosti i v současnosti ukázaly mnohé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Tak jako lidská bytost začíná svůj život ve slabosti a závislosti, stejně tak potřebuje ochranu a podporu, když umírá.
7. Základní práva odvozená z důstojnosti nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob jsou dnes ohrožena mnoha faktory:
 - Nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti
 - Častým zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby
 - Umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného
 - Nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči

- Nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích
- Obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží
- Chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli
- Nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu nevléčitelně nemocných nebo umírajících
- Sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti

8. Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám, se kterými mohou terminálně nemocní nebo umírající lidé být v právním řádu konfrontováni, a to zejména:

- Umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení, atd.)
- Prodlužováním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli
- Umírání o samotě a v zanedbání
- Umírání se strachem, že jsem sociální zátěží
- Omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů
- Nedostatečným zajištěním financí a zdrojů pro adekvátní podpůrnou péči terminálně nemocných nebo umírajících

9. Shromáždění proto doporučuje, aby Výbor ministrů vyzval členské státy Rady Evropy, aby ve všech ohledech respektovaly a chránily důstojnost nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím:

a) že uznají a budou hájit nárok nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní paliativní péči a že přijmou příslušná opatření:

- aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech
- aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči
- aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče
- aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně
- aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta

- aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající
- aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tyto léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince
- 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 založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii
- aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti
- aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny

b) tím, že budou chránit právo nevléčitelně nemocných a umírajících osob na seburčení a že pro to přijmou nutná opatření:

- aby se prosadilo právo nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován
- aby měla každá nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího
- aby bylo zajištěno, že žádná nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetřována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak. Můžejí být zvažena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem
- aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle (*living will*), v „pořízení“ nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů (*advance directives*), ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, a která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a

ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy platné v příslušné společnosti a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení

- aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností
- aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány

c) že zachovají předpis, zakazující úmyslné usmrcení nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob a že zároveň:

- uznají, že právo na život, zejména ve vztahu k nevléčitelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že „nikdo nemá být úmyslně zbaven života“
- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby
- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činností, úmyslně způsobujících smrt

Text tohoto Doporučení byl přijat Parlamentním shromážděním 25. června roku 1999 na svém 24. zasedání převážnou většinou hlasů, kdy 6 hlasů bylo proti.

Z anglického originálu přeložil MUDr. Zdeněk Bystřický

4. Pan P. je nevléčitelně nemocný člověk každodenně odkázán na pomoc druhé osoby. Existují podle Vás v České republice zdravotnická zařízení, která dokáží panu P. garantovat, že v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost?

- ano, domnívám se, že tato zařízení existují
- spíše ano
- ani ano, ani ne
- spíše ne
- ne, domnívám se, že tato zařízení neexistují

5. Kdy jste se poprvé účastnil/a smutečního obřadu?

- v méně než 18 letech
- mezi 18. a 30. rokem života
- mezi 31. a 45. rokem života
- mezi 46. a 60. rokem života
- po 60. roce života
- doposud jsem se neúčastnil/a

6. Jaké podmínky by musely být splněny, aby jste byl/a ochotný/á pečovat o osobu sobě blízkou, která je nevléčitelně nemocná a bez pomoci jiné osoby se neobejde? Přiřadte k jednotlivým možnostem body 1 – 10 podle Vašich priorit. (10 bodů = nejdůležitější podmínka, 1 bod = nejméně důležitá podmínka)

- ___ zajištění ekonomické podpory
- ___ možnost odpočinku, střídání v péči s jinou osobou
- ___ nevzdát se svého pracovního místa
- ___ vhodné bytové podmínky
- ___ mít povahu o nemocného pečovat
- ___ vhodné rodinné zázemí
- ___ možnost rozhovoru se zkušeným člověkem
- ___ ochota zdravotníků spolupracovat, telefonické či osobní konzultace u lůžka
- ___ zapůjčení potřebných pomůcek za symbolický poplatek
- ___ zajištění psychické podpory a ujištění, že nejsem na všechno sám

7. Domníváte se, že v České republice jsou zdravotnická zařízení, která podle Vás svým pacientům garantují, že nezůstanou v těžkých chvílích během své nemoci osamoceni?

- ano, některá zdravotnická zařízení v ČR toto garantují
- spíše ano
- ani ano, ani ne
- spíše ne
- ne, žádná zdravotnická zařízení toto negarantují

8. Do jaké věkové kategorie patříte?

- méně než 18 let 18 - 30 let 31 - 45 let 46 - 60let více než 60 let

9. Jaké je Vaše nynější postavení?

- pracující na plný pracovní úvazek na mateřské/rodičovské dovolené
 pracující na částečný pracovní úvazek důchodce/důchodkyně
 osoba samostatně výdělečně činná student/ka
 nezaměstnaný/á

10. Jaké je Vaše nejvyšší ukončené vzdělání?

- základní vyšší odborné
 střední bez maturity (vyučení) vysokoškolské
 střední s maturitou

11. V České republice je zřízeno několik hospiců. Při jaké příležitosti jste se o některém z nich dověděl/a?

- navštívil/a jsem jej (různé důvody)
 od zdravotnického personálu
 při sledování médií
 z rozhovoru s jinou osobou
 jiné:
- o hospici jsem doposud neslyšel/a (*Dále pokračujte otázkou 13.*)

12. Uveďte, prosím, o který hospic se jedná, např. název hospice nebo město, kde je hospic zřízen (viz. otázka 11).

.....

13. Vyberte z následujících možností potřeby, o kterých se domníváte, že dokáže hospic svým klientům běžně zajistit. Zde můžete označit i více možností.

- potřeba nerušeného spánku individuální přístup
 vyprazdňování příjem potravy
 zajištění fyzické aktivity potřeba nezůstat osamocen
 neomezené návštěvy potřeba uznání
 rozhovor s duchovním potřeba soukromí
 potřeba popovídat si o svých těžkostech jiné:.....

14. V televizních a rozhlasových médiích se v poslední době vysílalo několik pořadů o hospicích nebo o nevléčitelně nemocných lidech. Na který z nich si vzpomínáte?

**Pokud si nevybavíte název, můžete jej jakkoliv slovně popsat.
Pokud si nevzpomínáte na žádný, prosím, vepište „ŽÁDNÝ“.**

.....
.....

15. Očekával/a byste, že hospicové zařízení nějakým způsobem pomůže i rodině nemocného?

- ano, očekával/a bych poskytnutí pomoci i rodině
 spíše ano
 ani ano, ani ne
 spíše ne
 ne, neočekával/a bych poskytnutí pomoci rodině

16. Komunikoval/a jste někdy s těžce nemocným člověkem?

Pokud je Vaše odpověď „ANO“, můžete označit více možností.

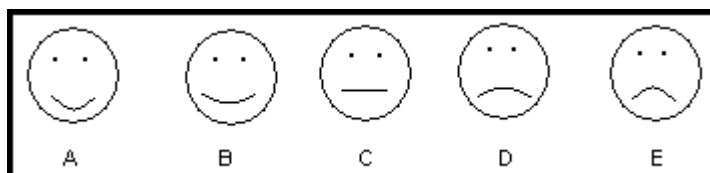
NE (*Dále pokračujte otázkou 18.*)

ANO:

- s onkologickým onemocněním
 s tělesným postižením
 s mentálním postižením
 se smyslovým postižením
 jiné:

17. Která z těchto tváří odpovídá nejlépe tomu, jak jste byl s průběhem této komunikace spokojen/á?

Je to tvář A, B, C, D nebo E? (*Viz. otázka 16., pokud jste odpověděl/a „ANO“*)



- A B C
 D E

18. Za jakých okolností byste začal/a vyhledávat služby hospicové péče?

Pokud by.....

19. S kým jste někdy hovořil o konci života? Zde můžete zvolit i více možností.

- | | |
|------------------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> se svými rodiči | <input type="checkbox"/> s duchovním |
| <input type="checkbox"/> se svými dětmi | <input type="checkbox"/> s nikým |
| <input type="checkbox"/> s přáteli | <input type="checkbox"/> jiné: |

.....

20. Paní K. by chtěla doma pečovat o svou nemohoucí matku, proto uvažuje o ukončení svého dosavadního pracovního poměru. Potřebovala by však vědět, zda jí stát může poskytnout nějakou finanční pomoc a jakým způsobem by mohla tuto pomoc získat.

Na koho by se měla paní K. obrátit nebo kde by mohla zjistit, jaké jsou možnosti?

Doporučil/a bych jí, aby.....

.....

21. DOBROVOLNÁ DOPLŇUJÍCÍ OTÁZKA

Jste věřící?

- NE – jsem bez vyznání
- ANO – hlásím se k některé z protestantských církví.
- ANO – hlásím se k římskokatolické církvi.
- ANO – jiné:.....