

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrlometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Bc. Pavlína Kosinová

*Vybraná etická dilemata při doprovázení
umírajících*

Diplomová práce

Vedoucí práce: Michal Umlauf, ThLic.

2015

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně s použitím uvedených pramenů a literatury.

.....

Místo a datum

.....

Podpis autora práce

Poděkování

Děkuji Michalu Umlafovi, ThLic. za odborné vedení práce a za cenné rady. Rovněž děkuji respondentům za vstřícnost, ochotu a trpělivost při výzkumném bádání. V neposlední řadě děkuji své rodině a svým přátelům za podporu během studia.

OBSAH

Úvod.....	6
1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA	8
1.1 Etická dilemata	8
1.1.1 Etika	9
1.1.2 Dilema.....	11
1.1.3 Etický kodex.....	12
1.2 Doprovázení umírajících	14
1.2.1 Změny v postoji k umírání a smrti	16
1.2.2 Pieta ve vztahu k mrtvému člověku	17
1.2.3 Zásady práce s klientem	18
1.2.4 Proces vyrovnání se s umíráním	20
1.2.5 Hospic	21
1.3 Přehled poznatků z jiných výzkumů.....	23
2 EMPIRICKÁ ČÁST	26
2.1 Cíl, předmět výzkumu, výzkumná otázka	26
2.2 Metody.....	27
2.3 Výzkumný soubor	27
2.4 Způsob zpracování dat.....	28
2.5 Výsledky.....	29
2.5.1 Respondent č. 1	29
2.5.2 Respondent č. 2	31
2.5.3 Respondent č. 3	33
2.5.4 Respondent č. 4	35
2.5.5 Respondent č. 5	37

2.6	Diskuse, shrnující závěry	40
2.7	Porovnání s odbornou literaturou	42
2.8	Limity výzkumu	44
2.9	Náměty pro další výzkumy.....	45
	Závěr	46
	Použité zdroje.....	48
	Literatura	48
	Internetové zdroje.....	50
	Encykliky	50
	Anotace	51
	Abstract	52
	Seznam příloh.....	53
	Příloha č. 1 - Seznam výzkumných otázek pro rozhovory.....	54

ÚVOD

„Na smrt nemá nikdo příslušné vzdělání.“

(Kay Blumenthal-Barby)

V rámci své praxe se již od střední školy zaměřuji na cílovou skupinu seniorů. Na vysoké škole se mi naskytla možnost dobrovolnické činnosti v hospici. Jedná se tedy o doprovázení umírajících. V několika situacích jsem si všimla, že členové „pečujícího týmu“ se setkávají s etickými dilematy a toho, jak je řeší. Bylo to pro mě nesmírně poučné, jednak vzhledem k vlastní praxi doprovázení, a pak také z důvodu neinformovanosti veřejnosti.

Smrt a umírání jsou často vytlačovány až na samý okraj společnosti. Rodinní příslušníci nemají, i přes možnosti vyhledávání na internetu, dostatek spolehlivých informací o možnostech, které mohou v rámci hospicové péče očekávat. Ze statistik vyplývá, že více než 60% občanů ČR umírá v nemocnicích nebo ústavních zařízeních. Přitom 78 % z nich by chtělo umírat doma. Důvody, proč tomu tak je, můžeme jen obtížně zobecňovat. Může to být strach z péče o nemocného, ale i nedostatek financí v rodině, případně další problémy

Tato diplomová práce má za cíl zmapování etických dilemat v hospicovém zařízení, která nastávají při doprovázení umírajících. V rámci kvalitativního výzkumu jsem vedla rozhovory se zástupci „pečujícího týmu“. Jedná se o dobrovolníky, kněze, pastorační asistenty, sociální pracovníky nebo nemocniční kaplany. Do týmu patří i zdravotnický personál, tedy lékaři, zdravotní sestry a ošetřovatelky. Nicméně jejich zařazení do výzkumu by jej rozšiřovalo do oblasti medicíny, což není v této práci mým primárním zájmem.

Téma diplomové práce je zasazeno do teoretického kontextu odborné literatury a již dříve provedených zahraničních výzkumů. K vymezení teoretického kontextu byly použity znalosti a poznatky z mého studia na Cyrilometodějské teologické fakultě.

V první kapitole vymezuji pojmy podstatné pro empirickou část - především pojmy etické dilema a doprovázení umírajících. Součástí teoretických východisek je také podkapitola o etických kodexech nebo o prostředí hospice.

Empirická část (druhá kapitola) obsahuje výsledky výzkumu. Nejprve vysvětluji svůj postup, metodologii a poté popisuji výzkumný vzorek. Výsledky nejprve prezentuji jednotlivě u každého z respondentů samostatně, pak je porovnávám mezi sebou navzájem. Moje práce následně obsahuje shrnutí, diskusi a porovnání s odbornou literaturou. Snažila jsem se také popsat limity výzkumu a navrhnout další oblasti pro bádání.

Tato práce je určena pro širokou veřejnost, aby se ta mohla seznámit s problematikou smrti a umírání. Malou informovanost veřejnosti se ve své práci snažím zlepšit. Mým dalším cílem je obeznámit čtenáře s náplní práce jednotlivých členů „pečujícího týmu“ a odbourat případné předsudky vůči nim. Je třeba zmínit množství předsudků kolujících laickou veřejností, Není jednoduché je odbourat.

1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA

V teoretických východiscích této práce jsou vymezeny pojmy, jejichž znalost je důležitá pro zasazení výsledků výzkumu do rámce sociální práce.

1.1 Etická dilemata

Pro tento výzkum je důležité nejdříve si definovat pojmy, se kterými budeme dále pracovat. V této části práce jsou to pojmy etika a dilema. Tématika etických dilemat se rozvíjela společně s filozofií. Jak uvádí Goldmann (2004, s. 7), etika se prolíná všemi společenskými obory, takže může být její situace poněkud choulostivá, protože „kdekdo“ se cítí být v jejím rámci odborníkem.

Nečasová (2001, podle Reamer, 1995, s. 97) doporučuje, aby se sociální pracovníci při řešení etických dilemat drželi určitého vzorce. Nejdříve je potřeba etické dilema identifikovat. To znamená přesně pojmenovat, které povinnosti a hodnoty jsou v konfliktu. Dále se má pracovník zaměřit na aktéry. To znamená na ty, kterých se řešení a vyřešení etického dilematu dotkne. Může se jednat o jednotlivce, ale i o skupiny lidí. Důležité je také rozmyslet si alternativy jednání, které jsou v daný okamžik možné. Je třeba vzít v úvahu také účinek, který jednání může mít. Tedy promyslet si, co nastane, když zvolíme řešení. Rozhodování by mělo probíhat na základě etických teorií a principů, které pracovník zná a jsou mu blízké, ale také na základě etických kodexů nebo právních norem. Je doporučována dokumentace a následné hodnocení, jak bylo dilema vyřešeno. Důležité je, aby byl pracovník schopen své rozhodnutí vysvětlit. Ať už klientovi, nebo i zaměstnavateli. Pokud to dokáže, je žádoucí, aby v podobných situacích používal stejný vzorec chování a rozhodování.

V případě, že dojde k řešení etického dilematu, se může stát, že není možné dosáhnout absolutního dobra. Pak by měl pracovník postupovat krok po kroku. Tento přístup nazýváme etickým principem graduality. Svatý Jan Pavel II. (1994, s. 26) ho ve své encyklice *Veritatis splendor* vysvětluje tak, že skutečnosti stvořené Bohem – vlastní zákony, hodnoty nebo společenské útvary - má člověk poznávat a používat postupně. Nejdříve je tedy poznat, a pak je teprve používat. Všechno ale člověk musí

dělat ve svobodě, na základě svého rozhodnutí. Nepřímo se na postupnost v rámci principu graduality upozorňuje také v apoštolské adhortaci – *Familiaris consortio*. V ní svatý Jan Pavel II. (1992, s. 26) apeluje na to, aby postupná cesta nebo postupný vývoj nebyly brány jako diferencování zákona. Zdůrazňuje, že Boží zákon je jen jeden a neexistují žádné jeho stupně ani druhy.

Na další dva principy etiky upozornují Kalvach, Čevela a Čeledová (2014, s. 219 – 220). Jedná se o principy nepoškozování (*non-maleficence*) a poskytnutí pomoci (*beneficence*). V rámci principu nepoškozování je zahrnutá klientova důstojnost i jeho jedinečnost. Pracovník by měl jednat tak, aby dosáhl co nejmenšího zla. To mimo jiné znamená i jednoznačné odmítnutí eutanazie. Pracovník by měl klienta povzbuzovat k co největší soběstačnosti, aby klient mohl prožít co nejvíce plnohodnotný život. Princip poskytování pomoci pro pracovníka znamená, že by měl, pokud je to v jeho silách, pomoci. Měl by se snažit, aby bylo nastoleno dobro a odstraněno zlo. Nesmí také zapomínat na ochranu klientových práv.

1.1.1 Etika

Termín etika je znám od Aristotela. Ten lidskou činnost rozděluje na teoretickou, tvořivou a praktickou. V praktické činnosti je cílem samo jednání člověka. Jako příklad uvádí Heřmanová (2012, s. 15), že pomoc nemocnému je hodnotou sama o sobě. Etiku tedy definuje jako dovednost žít, což je podle ní nejpraktičtější a nejdůležitější činnost, kterou člověk dělá. Etiku sice považuje za vrozenou, ale uvádí, že některé dovednosti se musíme naučit. Důležité je jednání samo. Výsledek je až druhořadý.

Anzenbacher (2001, s. 107) uvádí, že etika studuje moralitu a využívá k tomu nástrojů a metodologii filozofie. Autor zkoumá, jak definovat pojmy svědomí nebo svoboda. Uvádí také, že pokud chceme hodnotit činy člověka a poměry ve společnosti, je vždy potřeba brát na vědomí sociální zřetel. K morálním soudům dochází při vztazích vlastních potřeb a potřeb druhého člověka. Anzenbacher (2001, s. 16) zmiňuje „zlaté pravidlo“, které je rozšířené ve více kulturách na světě - „Co sám nechceš, nečiň jinému“. Aby člověk mohl žít v pokojných a humánních podmínkách, je třeba vzájemné rovnocennosti mezi lidmi. Člověk má mít vždy na paměti, že druzí lidé mají stejné potřeby a zájmy, jako má on sám.

Heřmanová (2012, podle Kant, 1976, s. 17) uvádí Kantovu definici etiky jako vědu o zákonitostech svobody. Poznání rozumu může být podle něj buď materiální, nebo formální. Formální filozofii nazývá logikou.

Ve své knize Křesťanská sociální etika dělí Anzenbacher (2004, s. 10) etiku do tří velkých oblastí. Tou první je analytická etika neboli metaetika. Popisuje ji jako tu, která vysvětluje význam slov používaných v morálce a vychází z mravního diskurzu dané společnosti. Samotné základy etiky a její předpoklady studuje fundamentální etika. Vysvětluje také obecně, jaké jsou podmínky mravní normativity. Aplikovaná etika je vlastně konkretizace etiky fundamentální. Je aplikována na různé oblasti lidského jednání. Anzenbacher (2004, s. 12) ji dělí na individuální a sociální etiku. Etika individuální se vztahuje na osobní odpovědnost každého člověka, na jeho motivaci a postoje. Naproti tomu etika sociální je vztahována na poměry ve společnosti, řády nebo regulační systémy. Je důležité, aby v případě nutnosti bylo možné změnit sociální skutečnosti. Existuje ještě jeden rozměr sociální etiky, který je nutno zmínit. Jedná se o rozměr vlivu křesťanství na etiku. Anzenbacher (2004, s. 15) říká, že ho můžeme definovat jako odvolávání na Písmo svaté, ze kterého pocházejí jistoty křesťanství. Jmenuje několik biblických motivů. Například motiv stvoření, exodu a smlouvy nebo sociální étos proroků. Podle Anzenbachera (2004, s. 25) není ani tak podstatné získávat z Písma svatého konkrétní model, podle kterého by se posuzovalo. Jde spíše o získání základní jistoty a základních kritérií.

Poněkud jiný pohled na etiku přináší Thompson (2004, s. 11), když popisuje etiku jako vědu, která se zabývá správným a nesprávným. Zkoumá rozhodnutí lidí v mravní rovině a odůvodňuje jeho způsoby. Uvádí, že neexistuje oblast života, v rámci které by se etika neuplatňovala. Rozlišuje čtyři základní oblasti etiky. První jmenuje oblast deskriptivní etiky, která podle něj popisuje hodnoty a mravní rozhodování. Přináší vlastně informace o dané situaci nebo společnosti. Normativní etiku popisuje Thompson (2004, s. 12) jako tu oblast etiky, která zkoumá normy, podle kterých se lidé řídí při mravním rozhodování. Hlavně se zabývá otázkami na povinnosti a hodnoty, které člověk má. Třetí oblastí, kterou Thompson popisuje, je metaetika. Tu považuje za jazyk, prostřednictvím kterého o etice a morálce mluvíme. Zkoumá vlastně to, co člověk daným výrokem míní. Za nejvíce naléhavou považuje Thompson (2004, s. 13) aplikovanou etiku. Podle jeho slov bychom se o etiku

nemuseli vůbec zajímat, pokud bychom se nesetkávali s problémy, které může řešit. Jako nejvýznamnější jmenuje otázku života a smrti. Etiku řadí (Thompson, 2004, s. 14) jako jedno z odvětví filozofie. Uvádí, že ji ovlivňují hlavně obecné otázky po smyslu života. Je tvořena z velké části také sociální, náboženskou a politickou kulturou. Jak bylo již uvedeno výše, autor považuje etiku za vědu zabývající se správným a nesprávným. Vysvětluje to tak, že v nejširším slova smyslu etika studuje lidské chování. Tedy to, co by lidé „měli“ dělat. A právě tyto otázky přinášejí úvahy o samotném smyslu života. Pro praxi shrnuje několik pravidel. Pokud mají být naše argumenty považovány za etické, musejí rozlišovat hodnoty a fakta. Situace individuální, ve kterých se můžeme ocitnout, se budou posuzovat na základě mravních principů. Pokud je ale situace zcela konkrétní, pak se na jejich základě utvářejí nové univerzální principy – viz Thompson (2004, s. 25).

Matoušek (2003, s. 22) definuje etiku jako teorii morálky, přičemž bere morálku jako stránku společenského života o původu a podstatě morálního jednání a vědomí. V rámci sociální práce upozorňuje na fakt, že v české odborné literatuře se nepracuje s pojmem profesní etika. Na rozdíl od odborné literatury ve světě, kde je toto téma čím dál více aktuálním.

Jiří Jankovský (2003, s. 21) ve své knize vyvozuje termín etika z práce F. Lepaře. Tvrdí, že ji můžeme definovat jako nauku, která se zabývá obvyklým jednáním člověka v jeho společenství. Měla by vycházet z racionálních přístupů a jejím úkolem je nalezení obecných základů, na kterých lze postavit morálku. Jankovský (2003, s. 23) také zdůrazňuje, že etika prochází napříč společnostmi ve světě. Nedá se tedy říci, že je monopolem pro některé náboženství.

1.1.2 Dilema

Pojem dilema můžeme definovat podle Vrublové (2006, s. 20) jako volbu, která je vždy nutná a provádí se mezi dvěma možnostmi, které se vzájemně vylučují. Jako paradox uvádí, že dilemata nemají zpravidla jednoznačné řešení, ale jejich řešení musí vždy jednoznačné být.

Je důležité rozlišovat mezi etickým problémem a etickým dilematem. U etického problému existuje jedno řešení, které je nejlepší, a po přijetí rozhodnutí je problém vyřešen. Naproti tomu etické dilema jednoznačně jedno nejlepší řešení nemá. Často se volí menší zlo mezi více. Při řešení etických dilemat nemusí dojít ke

shodě hodnot, které si často vzájemně konkurují. Ta definice byla převzata z metodické příručky MŠMT pro kompetentní pracovníky v sociálních zařízeních. MŠMT (2015, s. 23). Tato příručka dále říká, že etické hledisko samo o sobě nehodnotí řešení jako dobré nebo špatné. Má za úkol poskytnout komplexní informace o situaci, a tím vytvořit podmínky pro rozhodování. Při něm je potřeba vzít v úvahu, jaké důsledky bude rozhodnutí mít, být nestranný a také být empatický k člověku, kterého se rozhodnutí bude bezprostředně týkat.

Při práci s umírajícími se pracovníci setkávají často s etickými dilematy. Pokud se to stane, může pracovník postupovat ve třech krocích, které doporučuje Heřmanová. Prvním krokem je zjistit, o jaký problém se jedná a pojmenovat ho. Když jsou shromážděna fakta, je nutné rozdělit argumenty. Inspiraci je možné čerpat z filozofických textů, z náboženských pohledů nebo požádat kolegy o jejich názor. Na základě těchto „znalostí“ je na místě formulace vlastního názoru. Výhodou tohoto postupu je argumentační zajištění pracovníkova názoru, jak uvádí Heřmanová a kol., (2012, s. 13.)

Oldřich Matoušek přebírá definici etického dilematu od Banksové (2003, podle Banksová, 1995, s. 24). Uvádí, že s etickým dilematem se sociální pracovník setká, když situace, kterou řeší, má dvě nebo více možností, jak ji vyřešit. Ovšem pro pracovníka ani jedno z řešení není z morálních důvodů přijatelné. Vždy záleží na osobnosti sociálního pracovníka, co je etickým dilematem pro jednoho, nemusí být etickým dilematem pro druhého.

Nečasová (2001, s. 7) jmenuje hlavní oblasti, ve kterých dochází nejčastěji k řešení etických dilemat v rámci sociální práce. Je to oblast práv a kvality života klientů, obecného blaha (například konflikt, ve kterém proti sobě stojí zájmy klienta a odpovědnosti, kterou má pracovník vůči společnosti) a oblast nerovnoprávnosti a strukturálního útlaku.

1.1.3 Etický kodex

V sociální práci (stejně jako všude jinde) může docházet ke zneužívání moci a je tedy nutná korekce chování jednotlivých členů. Matoušek (2003, s. 41) vysvětluje, že se tato korekce dá udělat například profesním etickým kodexem. Etické kodexy sociální práce vznikají v profesních asociacích sociálních pracovníků. Jejich vytvoření je podporováno hlavně z důvodu zabezpečení vedení, inspirace pro

pracovníky a také mohou sloužit jako průvodci pro praxi. Mělo by také docházet k regulaci profesního chování. Například ochrana klienta při zneužívání úřední moci. Můžeme také říci, že udržuje identitu profese. Je jasné, že použití kodexu je závislé na situaci, ve které se pracovník ocitl.

Matel (2010, s. 74) definuje etický kodex jako písemný soubor, ve kterém jsou formulovány etické principy, hodnoty a standardy. Musí určovat normy profese nebo organizace, která ho vytvořila. Ochrana je tvořena nejen pro klienta, ale také pro společnost.

Vztah mezi sociálním pracovníkem a klientem je velmi složitý, je proto obtížné ho vymezovat kodexem. V těchto vztazích se objevuje mnoho proměnných, které je potřeba brát v úvahu.

Goldmann (2004, s. 45) vymezuje několik rolí, ve kterých sociální pracovník vůči klientovi vystupuje. Jednou z jeho rolí je „reprezentant normality“, kterou by měl pracovník klientovi představovat. V této roli je pracovník vlastně představitelem státu a jeho zákonů, takže by měl dobrým příkladem klienta vést. Mimo to je také zprostředkovatelem mezi státem a klientem. Pracovník by také měl být arbitrem klientových práv.

V roce 1995 vydala Společnost sociálních pracovníků Etický kodex společnosti sociálních pracovníků ČR. Tento kodex vymezuje etické zásady, které pracovník musí při jednání s klientem dodržovat ve vztahu ke klientovi, zaměstnavateli, kolegům, svému povolání a odbornosti a společnosti. Skutečnost, že je etický kodex zpracován, může také pomoci zdůraznit profesionalitu sociální práce.

Metodika MŠMT (2015, s. 27) popisuje etický kodex jako nejstarší nástroj etiky v podnikání. Jedním z nejznámějších je Hippokratova přísaha lékařů. Můžeme rozlišovat kodex, který je závazný (je přidáván k pracovní smlouvě a za jeho porušení hrozí pracovníkovi propuštění) a který závazný není. Dodržování nezávazného je čistě na dobrovolnosti pracovníka.

Aby bylo používání etického kodexu efektivní, je potřeba projít procesem jeho aktivizace. V příručce ministerstva (2015, s. 28) se můžeme dočíst, že v první řadě je nutná podpora pro vznik takového dokumentu. Následuje schválení, které kodex učiní součástí firemní dokumentace. V té chvíli se dostává mezi pracovníky, kteří musejí mít možnost vyjádření. Na jejich připomínky by mělo vedení reagovat a

také trvat na důsledném dodržování pravidel v kodexu určených. Kodex by se měl pravidelně kontrolovat a revidovat.

Haškovcová (2002, s. 75) píše, že etické kodexy jsou určeny jako závazné k určitému způsobu chování hlavně pro lékaře, zdravotní sestry a také například pro nelékaře. Mezi etickými kodexy jmenuje Etický kodex lékařské komory z roku 1995, Etický kodex lékárníka, zdravotních sester a ošetřovatelek nebo práv pacientů.

1.2 Doprovázení umírajících

Člověk se už od začátku své existence setkává se smrtí. Postoj ke smrti ukazuje, do jaké míry člověk bude schopný převzít odpovědnost za prožívání posledních chvil ve svém životě. Pokud je člověk díky onemocnění omezený v čase, který mu ještě zbývá, může se stát, že potřebuje doprovázení.

Definici doprovázení vezmeme od A. Opatrného, který říká, že (2001, s. 25) doprovázení je pomoc člověku, aby jeho prožívání nemoci a utrpení bylo důstojné.

Marie Svatošová (2011, s. 17) uvádí, že „*Skutečně doprovázet znamená jít kus cesty společně.*“ Je velkým nedostatkem, že doprovázející se v rámci péče například v hospici často dostávají do styku s klientem až v úplně závěrečné fázi jeho života a mají tak možnost s ním ujít jen malou část cesty. Při doprovázení by se měl pracovník umět do klienta vcítit, ale ani tak si často neuvědomuje, co všechno může nemocný ztratit. Klient má právo reagovat na situaci i agresí nebo úzkostí. Pokud není okolí připravené, může být jeho reakce negativní. Jak je vidět, doprovázení je velmi důležité, protože při něm poskytujeme oporu a pomoc.

Potřeby nemocného rozděljuje Svatošová (2011, s. 19) do čtyř okruhů. Na potřeby biologické, psychologické, sociální a spirituální. Z pohledu doprovázení je nutné si uvědomit, že se dotýká všech čtyř okruhů. V rámci biologických potřeb se může jednat o pomoc se zajišťováním kvalitního spánku. Musíme stále respektovat klientovu důstojnost bez ohledu na jeho tělesný stav. V rámci naplňování psychických potřeb doporučuje Svatošová (2011, s. 20), aby si doprovázející hlídal i neverbální komunikaci. V případě rozporu mezi verbální a neverbální komunikací doprovázejícího vůči klientovi, může dojít ke ztrátě důvěry. Právním klienta je také „řízení“ a regulace návštěv. Respektovat by ho měly návštěvy rodiny i ostatní. Jako problematiku vidí Svatošová (2011, s. 134) naplňování spirituálních potřeb klientů.

Nedostatky vidí hlavně v tom, že lékaři považují spiritualitu za něco osobního a zaměňují potřeby spirituální za potřeby psychologické. Jedná se hlavně o hloubku sdílení se s klientem. A nejen u lékařů, ale samozřejmě i u ostatních členů pečujícího týmu.

Pracovník by měl být připravený na to, že potřeby klienta se v průběhu onemocnění mění. Svatošová (2011, s. 135) popisuje průběh tak, že v prvních stádiích nemoci jsou v popředí tělesné potřeby. V terminálním stádiu jsou vedle překonávání bolesti důležité i potřeby spirituální. Mezi ně může patřit například jen rozhovor s někým mimo rodinu nebo zprostředkování svátosti smíření. Bylo by ovšem chybou, kdyby pracovníci v rámci péče o spirituální potřeby zbavili klienta jeho svobodné vůle.

Nejvíce informací o tom, jak nejlépe doprovázet a jakým způsobem naplňovat potřeby, podávají pracovníkovi sami klienti.

Na nedostatečné naplňování psychických a spirituálních potřeb v rámci institucionálního modelu umírání upozorňuje i Vorlíček (2004, s. 439). Zdůvodňuje ho nedostatkem času. Aby k naplňování potřeb docházelo, navrhuje Vorlíček kombinaci péče institucionální a domácí. Pak bude podle něj možné naplňovat potřeby lépe.

V rámci institucionální péče Skopalová (2010, s. 64) uvádí, že se postupem doby velmi změnila. A to v souvislosti s rozvojem špitálů, azylových domů a zdravotnických zařízení. Stejně jako další autoři, uvádí Skopalová (2010, s. 66), že v dnešní době je umírání doma značně zidealizované. Většina lidí v dnešní době nemá znalosti a dovednosti k tomu, aby se postarali o umírajícího. V moderní době si zvykli přesunovat umírajícího člena rodiny do kompetence profesionálních pracovníků. S tím souvisí vysoký počet lidí, kteří umírají v nemocnicích, i když by si přáli umřít doma. V dřívější době byly pokoje v nemocnicích velké, a to znamenalo ztrátu soukromí. Z tohoto důvodu vznikly plenty. Dnes je snaha, aby umírající měli vlastní samostatný pokoj, a tím také soukromí. Problematické je, že smrt a umírání jsou čím dál více vytěšňovány ze života a uzavírají se do zdravotnických zařízení.

Na internetovém portálu Cesty domů se v článku Poslední dny a týdny dočteme, že komunikace s umírajícím může být pro doprovázející osoby velmi obtížná. Zvláště pokud je dotyčný nepoznává. Je důležité, aby doprovázející nevyvracel umírajícímu jeho realitu, ale byl zcela otevřený naslouchání a empatii,

které umírající tolik potřebuje. Autoři doporučují, aby doprovázející nezačal rozhodovat za umírajícího. Platí to i v případě, že si není jistý, zda by mu měl říct pravdu.

1.2.1 Změny v postoji k umírání a smrti

Virt (2000, s. 13 - 17) uvádí, že to, jak člověk přistupuje k problematice smrti a umírání, úzce souvisí s tím, jak je interpretuje společnost. Do středověku byla smrt brána jako společný lidský úděl. Například v 5. století před Kristem se užívalo pojmu „dobrá smrt“. Dá se interpretovat klidným umíráním, ale také smrtí na bitevním poli. Ve středověku samotném se smrt stala hodně individuální záležitostí, hlavně u tehdejší elity. Lidé v té době věřili, že za svůj život se bude každý člověk zodpovídat před Stvořitelem sám. K dalšímu posunu došlo v 18. století. V předchozích stoletích byl totiž člověk, zejména díky třicetileté válce, konfrontován se smrtí někoho blízkého docela často. Na přelomu 18. a 19. století v době romantismu bylo umírání a smrt spíše estetizováno v souladu s pojmem „krásný nebožtík“. Právě zde jsou kořeny pohřebních obřadů, které známe dodnes. Také 20. století přineslo zásadní obrat v chápání této tematiky. Po velkém rozvoji medicíny se smrt začala pomalu tabuizovat. Lidé jí přestali chápat jako přirozenou součást života. Medicína začala totiž chápat smrt jako svou prohru, takže se snaží co nejvíce smrt oddálit. Díky rychlému rozvoji medicíny se dožíváme v průměru o 20 let více než předchozí generace. Mohou nastat případy, kdy medicína za pomoci všech moderních metod neumožní člověku důstojně umřít. Jsou podávány medikamenty i přes nesouhlas pacienta. V současnosti je smrt tématem hojně diskutovaným. Ke smrti a umírání existuje spousta pluralitních přístupů, které se shodují v tom, že by smrt měla být humanizovaná.

Můžeme tedy říci, že zhruba do doby před dvěma sty lety, kdy k umírajícím začali přicházet lékaři, se umíralo doma. Ve své knize to uvádí Vorlíček (2004, s. 438). Dále upozorňuje na skutečnost, že model umírání doma je dnes značně idealizovaný. Všichni vnímají, že je pro umírajícího důležité doprovázení a podpora od rodiny, ale je potřeba vzít v úvahu, že rodina nemusí být schopná poskytnout odbornou péči. Například podávání léků na bolest.

S. Miles (2000, s. 172 – 173) považuje za velmi důležité hledisko morálního umírání ve srovnání s vlastní smrtelností. Pro rodinné příslušníky člověka je smrt

v osobní rovině, zvláště pokud člověk umírá doma. Na druhou stranu autor staví tzv. medicínské umírání – umírání pod dohledem lékařů. Autor upozorňuje, že v současné době převažují medicínské hodnoty nad hodnotami osobními. Průběh umírání medicínského do velké míry usměrňují zákony a metodiky pro personál. Došlo také ke změně role rodiny a jiných doprovázejících. Dříve měli rozhodující úlohu právě oni. V současné době je jejich služba nahrazena službou profesionálů. Tento trend vznikl na základě zvyšujícího se počtu umírajících lidí v nemocnicích.

Dnešní doba je specifická v tom, že si lidé přejí umírat doma, ale čím dál více jich umírá v nemocnicích nebo zařízeních ústavní péče. Ze statistik společnosti Cesta domů (umirani.cz, 2015) vyplývá, že to může být způsobeno hned několika faktory. Například nedostupností potřebné péče, což znamená, že v některých částech republiky úplně chybí. Umírajícím tím pádem nezbyvá nic jiného než pobyt v nemocnici. Dalším důvodem je neznalost zdravotního stavu. Lékařský personál se většinou domnívá, že pokud by chtěl pacient být obeznámen se svým zdravotním stavem, zeptal by se na něj. Ve spoustě případů to ale pacient z různých důvodů neudělá. Za další důvod můžeme považovat také strach z péče o umírajícího. Dříve byla péče o něj zcela běžná a nebylo nutné se ji nějak zvlášť „učit“. Díky zkvalitnění lékařské péče se umírající přesunuje do nemocnice s předpokladem většího komfortu. Někdy může být na škodu také přístup rodiny nebo ošetřujícího personálu, který je rozhodnutý prodlužovat život člověka tak dlouho, jak je to možné.

Některé výzkumy společnosti Cesty domů (umirani.cz, 2015) potvrzují, že čím dřív si člověk zvolí paliativní medicínu, tím delší jeho život je.

Andrea Preissová (2011, s. 58) připomíná, že k vytěsnění smrti a umírání došlo i přesto, že ve dvacátém století lidstvo prožilo dvě světové války a tato tematika je tedy stále živá. Uvádí, že většina lidí se se smrtí setkává jen výjimečně a neumí si s touto situací poradit. Proto jsou, podle autorky, výborné aktivity neziskových organizací, které se snaží o detabuizaci smrti.

1.2.2 Pieta ve vztahu k mrtvému člověku

Nejjistěji poznáme, že člověk zemřel až ve chvíli, kdy se jeho tělo začne rozkládat. Otázka zní, jestli máme k mrtvému tělu nějaké morální povinnosti. Virt (2000, s. 71) upozorňuje, že nejdříve je potřeba si ujasnit zdůvodnění této povinnosti. Dá se říct, že pokud měl někdo k člověku vřelý vztah za jeho života, bude ho mít

zajisté i po smrti. To znamená smutek, se kterým se pozůstalí často vyrovnávají právě nad mrtvým tělem. Právě tato symbolika je základem mravní povinnosti ukládající zacházet se zesnulým s pietou a uctivostí. Pokud existoval mezi zesnulým a pozůstalým dobrý vztah, můžeme říci, že pozůstalý bude nejlepším interpretem jeho vůle. Může se jednat o způsob pohřbení nebo naložení s majetkem zesnulého.

Pohřební rituál můžeme, podle Špatenkové (2014, s. 165) za poslední dar pro zemřelého. Do určité míry může být také považován za jakousi povinnost pozůstalých vůči zesnulému. Smrt a umírání byly přítomny ve všech společnostech a každá se s nimi musela nějakým způsobem vyrovnat. Je součástí života člověka a provází ji spousta rituálů a tradic. Jednou z forem útěchy pozůstalým může být účast lidí posledním rozloučením se zesnulým. Špatenková (2014, s. 166) vidí čtyři funkce pohřebního rituálu. Biologickou, která je především péčí o tělo, a sociální, která je důležitá především pro pozůstalé, kteří potřebují nějakou formu sociální pomoci. Třetí je funkce psychologická, v rámci níž jsou pozůstalí konfrontováni s realitou a musejí si na tuto novou skutečnost zvyknout. Poslední význam pojmenovala autorka kulturní a religiozní. V jeho rámci je se smrtí a umíráním konfrontována celá společnost. Za jednu z nejdůležitějších forem projevení piety na posledním rozloučení považuje Špatenková (2014, s. 168) smuteční proslov.

Zákon o pohřbenictví č. 256/2001 Sb. vymezuje v § 2 základní pojmy. A to lidské pozůstatky a lidské ostatky. Přičemž za lidské pozůstatky považuje mrtvé lidské tělo (jeho části) až do pohřbení (zpopelnění). Lidské ostatky jsou podle zákona lidské pozůstatky po pohřbení. Dochází také k přesnému vymezení, jakým způsobem s lidskými pozůstatky nakládat.

MMR (2013) připravilo příručku pro pozůstalé, aby byly všechny informace na jednom místě. Jsou zde informace, jak postupovat při úmrtí blízkého člověka, co všechno zařídit ohledně pohřbu (kde hledat poskytovatele, jaké jsou možnosti pohřbívání). Dále se lidé dozvědí informace o poskytování dávek pohřebního, kde a jak platit za nájem hrobového místa a další informace.

1.2.3 Zásady práce s klientem

Goldmann (2004, s. 69) uvádí praktické požadavky, které jsou kladeny na pracovníky v pomáhajících profesích. Jsou to odbornost, morální úroveň,

profesionalita, schopnost řešit každodenní etická dilemata, umění odebírat anamnézu a morální úroveň.

V každém jednání s klientem by měla být zaručena úcta. Je to znak profesionálního přístupu ke klientovi a také první zásada jakékoliv komunikace s ním. Proto by měla být dominantní. Pracovník by měl být schopný přizpůsobit styl komunikace klientovým schopnostem a možnostem. Z uvedeného vyplývá, že pracovník se každodenně přizpůsobuje individualitě klienta. Je to velmi složitý úkol, který může vést až k vyčerpání. Je potřeba důsledně udržovat hranice s klientem a to i v případě, že díky nemoci se požadavky klienta mohou zdát oprávněné. Goldmann (2004, s. 65) varuje před schematismem a šablonovitostí postupů. Díky vhodné komunikaci vzniká důvěra mezi klientem a pracovníkem. Pracovník by si měl vždy udělat na klienta čas a dát mu pocítit, že je v centru jeho pozornosti. Důležité také je, aby pracovník nebral klientovi naději. To Goldmann (2004, s. 68) považuje za stěžejní.

Svatošová (2012, s. 30) upozorňuje, že odborní pracovníci jsou zvyklí pohlížet na pacienta jako na laika. Což bývá pravda po stránce jejich zdravotního stavu, ale ve sféře duchovních potřeb bývá odborníkem sám pacient. Může to ale také být manžel nebo zpovědník. Jde hlavně o vzájemný vztah a důvěru.

Při práci s umírajícími jsou na personál kladeny specifické nároky. V rámci komunikace mohou nastávat problémy ze strany pacienta, jeho rodiny, ale i ze strany personálu. Kalvínská (2011, s. 366 – 367) vysvětluje, že u pacienta může docházet k problémům v komunikaci, pokud je fyzicky nebo psychicky oslabený. Komunikace je obtížná, pokud pacient zvrací, cítí bolest, má strach nebo na něj účinkují uklidňující prostředky. Pracovník by neměl poskytovat pacientovi falešnou naději a k jejich rozhovorům by si měl najít dostatek času a vhodné místo. Některé zásahy příbuzných mohou být velmi rušivé jak pro klienta, tak pro personál. Tato skutečnost, pramení z toho, že příbuzní se obvykle nacházejí v jiné fázi vyrovnání se s nemocí. Kalvínská uvádí jako příklad situaci, kdy příbuzní nejsou smířeni s nemocí a nutí lékaře do dalších zákroků, které pacientovi spíše škodí. V některých případech se může stát, že jsou pracovníci unavení, nebo mají strach hovořit o smrti. Pak může docházet k chybám při komunikaci z jejich strany. Může to ale být také tím, pracovník není zvyklý si všimnout stavu klienta.

1.2.4 Proces vyrovnání se s umíráním

Každý z nás reaguje na těžké životní situace jinak. Závisí to na spoustě okolností vnějších i vnitřních. Například na prostředí, rodinné a sociální situaci a v neposlední řadě také na osobnosti člověka.

Marie Svatošová (2011, podle Kübler-Rossově 1969, s. 23 – 25) vidí v chování umírajících jisté zákonitosti, které se dají aplikovat. Používá k tomu rozdělení Elisabeth Kübler-Rossově, která prováděla rozhovory s více než 500 umírajícími a rozdělila proces vyrovnání se s nemocí do pěti fází. Je jasné, že rozdělení je obecné a klient se nedá vždy přesně zařadit. První fáze je fáze šoku, popírání a negace. Tato fáze je charakteristická zapíráním, že jde o omyl, nevírou, že to není možné nebo přesvědčováním, že jde o omyl. Pracovník by se měl snažit s klientem v této fázi především navázat kontakt a získat jeho důvěru. Druhou fází hněvu, agrese a vzpoury popisuje Svatošová jako zlost na všechny lidi v okolí. Především ty zdravé. Klienti se ptají po důvodech, proč nemoc postihla zrovna je a čím je to vina. Pokud se člověk nachází v této fázi, doporučuje autorka dovolit mu odreagovat se a neodsuzovat jej. V další fázi smlouvání a vyjednávání se klienti často uchylují ke hledání zázračného léku, který jim pomůže. Také často dávají velké sliby, že když se uzdraví, udělají něco „velkého“. Od pracovníka je v této fázi na místě trpělivost. Měl by ale dávat pozor, aby se ke klientovi nedostali podvodníci. Čtvrtá fáze je fáze deprese a smutku. Klient má strach z toho, co bude. Nechce účtovat svůj život, bojí se, co bude s rodinou. Důležité je dát nemocnému najevo svou přítomnost, trpělivě mu naslouchat a nabídnout pomoc. Může se jednat o nalezení právní pomoci nebo přivolání někoho z rodiny. Pátou fází popisuje autorka jako smíření, souhlas a akceptace. Pokud se klient dostane do této fáze, stává se smířeným s osudem a také pokorným. Často mu stačí pouhá přítomnost někoho dalšího.

Je také potřeba vzít v úvahu fakt, že těmito fázemi neprochází jen sám umírající, ale také jeho rodinní příslušníci. Často se stává, že se u nich liší to, ve které fázi se zrovna nacházejí, takže je situace velmi složitá. Doprovázení umírajícího je pro rodinu velmi vyčerpávající, a tak musí mít možnost odpočinku. Je tedy důležité, aby se doprovázení a péče o umírajícího účastnila také širší rodina.

V případech, že je umírající umístěn v hospicové péči, můžeme do doprovázejících osob zařadit také dobrovolníky. Svatošová (2011, s. 23) uvádí jako příklad, mimo rodinu, sousedy, členy farnosti nebo zájmových spolků, kterých je umírající členem.

Pomoc Svatošová neomezuje jen na duchovní podporu, ale i na odvoz nemocného k lékaři nebo nákup.

Proces vyrovnávání se s nemocí je o to složitější, že se jednotlivé fáze mohou několikrát vystřídat, přicházet nepravidelně nebo nemusejí přijít vůbec. Doprovázející a ošetřující personál musí být značně trpělivý a přistupovat ke klientovi individuálně.

Svatošová (2011, podle Kübler-Rossově 1969, s. 24) upozorňuje, aby doprovázející odlišoval smíření od rezignace. Uvádí, že cílem doprovázejícího je pomoci dosáhnout přijetí skutečnosti konce, která je neodvratitelná.

Kübler-Rossová (2013, s. 122) k tomu píše, že *„události, ba dokonce i ty nejtragičtější, se prostě někdy stávají a nikdo za ně nemůže. Nikdo z nás neví, proč jeden člověk zemře a druhý přežije.“*

S. Peck (2001, s. 188) upozorňuje na skutečnost, že v dnešní době je člověk zvyklý žít bez omezení. Pokud přece jenom nějaké omezení nastává, je to rána pro jeho ego. Jeho zvyklostí je lpění na moci nebo právě odmítání jakéhokoliv omezení. Peck doporučuje, aby se člověk vydal na cestu „kenosis“. To znamená *„proces, kdy se subjekt zbavuje sebe sama.“* Vnímá to jako očistu, při které naše ego skoncuje samo se sebou.

1.2.5 Hospic

Pro účely výzkumu je důležité definovat, co je hospic a jaké je jeho poslání. Marie Svatošová (2011, s. 115) vysvětluje, že hospic nemocným garantuje, *„že nebudou trpět nesnesitelnou bolestí, v každé situaci bude respektována jejich lidská důstojnost a v posledních chvílích života nezůstanou osamoceni.“* Za hlavní úkol hospice považuje Svatošová zajištění kvality života klienta, až do jeho smrti. Pomoc směřuje nejen k nemocnému, ale také k jeho rodinným příslušníkům. Ti často prožívají utrpení společně s nemocným. Tato úloha je nezastupitelná. Některé rodiny potřebují pomoc i po smrti svého příbuzného. I tyto služby hospice poskytují.

Svatošová (2011, s. 121) také zdůrazňuje důležitost prostředí. Mělo by se co nejvíce blížit domácímu prostředí a být pro klienty co nejpříjemnější. A nejen v pokojích, ale také ve společenských místnostech. Samozřejmostí je bezbariérovost.

Dále Svatošová (2011, s. 118 - 122) vyjmenovává tři formy hospicové péče. Domácí, stacionární a lůžkovou. Pokud má rodina možnost a zázemí, je určitě možné uvažovat o domácí hospicové péči. Autorka ale upozorňuje na úskalí, která tento druh péče přináší. Jedná se hlavně o vyčerpání pečující osoby nebo také o prostorové problémy. Pokud v blízkém okolí není služba, která by poskytovala péči sester vyškolených pro práci v hospici, stává se to také problémem. Poté je na místě zvážit další možnosti. Například stacionární hospicovou péči, kterou autorka nazývá také denními pobyty. Nemocný je do stacionáře přijat ráno a odpoledne je zase odvezen domů. U těchto pobytů záleží především na podmínkách rodiny a zařízení, na jejich domluvě a také na zdravotním stavu klienta. Jedním z nejčastějších důvodů pro umístění klienta do stacionáře je důvod respitní. Používá se zvláště, pokud rodina odjíždí na dovolenou odpočinout si od vyčerpávající péče o nemocného. Všechna péče, která je poskytována ve stacionáři, je poskytována i v lůžkovém hospici. Pobyt zde může mít klient jeden dlouhodobý nebo více krátkodobých. Do lůžkového hospice se dostávají lidé, pro které není možné využívat služeb stacionáře, ale návštěvy jsou neomezené, takže klient může trávit s rodinou tolik času, kolik chce. Rozhodnutí o přijetí klienta do lůžkového hospice dělá zásadně hospicový lékař. A to na základě zdravotní indikace a možností hospice. Pokud je naplněná kapacita a na lůžka je vytvořen pořadník, zásadně se dává přednost klientům, u nichž je předpokládáno brzké úmrtí. Z hlediska časového se dělí hospicová péče na tři období. Prae finem, které je od doby sdělení diagnózy až do počátku terminálního stádia. Druhé období je in finem, které probíhá v terminálním stádiu onemocnění. A třetí stádium, post finem, je péče o pozůstalé v průběhu zhruba jednoho roku. Svatošová upozorňuje, že hospicová péče není jen péčí v posledním období. Čím dříve nemocný nebo jeho rodinný příslušník hospic kontaktují, tím účinnější může péče být.

Jednou ze základních potřeb umírajících je potřeba respektu lidské důstojnosti. Vorlíček (2004, s. 452) zdůrazňuje, že respekt důstojnosti člověka musí být zachován ve všech fázích nemoci. Doporučuje od počátku dávat najevo nemocnému zájem a ne s ním jednat jako by byl nesvéprávný, vysvětlovat léčebné postupy tak, aby o sobě mohl informovaně rozhodovat. Stejně tak, jako se mění priority klienta v průběhu nemoci, měl by je stejně měnit i pracovník. V terminálním stádiu už by nemělo být jeho cílem vyléčit ale spíše ulehčovat.

Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče (asociacehospicu.cz, 2014) upozorňuje na mýty, které navzdory možnostem vyhledávání informací a osvětové činnosti stále kolují na veřejnosti. Jedná se například o předpoklad, že na rozhodování o umístění do hospice je vždy času dost, že hospice jsou pouze pro staré lidi, nejlepší péči o umírající poskytují lékaři a sestry, nejlepším, co můžeme pro pacienta udělat, je milosrdná lež. Mezi další předpoklady patří přesvědčení, že hospice jsou zařízení pouze pro věřící a že to jsou smutná místa. Tyto mýty komplikují hospicovým zařízením působnost.

1.3 Přehled poznatků z jiných výzkumů

V oblasti etických dilemat bylo provedeno v posledních letech několik výzkumů v zahraničí a v ČR.

V hospici by mělo být ústředním bodem péče přání pacienta, pokud je možné ho naplnit. Walker (2015, s. 322 – 323) ve svém článku jmenuje jako jedno z etických dilemat to, jestli pacientům podávat léky. A pokud ano, tak jak je dávkovat. Podle autorových zjištění v Německu jde v této situaci vždy o dohodu mezi ošetřujícím lékařem a pacientem. V případě, že pacient není rozhodování schopen, dohoda se uzavírá s rodinou pacienta. Negativem někdy je dlouhá doba čekání na dohodu, ale dá se eliminovat snížením počtu lidí, kteří budou rozhodovat. Lékař se rozhoduje podle toho, jestli je nemoc v prefinální nebo terminální fázi. Walker (2015, s. 322) také pozoroval práci zdravotních sester v hospici. Zvláště u pacientů, se kterými není již možná komunikace, mají sestry větší kompetence při podávání léků. To znamená, že pokud lék nezabere, mohou nasadit jiný. Je ale nutné, aby to vždy zaznamenaly do dokumentace.

Frilundová (2014, s. 246 - 253) ve své studii provedené v roce 2014 zkoumala etický přístup pečovatелů k pacientům a to, jestli jsou schopni ho poskytovat. Za hlavní prvky pečujícího vztahu vybrala autorka blízkost, důstojnost, starostlivost a bezpečnost. Zkoumala, jestli ošetřující personál má kompetence na poskytování důstojné a individuální péče. Druhá otázka zjišťovala, jestli pacienti (většinou starší lidé) mají potřebu důstojné a individuální péče. Výsledky ukázaly, že důstojnost a individuální péče ze strany ošetřujícího personálu jsou pro pacienty velmi důležité. Rádi s nimi vytvářejí společenství. Výsledky také ukázaly, že

ošetřovatelé považují své kompetence při poskytování důstojné péče za dostatečné a stejně tak při poskytování blízkosti, kterou pacienti potřebují.

Chapple (2006, s. 50 – 58) ve svém článku shrnuje výzkum na téma Nevyléčitelná nemoc: praktické a etické otázky. V tomto výzkumu byly prováděny rozhovory s nevléčitelně nemocnými pacienty. Je určený pro ty, kteří chtějí porozumět potřebám umírajících. Také pro pečovatele, kteří mají z péče o umírající obavy. Mapuje také některá etická dilemata. Výzkum byl proveden prostřednictvím rozhovorů s pacienty, jejichž zdravotní stav dovoľoval rozhovor poskytnout. Rozhovory se nahrávaly jak na diktafony, tak také na kameru. Samozřejmostí bylo vyžádání informovaného souhlasu od všech respondentů. Ti se vybírali z celé Velké Británie, aby byl zajištěn dostatečně velký vzorek. Specifikem těchto rozhovorů byla nutnost častých přestávek během nich, protože umírající lidé jsou velmi rychle unavitelní. Respondenti také uváděli, že se jim mnohdy před kamerou mluvilo obtížně a výzkumníkovi se otevřeli až poté, co byla vypnutá. Z výzkumu vyplývá, že by pracovníci měli především zapracovat na svých představách o smrti a umírání, protože se velmi často liší od představ umírajících.

V kvalitativní deskriptivní studii Zhenga a kol. (2015, s. 288 – 296) se mapují etická dilemata, se kterými se setkává zdravotnický personál ve městě Tianjin v Číně. Tradiční čínská kultura smrt tabuizuje a tato skutečnost vyhýbání se rozhovorům o smrti byla patrná i v tomto výzkumu. S pacienty není o skutečnosti, že umírají, vedena žádná otevřená debata. Zejména mladší členy pečujícího týmu, hlavně ze začátku jejich praxe, práce s umírajícími hodně ovlivňovala. Autor vyslovuje názor, že vzdělávání pracovníků (a studentů medicíny) je v Číně velmi podceňované. Roli hraje velký vliv náboženství a kultury. Sami respondenti jmenovali mezi oblastmi, ve kterých se nejčastěji setkávají s etickými dilematy například na tematiku komunikace s umírajícími, nedostatek znalostí o potřebách umírajících nebo morální tíseň. Na závěr autor doporučuje, aby se zvýšila možnost absolvování specializovaných kurzů pro pracovníky, kteří se setkávají s umírajícími.

Škulecová a Jankovský (2004, s. 59) ve výsledcích svého výzkumu uvádějí, že naprostá většina respondentů přikládá etickým aspektům velký význam. Druhým výsledkem je, že pracovníci v pomáhajících profesích jsou o problematice etických aspektů informovaní velmi dobře. Jako problematické pro pracovníky vyšla výzkumníkům (2004, s. 60 – 61) znalost obsahu etického kodexu vlastní organizace

a také specifikace etického problému. Zajímavé bylo srovnání úspěšnosti mezi skupinami pracujících, studentů kombinovaného studia a prezenčního studia. Z výsledků vyplývá, že z hlediska úspěšnosti se první umístila skupina respondentů, kteří už pracují, až za nimi studenti kombinované formy studia a teprve po nich studenti formy prezenční.

2 EMPIRICKÁ ČÁST

Ve výzkumné části se práce zabývá lidmi, kteří se v rámci pracovní náplně věnují doprovázení umírajících. Tato problematika zahrnuje celou řadu lidí, profesí a aspektů. Je potřeba brát v úvahu také prostředí, ve kterém klient žije a vztah s pracovníkem.

Důvodem pro vytvoření práce je možnost jejího praktického využití v zařízeních, která poskytují péči umírajícím lidem a kde čelí doprovázející často etickým dilematům. V praxi není moc možností ke společné diskusi nad etickými dilematy. Každý doprovázející je řeší ze svého úhlu pohledu a v rámci svých kompetencí.

Práce je určena nejen pro doprovázející, ale i pro rodinné příslušníky umírajících. Ti by v práci mohli najít odpovědi na některé své otázky. Výzkum by měl také představovat práci jednotlivých představitelů doprovázejících.

V rámci výzkumu byly prováděny polostrukturované rozhovory. Otázky byly rozděleny do dvou základních oblastí – etická dilemata a doprovázení. Soubor otázek byl postupně doplňován po upozornění od respondentů.

V příloze č. 1 této práce je seznam otázek. Tento seznam byl využíván tazatelem jako „tahák“, aby nedošlo k zapomenutí některé otázky.

2.1 Cíl, předmět výzkumu, výzkumná otázka

Hlavní výzkumná otázka zněla, jaká etická dilemata doprovázející nejčastěji řeší. Cílem výzkumu je zjistit, jestli se lidé doprovázející umírající setkávají s etickými dilematy. A pokud ano, tak s jakými.

Výzkum tato etická dilemata mapuje a snaží se je zasadit do rámce, který vymezuje teoretická kapitola. Část výzkumu je také zaměřena na porovnání odpovědí respondentů a odborné literatury.

2.2 Metody

Podle Hendla (2005, s. 152) byli respondenti vybíráni statistickým výběrem. Na začátku výzkumu, po zmapování terénu v praxi, výzkumník definoval základní soubor. Rozsah výběru byl proveden na základě plánu. Každý z respondentů byl na konci rozhovoru dotázán, zda nemůže poskytnout návrh na dalšího respondenta. Tato metoda „sněhové koule“ sloužila při výběru dalších respondentů. Byla vybrána z Hendla (2005, s. 153).

Jako formu zvolil výzkumník případovou studii. Předpokládal, podle Hendla (2005, s. 104), že výsledky rozhovorů budou zobecnitelné a utvoří celistvý pohled na danou problematiku. Podle Hendla (2005, s. 105) můžeme tento typ případové studie označit jako zkoumající vztahy, události a role. V těchto typech studií jsou zkoumány události studující instituce, organizace nebo sociální skupiny. Zjišťování validity u informací uvedených respondenty v rámci rozhovoru je obtížné. Jde o subjektivní názory a pocity respondentů. Teprve srovnání s literaturou může napovědět, zda se jedná o etické dilema, a pak také to, jak se s ním dá pracovat.

V průběhu výzkumu byly doplněny otázky, které podle respondentů chyběly. Jednalo se o otázky na délku praxe a také na to, kdo by s umírajícími neměl pracovat. Seznam otázek byl důležitý především pro výzkumníka, protože ten není tak zdatný ve vedení rozhovoru. Seznam byl důležitý i v případě vedení rozhovoru přes internet.

Každý z respondentů byl předem informován o tom, že rozhovor bude nahráván. Pokud se stalo, že nebyl k dispozici diktafon, byl rozhovor zaznamenáván do Wordu. Vždy byl nabídnut k podpisu informovaný souhlas, ale respondenti to nepovažovali za potřebné. Po dohodě s nimi je na anonymitu vždy na začátku rozhovoru upozorněno.

Výzkumníková zkušenost s danou problematikou je založená na ročním působení na dobrovolnické pozici v hospici. Pak také péče o umírající osobu v rámci rodiny. Cílové skupině – seniorům – se výzkumník věnuje už více než deset let. Dostal se mimo jiné i k tématu smrti a umírání.

2.3 Výzkumný soubor

Pro účely výzkumu byli vybráni respondenti, kteří mají v náplni práce doprovázení umírajících. Poskytují ji v různých formách. Například lékařských,

sociálně pracovních, duchovních nebo dobrovolnických. Délka praxe respondentů je různá. Nejčastěji se pohybuje mezi pěti a jedenácti lety. Pouze jedna respondentka má jednoroční praxi.

Bylo provedeno pět polostrukturovaných rozhovorů a v jednom případě také pozorování. To bylo využito pouze jednou, protože v ostatních případech nebylo možné je provést.

Respondenti byli vybráni na základě porady s vedoucím práce, studiem literatury a také konzultace s odborníkem z praxe. Následně byl vytvořen seznam respondentů, kteří pracují s umírajícími. Jde o pastorační asistenty, sociální pracovníky, kněze, nemocniční kaplany a dobrovolníky. Výzkumník se snažil provést rozhovor se zástupcem z každé této skupiny.

Výzkum byl prováděn v zařízeních poskytujících hospicovou a nemocniční péči. Šetření neprobíhalo v rámci jednoho zařízení, aby bylo možné výsledky zobecňovat. Kdyby výzkum probíhal v rámci jednoho zařízení, byly by výsledky využitelné pouze pro něj.

2.4 Způsob zpracování dat

Rozhovory probíhaly průměrně 25 minut a to nejčastěji osobně. V tomto případě byly nahrávány na diktafon. V jednom případě doplnění rozhovoru probíhalo přes internet prostřednictvím sociálních sítí. Následně byly rozhovory přepsány pro analýzu. V přepsaném rozhovoru nejdříve výzkumník barevně označil část odpovědi nebo její úsek, ve kterém respondent mluvil o určitém tématu, vztahujícím se k výzkumné otázce. Tyto části pak shromáždil výzkumník v dalším dokumentu a pro větší přehlednost je pojmenoval. Rozdělení je důležité především pro diskusi a závěry výzkumu.

2.5 Výsledky

2.5.1 Respondent č. 1

Respondentka se věnuje doprovázení umírajících již rok v zařízení hospicové péče na pozici dobrovolníka. Nejvíce jí naplňuje doprovázení klientů v terminálním stádiu. „*Pracuji jako dobrovolník a docházím do Hospice na Svatém kopečku. Pracuji pro klienty, kteří jsou těžce nemocní*“, uvedla respondentka.

Doprovázení považuje za hlavní náplň práce dobrovolnické činnosti. Při doprovázení nepřemýšlí nad tím, kolik času klient ještě má, protože se ve své praxi setkala se situací, kdy klient i navzdory předpokladům lékařů žil o hodně déle, než předpokládali. Ale zažila také úmrtí pacienta, u kterého to lékaři nepředpokládali. V péči mezi člověkem umírajícím a člověkem, který neumírá, nevidí žádný rozdíl. Vychází ze svých pracovních zkušeností (pracovala v Domově pro seniory). Ke každému klientovi se snaží přistupovat individuálně a s láskou. Respondentka uvedla, že se snaží na každého dívat jako na jedinečnou osobnost a k jako takové, k němu přistupovat.

Mezi duchovní potřeby umírajícího považuje to, aby měl „čistý stůl“. „*Chce mít všechno na světě vyřešené a ukončené. Rodinné i pracovní věci. Prostě čistý stůl ať může v klidu odejít z tohoto světa.*“ Respondentka uvedla, že pro umírajícího je důležitá přítomnost někoho dalšího, kdo ho poslouchá. Tomu, co cítí. Ze svých zkušeností upozorňuje respondentka na velký význam neverbální komunikace (gesta, mimika, pohazení nebo stisk ruky). Další duchovní potřebou umírajících je, podle respondentky, odpuštění. Je pro něj důležité, aby měl již výše zmiňovaný „čistý stůl.“

Důstojnost umírajícího považuje respondentka za důležitou věc, kterou je potřeba zachovávat až do konce. Respondentka mimo respektu k jedinečnosti každého člověka zdůrazňuje, že umírající nesmí být jakkoliv znevýhodňován. Ať už kvůli vyznání nebo kvůli politickému přesvědčení. Při svém doprovázení se respondentka snaží vždy respektovat individuální potřeby klienta. Přistupuje k němu s úctou a empatií, snaží se o nastolení vzájemné důvěry a samozřejmostí je ochrana klientova soukromí.

V postojích společnosti k umírání vidí problém hlavně v neochotě společnosti bavit se na téma smrti a umírání. Podle respondentky je to proto, že smrt společnost vnímá negativně, jako něco špatného. Na základě pozorování při doprovázení si myslí, že se lidé nebojí ani tak smrti, jako spíše utrpení při ní. „*Bojí se, že budou cítit bolesti, bojí se samoty, nebo také toho, že budou bezmocní a nesoběstační. Myslím, že to je tím, že si lidé zvykli všechno koupit. Nezajímá je život, ale peníze a majetek.*“

Za základní předpoklad pro pomoc naplňování duchovních potřeb považuje respondentka vzájemnou důvěru mezi pracovníkem a klientem. Pokud se jí podaří nastolit, pak „*jde doprovázení samo.*“ Jako cíl při doprovázení si respondentka sama pro sebe stanovila odpoutat klienta od toho, co už nemůže sám udělat. Často poskytuje pomoc při uspořádání vztahů a nalezení smyslu těžkého období, které klient prožívá.

Pro doprovázení umírajících je, podle respondentky, nezbytné mít ujasněné, co je smrt a co pro doprovázejícího znamená. Pokud chce být doprovázející dobrý, tak musí umět zvládat své emoce a stresové situace, které během doprovázení mohou nastat. Například hněv nebo smlouvání klienta. Pokud by tyto situace nezvládal, mohl by klienta psychicky rozrušit, a ne mu pomoci. I pro něj samotného by to bylo velmi psychicky vyčerpávající. Respondentka doporučuje, aby se doprovázející účastnili seminářů, které by jim mohly pomoci při zvládnutí stresových situací. Sama se účastnila jednoho, který pro ni byl velmi prospěšný.

Respondentka uvádí, že se v rámci doprovázení nesetkala se situacemi, ve kterých by bylo těžké se rozhodnout. Etická dilemata většinou nemívá, protože pokud neví, co by měla udělat, snaží se to vyřešit na základě své víry. Hodně jí to pomáhá i v životě. Etickým dilematem také nazvala situaci, kdy jí jeden z klientů předkládal „*sexuální návrhy*“. Byla z toho v šoku, ale situaci zvládla se ctí, jak sama říká. Jako dilema vidí také situaci, kdy dojde ke zlepšení zdravotního stavu a klient musí být přemístěn jinam, protože nesplňuje podmínky pro pobyt v hospici. Problém nastává, když se o umírajícího nemůže, nebo nechce postarat rodina a on sám už se o sebe také nepostarává. Není tedy schopen si ani vyhledat informace o možnostech. Takže je tak umístěn do jiného zařízení, které neposkytuje dostatečně odbornou péči.

Pojem etické dilema vysvětluje jako nutnost volby mezi dvěma možnostmi, přičemž jedna vylučuje druhou. K této definici dospěla čtením odborné literatury. Podle jejího názoru je paradoxní, že etická dilemata nemají jednoznačné řešení, ale

přesto musí být jednoznačně řešena. V tom vidí respondentka rozdíl mezi etickým dilematem a etickým problémem. Konečné řešení etického dilematu nemusí vyhovovat ani jedné straně.

Pojem etika vysvětluje respondentka jako disciplínu, která má za úkol posuzovat dobro a zlo, pravdu a lež a spravedlnost a nespravedlnost. Díky těmto znalostem, by měl být člověk blíže k definici „nejvyšší hodnoty“ v životě a k tomu, jak se k ní přiblížit.

2.5.2 Respondent č. 2

Respondentova praxe v doprovázení umírajících na pozici kněze poskytujícího pastorační doprovod v zařízení hospicové péče je již sedmiletá. Zároveň ale vysvětluje, že doprovázení je pouze jednou z částí jeho práce.

Jeho posláním při doprovázení umírajících spočívá hlavně v jejich duchovním vedení, přibližování se k Bohu a v udělování svátostí. Doprovází ty, kteří „*si to nějakým způsobem přeji.*“ Samozřejmě ne každý klient má o tuto službu zájem. Při doprovázení věřícího a praktikujícího klienta se často stává, že chce klient raději kněze než pastorační asistentku. Ale ne vždycky klient řekne, co potřebuje. Někdy mu postačí pouhá přítomnost kněze. Mezi nejčastější otázky, které klienti kladou, patří ta, proč právě oni onemocněli a jak je možné, že to Bůh dovolil. Podle respondentova názoru chodí lidé do hospiců pozdě. Často až ve chvíli, když už rodina nezvládá péči a člověk je hodně vyčerpaný, nebo ve finální fázi umírání. Pokud je umírající v takovéto fázi choroby, už nad duchovní tematikou zpravidla není schopný přemýšlet. Pak se respondent nad klientem pomodlí, přečte nějaký text, nebo pustí hudbu. Pokud má klient mentální a psychické schopnosti zachované, pak je důležité posilování jeho přemýšlení o sobě samotném, aby se necítil k ničemu a jako zátěž pro rodinu a personál. „*Tak s nimi o důstojnosti mluvím. Snažím se dávat důvody i z pohledu teologie a Pána Boha. Jak se na to může člověk dívat jinak. Vždycky jim říkám, že Kristus během toho svého tříletého působení udělal hodně, ale daleko víc udělal, když nemohl dělat nic.*“

Jako problematickou v péči o umírající vidí finanční stránku věci. Jako jeden z problémů vidí, že v případě zvýšení dávek pro pečující osobu si bude umírajícího člověka doma nechávat stále více lidí. A může to být někdy i na úkor nemocných a to jen proto, aby rodina o příspěvek nepřišla. Společnost, podle respondentova názoru,

umírající lidi vytěsňuje až na svůj okraj a nechce jejich problematiku řešit. Pokud se respondent v rámci své činnosti setkal s rodinou, tak žádné problémy nezaznamenal. Většinou ale přichází do kontaktu jen s umírajícím. S jeho rodinou ne.

Tím, kdo by měl umírajícího doprovázet, je podle respondenta především rodina. Je to nejlepší řešení, protože zná klientovu minulost a může mu tedy nejsnadněji pomoci. Aby to bylo možné, jsou důležité pevné rodinné vztahy. Pokud dojde na profesionální doprovázející péči, měl by ji provádět někdo školený, například kněz, pastorační asistent, nebo psycholog. Při doprovázení je důležitá i lidská blízkost, kterou poskytuje zdravotnický a ošetrovatelský personál, který s umírajícími přichází nejčastěji do kontaktu. Ze zkušeností respondenta vyplývá, že doprovázení pro něj není jen práce, ale spíše poslání. Dobrovolnickou činnost považuje při doprovázení za velmi důležitou. Podle jeho názoru by měl mít dobrovolník připravený vždy program, který bude obohacující pro klienta, ale také pro něj samotného. Umírajícího by mohl posunovat vpřed a obdarovávat ho. Může se samozřejmě stát, že na dobrovolníkův program nedojde. Aby mohl člověk doprovázet umírajícího, musí, podle respondenta, chtít doprovázet. Ještě dodává, že by to „neměl by to být někdo psychicky mimo.“ Posouzení vhodnosti dobrovolníka ponechává na někom kompetentním, například na sociální pracovníci.

Jak již bylo zmíněno, respondentova pastorační činnost je jen jedna část jeho práce. Přijal ji, vyloženě se na ni nespécializuje. Bere ji jako své poslání, prostřednictvím kterého má pomáhat lidem.

Respondent uvádí, že s etickými dilematy se v rámci doprovázení nesetkává. Ale zároveň připouští, že jako duchovní má možnost „někam sáhnout“, když si neví rady. Doprovází ty lidi, kteří o to stojí, což mu do velké míry práci usnadňuje. Pokud je potřeba umírajícího podpořit, když propadá beznaději, depresi a strachu, tak „v takových případech se jim snažím dát najevo, že když tu jsou, tak mají nějaké poslání, které nemusí odpovídat naší představám, ale objektivně může někomu přinést dobro, tak se je snažím proto nějak získat.“ V obtížných situacích se rozhoduje podle svého svědomí. Zažil jich ale jen velmi málo. Jako příklad popsal situaci, kdy někdo žádal o svátost křtu, a nebylo možné z nějakého, nejčastěji zdravotního, důvodu naplnit všechny podmínky, které jsou k udělení této svátosti potřeba. Rozhodování o svátostech je jediná věc, která spadá plně do respondentovy kompetence. „V případě udělování svátostí mám v hospici nižší kritéria, než bych

měl jinde.“ Důvodem je nemožnost splnění některých podmínek. Někdy umírající nemá dost času nebo možností, aby si věc promyslel či se se situací rychle vyrovnal. Pokud respondent vidí, že žadatel o křest projeví úctu k Pánu Bohu nebo bázeň, svátosti uděluje. I když po člověku, který neumírá, by chtěl víc. K setkávání s umírajícími a při jejich doprovázení se snaží přistupovat lidsky a nejenom z povinnosti. Ze zkušeností ví, že člověku může pomoci i maličkost. Například křížek na čelo.

U některých klientů se respondentovi stává, že neví, jak s nimi jednat. Je to hlavně v těch případech, kdy má klient svoji představu o světě, je schopen o ní neustále mluvit, ale už ne ji změnit. Respondent zjistil, že je nejlepší takového klienta nechat vymluvit a pak se s ním rozloučit, protože v tu chvíli není schopný pro něj nic udělat. Při další návštěvě se pokusí o komunikaci znovu.

Etické dilema respondent vymezuje jako dvě hodnoty, které člověk nemůže mít najednou a musí se mezi nimi rozhodnout. Jednu z nich ovšem vždycky ztrácí.

2.5.3 Respondent č. 3

Respondentka pracuje jedenáct let na místě nemocničního kaplana. Doprovází umírající klienty a také se věnuje duchovnímu vedení pacientů v nemocnici nebo také podává svátosti. Protože má více klientů, tráví s umírajícími sice dost času, ale ne všechen.

Díky vzdělání zdravotní sestry a osmiletému působení na této pozici v domově pro seniory pozná umírajícího člověka i podle fyzických příznaků. Jmenuje hlavně špatné dýchání, bolesti a zužování vědomí. Mezi příznaky psychické řadí agónii, strach a oči v sloup. Při doprovázení je nutné se přizpůsobovat aktuálnímu stavu umírajícího a zaměřovat se na to, co ještě zvládne. Pokud pacient neumírá, soustřeďuje se respondentka na povzbuzování k naději, ve zlepšení stavu nebo vyléčení. Umírajícího pacienta připravuje na přijetí a akceptaci jeho stavu a na cestu k Pánu Bohu. Nejčastěji to dělá modlitbou, čtením a povzbuzováním. U těch, kteří umírají, je největší potřebu blízkost, protože často cítí samotu a opuštěnost. Touží hlavně po blízkosti rodiny a těch, které mají rádi. Pokud je to jen trochu možné, snaží se respondentka, aby byl pobyt nejbližším umožněn. Další potřebu umírajících vidí v tom, když chtějí sdělit nějakou informaci nebo své přání, tak je důležité, aby u nich někdo byl a naslouchal jim.

V postoji společnosti k umírajícím nevidí respondentka změnu. Snad jen ve vybudování hospiců, protože společnost začala vnímat jejich potřebnost, aby lidé měli možnost odcházet bezbolestně, důstojně. V nemocnicích vládnu obavy z traumatizace pacientů, kterým zemřel na pokoji spolupacient. Takže je snaha zesnulého rychle odvézt pryč. *„I když tam jsou pravidla, že ten zemřelý musí aspoň dvě hodiny zůstat na oddělení, měl by zůstat na svém lůžku. Ale v důsledku toho, že se bojí, že ti další pacienti budou traumatizováni, tak jsou často ti zemřelí vyváženi do těch místností úklidových.“* Tyhle situace vnímá respondentka jako velmi problematické, ale dodává, že jdou jen těžko vyřešit. V nemocnicích nejsou pro podobné případy vyhrazeny místnosti. Takže pokud je pacient na pokoji sám, zůstává tam. Částečně řešení vidí respondentka v používání zástěn mezi lůžky, pokud jsou na pokoji dva pacienti.

Jako další problematickou situaci uvádí tu, když rodinní příslušníci nevědí, co u lůžka umírajícího mají dělat. Zvláště pokud s ním není možné komunikovat. Často proto dochází k tomu, že si rodina sedne kolem pacientova lůžka, pustí si televizi a dívají se na ni.

Respondentka se vždy jde zeptat sester na oddělení, jestli nemá některého z nových pacientů navštívit. Je také možné se jí nahlásit nebo zavolat, aby přišla. Za některými pacienty chodí po dobu jejich hospitalizace opakovaně. To, co po ní pacient chce, zjišťuje v rámci rozhovoru s ním, pokud je schopen komunikovat. Přání bývají různá. Například přijetí eucharistie, společná modlitba, čtení z Písma, zpěv nebo zprostředkování návštěvy kněze. Pokud přijde za pacientem, který už nemůže komunikovat a je napojen na přístroje a o kterém ví, že je věřící, pak má připravený program. Ten má připravený i pro pacienty, kteří komunikují, ale tady všechno provádí sama, podle svého uvážení. Pokud se respondentka setká s někým z pacientovy rodiny, ptá se, jaké byly jejich společné modlitby a jaké měl pacient rád. Je to i pomoc pro rodinné příslušníky.

Pro doprovázení vidí jako vhodného každého člověka, který se cítí být k doprovázení nějakým způsobem povolán. Je ale nutné mít ujasněnou otázku vlastního konce a být na něj připravený. Pokud by doprovázející připravený nebyl, mohl by se dostat do obtížných situací.

V minulém roce respondentka absolvovala kurz nemocničních kaplanů. V rámci své praxe absolvovala před několika lety i kurz poradce pro pozůstalé. Poznatky z obou pravidelně při své činnosti používá.

V rámci etických dilemat zmiňuje situaci, kdy jí zdravotnický personál pošle k pacientovi, který již není schopen komunikovat, se slovy, že je to práce pro ni. Respondentka ale neví, jestli je pacient věřící nebo ne. Nejdříve tedy potřebuje kontaktovat rodinu, aby získala potřebné informace. Popřípadě nabídla, že se bude pacientovi věnovat nebo zprostředkuje návštěvu kněze. Pokud kontakt na rodinu nezíská, u pacienta se alespoň pomodlí. V takových situacích se rozhoduje na základě svého povolání řádové sestry. Je pro ni důležité, aby byla lidská a také opravdová. Pokud už o sobě člověk nemůže rozhodovat sám, rozhoduje rodina za něj. Například jestli k umírajícímu zavolat kněze nebo ne. Poslání nemocničních kaplanů by se podle respondentky usnadnilo, kdyby měli možnost zúčastnit se porad lékařského a ošetřujícího personálu, kde je probírán zdravotní stav pacientů. Protože se jich v současné době účastnit nemohou, nemají možnost se vyjadřovat ani sdělovat přání pacientů, které se od nich dozví. Jako vzor uvádí některé křesťanské hospice, kde tato možnost je a osvědčila se.

Etické dilema respondentka popisuje jako dvě protichůdné možnosti, mezi kterými se musí rozhodnout.

2.5.4 Respondent č. 4

Respondentka působí jako sociální pracovnice v hospici už skoro deset let. S klienty se vždy setká při jejich přijetí. Poté už nemusí být kontakt vůbec žádný. Záleží to na okolnostech. Informace o nich získává od lékařského a ošetřujícího personálu při předávání služby a při ranních poradách. Do zdravotní dokumentace přístup nemá, přesto vede její evidenci. Poznat umírajícího člověka je pro ni důležité, aby za ním poslala dobrovolníka, který se na doprovázení těchto klientů specializuje. Respondentka nepříjde s umírajícími lidmi do kontaktu tak často jako ošetřující personál. Soudí, že jejich práce je náročná hlavně psychicky. Pokud je ale klient v poslední fázi nemoci a již nevnímá ani nekomunikuje, je náročnější péče fyzická. Intenzivnější péči o psychiku obstarává pastorační pracovnice. Ta se zaměřuje na duchovní potřeby umírajících a chodí k nim podle potřeby.

Respondentka si myslí, že za dobu, co s umírajícími pracuje, se změnila informovanost společnosti o nabídce hospicových služeb. Uvádí také, že pokud je informovanost přehnaná, je to někdy ke škodě, protože lidé mají představu, že hospic je něco konečného. Důsledkem je to, že nechtějí nastupovat. Odbourání těchto pocitů je velmi složité. Strach se dá zmírnit například prezentací fotografií dokládajících, jak vypadá interiér hospice.

V rámci starostlivosti rodin o umírající má spíše pozitivní zkušenosti. I když učinila zkušenosti i velmi negativní (kradení šperků apod.). Pokud se rodina chce se zesnulým rozloučit, často se využívá pietní místnost, ale najdou se i rodiny, které se bojí a nechtějí zesnulého vidět. Strach se projevuje i v další oblasti. A to v situaci sdělení nebo nesdělení diagnózy nemocnému. Problematické to nemusí být jen pro rodinu, ale i pro klienta. Může žít v utkvělé představě, že po nějakém zázraku se vyléčí. Otázka, podle respondentky, je, jestli těmto lidem brát naději nebo ne.

Práce sociální pracovnice má spíše administrativní charakter. Jak již bylo zmíněno, na doprovázení klientů hospice se podílí hlavně koordinací dobrovolníků. Dobrovolníky si sama vybírá na základě doporučení vysílající organizace (Maltézské pomoci). Zájemce vyplní dotazník a absolvuje pohovor. Jako vhodného člověka pro doprovázení, a nemusí to být jen dobrovolník, považuje člověka, který je smířený s vlastní konečností. To je pro respondentku základní předpoklad. „*Taky člověk, který je schopen třeba přijmout ty viditelné defekty toho člověka, smířit se s nějakým zápachem.*“ Požadavky na dobrovolníka jsou náročnější než v jiných zařízeních. Například v domově pro seniory. V hospici musí být doprovázející připravený vyplnit smysluplně čas u lůžka umírajícího člověka, který na něj ale vůbec nemusí reagovat. Stává se i to, že respondentka žadatele o dobrovolnickou činnost odmítne.

Absolvování kurzů na rozšíření vzdělání má jako sociální pracovník povinné. Zaměstnavatel jí veškeré kurzy hradí a je tedy jen na respondentce, které si vybere.

Jako etické dilema, se kterým se v rámci své práce přímo setkala, uvádí například požadavek rodin, aby se klientovi nesdělovala diagnóza. „*Nebo chtějí, abychom říkali, že to není hospic, že to je nemocnice.*“ Součástí dokumentů potřebných k přijetí je sice informovaný souhlas s tím, že klient ví, co je hospic, ale není v silách pracovníků zjistit, do jaké míry je tento souhlas informovaný. Stává se, že klient dostane papír k podpisu bez vysvětlování, protože se rodinní příslušníci bojí, jak by zareagoval, kdyby mu všechno vysvětlili. Tyto situace, kdy si rodina

nepřeje sdělování diagnózy nebo místo pobytu se řeší na poradách hospicového týmu.

Při rozhodování respondentku ovlivňuje její představa, „*jak by to asi mělo být správně, co by mělo být nejlepší.*“ Tuto představu si sestavila na základě různých doporučení. Hlavně z knížek doktorky Marie Svatošové. Na druhou stranu se snaží pochopit důvod chování rodinných příslušníků, protože jejich motivy mohou být různorodé – strach nebo nesmířenost. Vždycky se snaží najít řešení, které je pro danou situaci tím nejlepším, i když je sama limitována okolnostmi. Může se jednat o klientův zdravotní stav nebo možnosti hospice.

Jako další etické dilema uvedla respondentka situaci, kdy zavolá rodinný příslušník a někoho hledá. Ptá se, zda není umístěn právě v hospici. Respondentka je samozřejmě vázána mlčenlivostí, takže tyto informace nemůže po telefonu sdělovat, protože není jak zjistit, jestli se opravdu jedná o rodinného příslušníka.

Jedná se také o situace, kdy jsou v rodině velmi špatné vztahy a některý z rodinných příslušníků není ostatními informován o závažném stavu nebo úmrtí blízkého. Pak dochází k situaci, že se o úmrtí dozví až v hospici.

Etické dilema definuje respondentka jako situaci, kdy hledáme to správné řešení. Nevíme, jak postupovat, protože se nám mohou obě řešení zdát špatná, ale my nevíme, co je v dané chvíli špatné a co dobré. Můžeme se také rozhodovat mezi dvěma zly, která nakonec nepomůžou a ani jedno z nich nepřinese nic dobrého.

2.5.5 Respondent č. 5

Respondentka pracuje v hospicovém zařízení na pozici pastorační asistentky již sedmým rokem. Její pracovní náplň tvoří jednak činnost pastoračního asistenta a pak také aktivizační pracovnice. Vytváří vhodné a příjemné prostředí pro klienty (obrazy na stěnách, barva stěn), pomáhá klientům zařídit podmínky pro trávení volného času. Například přehrávání hudby a audioknih, předčítání knih, hraní deskových her nebo procházky po okolí s klientem. Domlouvá také společný program pro klienty. Součástí její práce jsou také rozhovory s klienty, pokud si to přejí. Za klienty chodí častěji než sociální pracovnice, ale zase se téměř nestýká s rodinnými příslušníky klientů.

Pokud má klient zájem, dochází za ním denně a tím ho vlastně doprovází. Respondentka uvedla, že podle fyzických znaků jde vždy poznat, že člověk umírá.

Například podle dechu, očí nebo pohybů klienta. Podle duševních schopností lze umírajícího člověka poznat jen někdy. V péči o umírajícího klienta by neměly být výrazné rozdíly s péčí o neumírajícího. Snad jen v tom, že by si pracovník měl uvědomovat, že klientův čas může být omezený.

Respondentka může doprovázet jen toho, kdo o doprovázení stojí. Nesmí se nikomu vnucovat. Pokud tedy člověk stojí o to, aby ho navštěvovala, je to on, kdo určuje, čeho se bude doprovázení týkat. Jestli spolu budou mluvit, modlit se anebo ji požádá, aby mu zprostředkovala návštěvu kněze nebo pustila hudbu na přehrávači. Pokud má klient zájem o duchovní rozhovor, poskytně mu i ten, ale nesmí mu ho vnucovat. „*Když mě potká rodina na pokoji a je nevěřící, mají hlavně strach, abych jim babičku nepředělala.*“ Při své práci musí tedy dávat velký prostor klientovi a spíše ho provázet tak, jak on chce.

Etická dilemata řeší respondentka hlavně v případě, kdy ví, že je klient nevěřící a ona vidí, že by mu pomohl rozhovor s knězem. „*To se snažím nenápadně naznačit, nebo se zeptám, jestli se nad ním můžu pomodlit.*“ Jak bylo již uvedeno výše, respondentka nemůže za klienta rozhodovat, ani cokoliv zařizovat bez jeho souhlasu. Popřípadě bez souhlasu rodinných příslušníků. S těmi nepřichází do kontaktu příliš často, protože přicházejí zpravidla až poté, co skončí pracovní doba respondentky. Někteří rodinní příslušníci za ní ale přijdou s prosbou o návštěvu. Někteří jí ale zase z pokoje vyhazují. „*Když oni přijdou, já odcházím. Je to tak domluvené a vyhovuje nám to všem.*“

Etickým dilematem je také to, když stojí nad klientem, který je v poslední stádiu a nemůže už nijak reagovat a dávat najevo, co chce. Nebo jen velmi omezeně. V takovém případě řeší, jestli se má nad klientem modlit nebo ne. Zpravidla to řeší tak, že se klientovi omluví, že nemůže jinak a že se nad ním pomodlí. Pokud klient může nějak reagovat, tak ho sleduje. V případě, že zjistí, že se mu to nelíbí, tak přestane. Někdy jí ale sám klient zastaví a žádá, aby se nad ním pomodlila a neodcházela.

V eticky problematických situacích se rozhoduje jednak podle svého nejlepšího vědomí a svědomí a také podle momentální situace. Má možnost konzultace se sociální pracovnící nebo s knězem, ale jsou situace, kdy se musí rozhodovat hned, takže na ně musí být připravená.

S klientovou důstojností nejčastěji pracuje při osobních rozhovorech, které s klienty vede. Samozřejmě záleží na fázi vyrovnávání se s nemocí, ve které se klient zrovna nachází. Při rozhovorech se dostávají k tématům lidské důstojnosti poměrně často. „*Hlavně pleny. Ty s nimi řeším pořád.*“ Jde o to, že někteří klienti nesou skutečnost, že musí nosit pleny, velmi špatně. Je pro ně obtížné se s touto situací vyrovnat. Protože jejich nošení považují za nedůstojné. Respondentka jim pomáhá vyrovnat se s touto situací. Většina klientů si na situaci postupně zvykne, i když je to pro ně těžké. Respondentka ale uvedla i příklad klientky, která si na pleny zvyknout pořád nemohla, a tak nezbylo personálu nic jiného, než používat podložné mísy.

Doprovázející se, podle respondentky, může setkat s dilematy, které budou souviset s jeho vlastním postojem k práci, s dilematy při přímé práci s klientem, nebo při setkávání s rodinnými příslušníky. Dilemata při pomoci naplňování volného času jinak než duchovním rozhovorem respondentka nezmínila. Jen uvedla, že snad by etické dilema měla v případě, kdyby klient chtěl poslouchat muziku, která by byla nějakým způsobem nevhodná. Ale jinak si v této oblasti etických dilemat není vědomá.

Postoje společnosti ke smrti a umírání se podle respondentky změnil. „*Ted' se toho spousta řekne, ale v podstatě se neřekne nic.*“ Jako příklad uvádí, že jedna organizace jí požádala o přednášku na téma hospicové péče, ale pak to zase odvolali, protože se to některým lidem v organizaci nezdálo vhodné, aby přednášel někdo z hospice. Dále jí také někteří známí prosí, aby nemluvila o tom, kde pracuje. Hlavně před dětmi, protože by to nepochopily. Rozdíl oproti dřívější a současné době vidí v dostupnosti informací na internetu.

Způsob vyjadřování piety zesnulým respondentka oceňovala více v minulosti. Ted' spatřuje hlavní problémy v tom, že obvykle nejsou prostory, kde by se mohla pieta poskytovat. A to nejen zesnulým, ale také truchlícím. Nejvhodnější způsob vyjádření piety je podle respondentky rozloučení v rodinném kruhu doma. Sama ale uvádí, že to v dnešní společnosti není moc možné. Za velké pozitivum hospicové péče uvádí skutečnost, že je k dispozici pietní místnost. Bývá velmi využívána. Zvláště věřící rodiny jí využívají pro soukromé rozloučení se zesnulým. Jsou i lidé, kteří mají z využití pietní místnosti obavy, protože neví, jak by se měli rozloučit. I s nimi respondentka komunikuje a snaží se jim pomáhat.

Etické dilema je pro respondentku výběr mezi postoji nebo věcmi, které nejsou úplně správné, ale vybrat si mezi nimi musíme.

V rámci své práce (současné i dřívější) má respondentka možnost navštěvovat různé kurzy, se jí pro práci s klienty hodí. Jsou to jednak kurzy pro aktivizační pracovníky, kde se zabývají různými způsoby trávení volného času, také kurzy vedení rozhovorů.

2.6 Diskuse, shrnující závěry

Celkem bylo provedeno pět polostrukturovaných rozhovorů. Jejich cílem bylo zjistit, s jakými etickými dilematy je možné se setkat při doprovázení umírajících v rámci pečujícího týmu. Rozhovory byly provedeny s knězem, nemocniční kaplankou, sociální pracovnící, dobrovolnicí, a pastorační asistentkou. Otázky směřovaly k tématu etických dilemat a doprovázení umírajících v rámci doprovázející praxe respondentů.

Na základě rozboru rozhovorů můžeme říci, že každý z respondentů se alespoň nějakým způsobem setkal s etickými dilematy. A jelikož jsou respondenti součástí pečujícího týmu, každý z nich se setkává do určité míry i s doprovázením.

Čtyři z respondentů, kteří se věnují doprovázení umírajících v zařízení hospicové péče, uvádějí, že pro ně není těžké poznat a definovat umírajícího, protože do hospice bývá přijatý pouze člověk v terminálním stádiu onkologického onemocnění. Pokud je do hospice umístěn klient na respitní (odlehčovací) službu, je péče a jeho doprovázení jiné než u umírajícího člověka. Nemocniční kaplanka chodí za pacienty, kteří si to přejí, kteří se jí nahlásí nebo na kterého ji upozorní personál.

Všichni uvádějí, že nemá smysl, snažit se doprovázet člověka, který o to nemá zájem. Takže se snaží doprovázet ty, kteří zájem mají. U dvou respondentů hraje roli i jejich životní povolání. Jako kněz a řádová sestra doprovázejí především modlitbou, čtením Písma nebo poskytováním svátostí. I jedna z dalších respondentek je věřící, takže i její doprovázení probíhá mimo jiné i prostřednictvím modlitby. Je ale schopná a ochotná řešit s klientem i světské problémy.

Jako problém vnímají respondenti vytěsnění umírajících na okraj společnosti. Shodují se v tom, že je to spíše kvůli strachu z bolesti při umírání než z umírání samotného. Myslí si (a z jejich zkušeností to i vyplývá), že se zvýšila informovanost veřejnosti. To ale může být někdy spíše ke škodě. Mimo jiné může přispívat ke

strachu a podporovat ho. Ovšem v rámci hospice a nemocnice se respondenti zpravidla neseťkali s projevy nevhodného nebo nepřátelského chování vůči umírajícím. Někdy k nim dochází, ale jsou spíše výjimečné.

Definice etických dilemat mají všichni respondenti vyčtené z literatury, ale také ověřené z jejich praxe. Všichni odpověděli, že se jedná o konflikt mezi dvěma možnostmi při řešení eticky sporných situací.

Z rozhovorů vyplynulo, že za etické dilema považují respondenti chování rodinných příslušníků, kteří nechtějí, aby byla umírajícímu sdělována diagnóza. Činí tak sice ze strachu o něj, ale podle doprovázejících je to problém, protože si musejí dávat pozor, jak s klientem mluví, aby mu nesdělili něco, co nemají. Tento požadavek ale nemusí být vznesen od rodiny. Může přijít i od samotného klienta. Pro přijetí do hospice je nutný podepsaný souhlas, kde klient uvádí, že byl seznámen s tím, co je hospic a jaké je jeho poslání. Pracovníci hospice nemají možnost ověřit, jestli k tomuto seznámení opravdu došlo nebo byl klientovi jen podán papír k podpisu. Tento souhlas je součástí zdravotnické dokumentace.

Eticky velmi náročná na rozhodování může být i situace, kdy chce klient od doprovázejícího pomoci, ale nepustí ho ke slovu a stále opakuje, co sám chce. Problematické je to v případě, kdy klient nedokáže přesně definovat, co vlastně chce.

Pro kněze může být etickým dilematem situace, kdy umírající žádá o křest a kněz nemůže ověřit, jestli jsou splněny všechny podmínky, aby mohl být udělen. Respondent říká, že má v těchto případech mírnější požadavky. V těchto situacích se rozhoduje podle konkrétní situace a svého svědomí.

Dalším zmíněným etickým dilematem, se kterým se jedna z respondentek také setkává, je situace, kdy nejsou vyřešené rodinné vztahy, a některý z rodinných příslušníků přijde navštívit klienta, který již zemřel, a návštěvníka o tom nikdo další z rodiny neinformoval. Tato situace může nastat i přes telefon, kdy někdo shání informace a volá do hospice. Personál má samozřejmě povinnost zachování mlčenlivosti a nesmí informace sdělovat, pokud nemá ověřeno, že se opravdu jedná o rodinného příslušníka. Respondentka se z podobných situací snaží vymluvit, ale informace nikdy nesděljuje. Možnosti, jak adekvátně reagovat, sbírá ze seminářů a z knih Marie Svatošové. Ovšem je potřeba si uvědomovat, že každý případ je jiný a nedá se paušalizovat. Na tom se shodli všichni respondenti.

Za etické dilema označuje jeden z respondentů situaci, kdy si mu klient sděluje, že po operaci určitě půjde uzdravený domů. Dilema respondent spatřuje v tom, jestli klientovi brát naději nebo mu opatrně naznačovat pravdu. Respondent se v takové situaci snaží pracovat s klientovým vnímáním vlastní hodnoty, aby se necítil jako přítěž rodiny nebo ošetřovatelského personálu.

Z výzkumníkovy pohledu nepřineslo šetření žádné výrazné překvapení. Všechny rozhovory probíhaly v klidu a pohodě, i když výzkumník není zběhlý v kladení otázek. Trochu překvapující a inspirující byly metody, které respondenti používají při řešení etických dilemat. Jedná se o inspiraci literaturou a odbornými semináři. Výzkumníkovi se potvrdilo, že věřící člověk se v rámci doprovázení umírajících může v obtížných situacích o víru opřít. Hlavně, když opravdu neví, co u klienta dělat, zvláště pokud klient nekomunikuje, může se nad ním věřící modlit nebo mu číst z Písma. I vyrovnat se s klientovou smrtí.

2.7 Porovnání s odbornou literaturou

Jak vyplývá z rozhovorů, jedna z respondentek se v rámci své práce věnuje sbírání informovaných souhlasů při umístění do hospice. Vorlíček (2004, s. 427) o něm říká, že většina laické veřejnosti se nikdy s tímto typem dokumentu nesešla. Doporučuje ho tedy zpopularizovat. Na druhé straně ale píše, že v rámci diskuse odborníků se hledá shoda v tom, co by měl informovaný souhlas obsahovat. Právě informovaný souhlas je v rámci legislativy ČR povinnou součástí dokumentace žadatele o umístění do hospice. Shoda mezi odborníky panuje v tom, že by měla být vůle klienta tím nejvyšším zákonem, ale pokud budou dodrženy zásady rovnocennosti, relativity a umírněnosti.

Jedna z respondentek zmiňovala, že se v rámci rozhovorů s klienty dotýká problematiky jejich důstojnosti. Vorlíček (2004, s. 432) vidí jako problematiku definovat, co je vlastně důstojné umírání a důstojná smrt. V tom totiž nepanuje shodný názor ani mezi odborníky, takže je těžké podávat informace laické veřejnosti.

Jak uvádí Špatenková (2004, s. 91), lidé před smrtí nejvíce litují, že nežili podle svého ale podle ostatních, že pracovali až moc, že někomu neprojevíli svoje city nebo že ztratili kontakt s někým, koho měli rádi. Společnost je sice zaměřená více na biologické potřeby a trochu vytěsňuje do pozadí ty psychické a spirituální,

ale někteří klienti sami žádají pracovníky o pomoc i s nimi. Například o návštěvu kněze nebo o zavolání rodině. Jak ale potvrdily další rozhovory, tak se na této problematice dá zapracovat.

Sociální pracovníci v hospicích mají v rámci pracovních povinností také péči o pozůstalé. Může to být například doporučení pohřební služby, poradenských služeb nebo psychoterapeutů. Jedna z respondentek je také pověřena každého půl roku zorganizovat setkání pozůstalých. Špatenková (2004, s. 132) to nazývá formalizovanou pomocí pro pozůstalé. Ta je podle autorky závislá na pracovním zatížení a odborných kompetencích pracovníků a také na jejich zralosti. Pozůstalí často vyhledávají formalizovanou pomoc proto, že se jim jednodušeji mluví o pocitech s cizími lidmi.

Z rozhovorů vyplynulo, že při rozhovorech s umírajícími je potřeba si na umírající udělat čas, mít klid a poslouchat je. Jsou to vlastně podmínky, které popisuje i Svatošová (2012, s. 50). Za základní dovednost doprovázející osoby považuje umění naslouchat. To znamená, že pracovník by měl být schopný nejen zopakovat, co mu klient říká, ale také to správně vysvětlit a definovat i nonverbální komunikaci. Tímto nasloucháním se buduje důvěra mezi doprovázejícím a doprovázeným. Pracovník by si měl stále uvědomovat, že nemusí s klientem zcela souhlasit, respektovat ho musí vždycky.

O potřebách klienta se pracovník může dozvědět jednak z dotazníku, který se vyplňuje ještě před přijetím, a také rozhovorem s klientem. Kalvínská (2011, podle Puchalski 2010, s. 369 – 370) představuje dotazník FICA, který je určený na sběr spirituální anamnézy. Pomáhá hlavně při skládání otázek a je rozdělen do čtyř okruhů. Ptáme se v nich na náboženství, víru, názory a přesvědčení. Ve druhém okruhu na důležitost a významnost názorů, na to, součástí jakého společenství člověk je. A na to, jak by se měly informace, které klient sdělí, zahrnout do péče o něj.

Jak již bylo zmíněno výše, pracovníci se shodují v tom, že jejich klienti se často bojí, že budou cítit bolest. S. Peck (2001, s. 57) uvádí čtyři kategorie bolesti. Mírnou, středně silnou, prudkou a nesnesitelnou. Podle něj nemůže člověk rozlišit rozdíl mezi kategoriemi bolesti u někoho jiného. Jediné měřítko, které by mohlo pomoci, je křik pacienta. Pracovníci s umírajícími podle Pecka ve více než sedmdesáti procentech nemají osobní zkušenost s prudkou a nesnesitelnou bolestí.

Proto je u nich velmi důležitá empatie. Její nedostatek pak způsobuje, že pracovníci netlumí bolesti klientů dostatečně.

Respondentka, která pracuje na pozici nemocničního kaplana, řekla, že často dochází k nerespektování předpisů, jak nakládat s umírajícím a zemřelým. Například nejsou používány bílé pleny mezi lůžky nebo není dodržována doba, po kterou by se nemělo manipulovat se zemřelým. Haškovcová (2002, s. 212) uvádí, že tyto skutečnosti smrt obnažují, ale už ji nezlidšťují.

Kübler-Rossová (2013, s. 229) vysvětluje, že pokud chce člověk žít plnohodnotným životem, měl by odpouštět. Ale zároveň říká, že je na každém člověku, jestli odpustí, nebo ne. Jen se s tím následně musí naučit žít. Jako důležitou okolnost zmiňuje Rossová, že pokud člověk odpustí, navrací sám sobě vnitřní celistvost. Odpuštění považuje za důležité i jedna z respondentek, která často pomáhá svým klientům při tom, aby měli před smrtí všechno vyřešené.

Někteří z respondentů zmiňovali důležitost toho, aby doprovázející nebrali klientům naději. Když to totiž někdo udělá, klientův život může naprosto ztratit smysl. Svatošová (2011, s. 30) doporučuje, aby se pracovalo s klientem na malých cílech, které je ještě schopen splnit. Ať jsou kratší sebevíc, autorka pořád vidí, že zůstává naděje. Virt (2000, s. 56) dodává, že naděje může být u každého člověka různá. Už vzhledem k různorodé společnosti dnešní doby.

Všichni respondenti se shodli na důležitosti doprovázení. A to jak ze strany rodiny a profesionálů, tak také ze strany laiků. To považují za prospěšné mimo jiné proto, že klient může bát svěřit pracovníkům zařízení, kde se nachází a raději se svěří někomu „zvenčí“. Jankovský (2003, s. 150) pojmenovává duchovní péči laiků jako neliturgickou a zdůrazňuje její důležitost. Samotné doprovázení musí podle jeho názoru být citlivé a rozhodovat o něm musí sám klient. Goldmann (2004, s. 65) ještě doplňuje, že doprovázející musí klientovi přizpůsobit své jednání a chování.

2.8 Limity výzkumu

Provedený výzkum byl zcela určitě limitovaný několika skutečnostmi, které mohly ovlivnit výsledky.

Jako první limit musíme jmenovat interpretaci získaných dat. Výzkumník není v dostatečné míře zblhlý, jeho interpretace asi nebude zcela v pořádku. Projevilo se

to nutností dotazovat se zpětně na doplňující otázky. Někteří z respondentů totiž doporučili, aby se výzkumník ptal na některé další otázky. Poté bylo potřeba informace dodatečně získávat. Způsob zpracování dat je popsán v kapitole 2.4 této práce. V něm se mohla také projevit výzkumníková nezkušenost se zpracováváním získaných údajů.

Další limit je možné hledat v rozsahu výzkumu. Bylo by jistě zajímavé porovnat výpovědi několika dalších zástupců jednotlivých členů „pečujícího týmu“, ale práce by byla značně rozsáhlá a přesahovala by rozsah práce.

2.9 Náměty pro další výzkumy

Jedním z námětů pro další zkoumání může být zahrnutí dalších členů „pečujícího týmu“ - konkrétně členů zdravotnického personálu. V rámci této práce nebyly prováděny rozhovory se zdravotními sestrami a s lékaři, protože by byl značně překročen obsah i rozsah práce a také by musely být zahrnuty teoretické podklady z oblasti zdravotnictví, které nejsou náplní oboru.

Rozšířit by se rozhovory mohly také o respondenty - pacienty. Bylo by jistě zajímavé porovnat, jak etická dilemata vnímají pacienti a jak pracovníci a ošetřovatelé.

ZÁVĚR

Tato diplomová práce se věnovala problematice etických dilemat při doprovázení umírajících. V jejím rámci se výzkumník dotkl také lidské důstojnosti, prožívání fází nemoci u umírajících, důležitosti laického doprovázení nebo etických kodexů. Jejím cílem bylo zjistit, jestli se respondenti setkávají při své doprovázející praxi s etickými dilematy. Pokud ano, tak s jakými a popřípadě s tím, jak je řeší.

Teoretická východiska vysvětlila pojmy důležité pro pochopení metodologické části. Jedná se o pojmy etika a dilema. Dále se dotýká etických kodexů a tematiky doprovázení, v jehož rámci mapuje změny vnímání umírání a smrti, zásady práce s klientem, proces vyrovnání se s nemocí a stručně seznamuje i s prostředím hospicové péče. Jedna z podkapitol se také věnuje výsledkům několika výzkumů, které již proběhly v minulých letech.

Metodologická část mapovala etická dilemata u pěti respondentů. Všichni potvrdili, že se v rámci své praxe setkávají s problematikou etických dilemat. Každý z nich ovšem v jiné formě či jiným způsobem. Je to dáno jejich postavením v „pečujícím týmu“. Někteří z nich se zpravidla setkávají pouze s klientem, takže jejich etická dilemata a doprovázení jsou spjata pouze s klientem. Naopak někteří další jsou více v kontaktu s rodinou, takže dilemata pocházejí spíše od ní. Totéž platí i pro doprovázení, zachovávání klientovy důstojnosti a pomoc klientovi vyrovnávat se s nemocí. Můžeme říci, že s klientem se nejčastěji setkává kněz, dobrovolník a pastorační asistentka. Jediným, kdo by se s rodinou neměl setkat vůbec, je dobrovolník. U kněze a pastorační asistentky jde o dohodu. Oba respondenti ale uvedli, že se s rodinnými příslušníky setkávají zřídka. Nejčastěji si je rodina vyžádá, ale někdy naopak striktně odmítá jejich přítomnost u klienta. Rozhodování by však mělo být na klientovi samotném. Sociální pracovnice se zpravidla více setkává a komunikuje s rodinou než s klientem. Vždy je u příjmu klienta, ale poté už se může stát, že se s ním neseťká. Naopak s rodinou řeší umístění v pokoji, sociální dávky nebo možnosti péče o klienta. Nemocniční kaplanka dochází za pacientem buď na výslovné přání rodiny, nebo na doporučení zdravotnického personálu. Za některými pacienty, kteří jsou hospitalizováni dlouhodobě, dochází pravidelně.

Shoda mezi respondenty panovala i v důležitosti zachování důstojnosti klienta až do konce jeho života. Každý z respondentů k tomu přispívá podle svých

kompetencí, jak jen to je možné. Všichni se snaží být k umírajícím empatičtí a samozřejmostí je zachování mlčenlivosti o tom, co klient doprovázejícímu sdělí. Z rozhovorů také vyplynulo, že teoretické zakotvení pojmů etické dilema a doprovázení mají respondenti zpravidla z odborné literatury. Dokazuje to skutečnost, že se otázky nikdo nevyhnul a žádná z definic nebyla v rozporu s literaturou.

Každý z „pečujícího týmu“ má možnost nějakým způsobem rozšiřovat své znalosti o problematice umírání a doprovázení. Někteří z nich to mají jako povinnost v rámci pracovního úvazku, někteří si je rozšiřovali z vlastní iniciativy. Jedná se většinou o různé kurzy komunikace nebo sdělování nových informací. Jedna z respondentek navštěvovala kurz nemocničních kaplanů v rámci celoživotního vzdělávání univerzity třetího věku.

Rozhovory s respondenty byly přepsány pro lepší možnost vyhodnocení. V rámci metodologické části výzkumu je pak rozepsán výsledek každého respondenta zvlášť, potom jsou shrnuty dohromady a následně porovnány s odbornou literaturou.

POUŽITÉ ZDROJE

Literatura

1. ANZENBACHER, A. (2001). *Úvod do etiky*. Praha: Academia.
2. KALVACH, Z., ČEVELA, R., a ČELEDOVÁ, L. (2014). Zdravotní a sociálně-zdravotní péče o zdraví seniorů. In Čevela, R. & Čeledová, L. *Sociální gerontologie: východiska ke zdravotní politice a podpoře zdraví ve stáří*. (s. 206 – 227). Praha: Grada.
3. FRILUND, M. *The caregivers' possibilities of providing ethically good care for older people - a study on caregivers' ethical approach*. Scandinavian Journal of Caring Sciences, roč. 28, č. 2, s. 245-254. Dostupné z: 10.1111/scs.12047. [15 ledna 2016].
4. GOLDMANN, R. a CICHÁ, M. (2004). *Etika zdravotní a sociální práce*. Olomouc: Univerzita Palackého.
5. HAŠKOVCOVÁ, H. (2002). *Lékařská etika*. Praha: Galén.
6. HENDL, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
7. HEŘMANOVÁ, J. et al. (2012). *Etika v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada.
8. CHAPPLE, A. (2006) *Interviewing people with terminal illness: practical and ethical issues*. Nurse Researcher, 14, 1, pp. 50-58. [online]. [cit. 2016-03-30].
9. JANKOVSKÝ, J. (2003). *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton.
10. KALVÍNSKÁ E. (2011). Komunikace s vážně nemocnými a umírajícími. In Ptáček, R. (Eds), *Etika a komunikace v medicíně*. (s. 363 – 374). Praha: Grada.
11. KÜBLER-ROSS, E. a KESSLER, D. (2013). *Lekce života: o tajemstvích lidského bytí*. Brno: Jota.
12. MATEL, A. et al. (2010). *Etika sociálnej práce*. Bratislava: Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety.
13. MATOUŠEK, O. (2003). *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál.

14. MILES, S. (2000). Osobní umírání a medicínská smrt. In Kushnerová, T., ed. a Thomasma, D. C., ed. *Od narození do smrti: etické problémy v lékařství*. (s. 171 – 184). Praha: Mladá fronta.
15. MMR. (2013). *Informace pro pozůstalé*. Praha: Ministerstvo pro místní rozvoj ČR.
16. NEČASOVÁ, M. (2001). *Úvod do filozofie a etiky v sociální práci*. Brno: Masarykova univerzita.
17. OPATRŇÝ, A. (2001). *Malá příručka pastorační péče o nemocné*. Praha: Pastorační středisko sv. Vojtěcha při Arcibiskupství pražském.
18. PECK, M. S. (2001). *Odmítnutí duše: duchovní a lidské perspektivy eutanazie a umírání*. Praha: Pragma.
19. PREISSOVÁ, A. (2011). *Smrt a její kompenzace v kultuře: studijní opora*. Olomouc: Hanex.
20. SKOPALOVÁ, J. (2010). O smrti a umírání. *Sociální práce*, č. 2, s. 64 – 70.
21. SVATOŠOVÁ, M. (2012). *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada Publishing.
22. SVATOŠOVÁ, M. (2011). *Hospice a umění doprovázet*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství.
23. ŠKULECOVÁ, A., JANKOVSKÝ, J. (2004). Význam etických aspektů práce v pomáhajících profesích. *Sociální práce*, č. 4, s. 54 – 61.
24. ŠPATENKOVÁ, N. et al. (2014). *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén.
25. VIRT, G. (2000). *Žít až do konce: etika umírání, smrti a eutanazie*. Praha: Vyšehrad.
26. VORLÍČEK, J. et al. (2004). *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing.
27. VRUBLOVÁ, Y. (2006). *Etika v ošetrovatelství*. Ostrava: Ostravská univerzita.
28. WALKER, A., & Breitsameter. (2015) *Ethical decision-making in hospice care*. *Nursing Ethics*, 22, 3, pp. 321-330, Academic Search Complet. [online]. [cit. 2016-01-14].
29. *Zákon o pohřbnictví*. Zákon č. 256/2001 Sb. v účinném znění ke dni 1. 1. 2002.

30. ZHENG, R; GUO, Q; DONG, F & OWENS, RG. (2015). *Chinese oncology nurses' experience on caring for dying patients who are on their final days: A qualitative study*. International Journal of Nursing Studies, vol. 52, pp. 288-296.

Internetové zdroje

31. Společnost sociálních pracovníků ČR (2002): Etický kodex společnosti sociálních pracovníků. [on-line]. Dostupné 13. 3. 2016 z http://socialnipracovnici.cz/public/upload/image/eticky_kodex_sspr.pdf
32. MŠMT (2015): Profesionální etika pro kompetentní pracovníky sociálních zařízení. [on-line]. Dostupné 25. 3. 2016 z http://petrotahal.cz/file/Profesni_etika_pro_kompetentni_pracovniky_socialnich_zarizeni.pdf
33. Cesta domů (2015). Poslední dny a týdny. [on-line]. Dostupné 25. 3. 2016 z <http://www.umirani.cz/rady-a-informace/posledni-dny-a-tydny>
34. Cesta domů (2015). Proč Češi neumírají doma. [on-line]. Dostupné 31. 3. 2016 z <http://www.umirani.cz/clanky/proc-cesi-neumiraji-doma>
35. Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče (2014). Mýty o hospicích. [on-line]. Dostupné 1. 4. 2016 z <http://asociacehospicu.cz/myty-o-hospicich/>

Encykliky

36. JAN PAVEL II. (1992). *Familiaris consortio: Apoštolská adhortace... o úkolech křesťanské rodiny v současném světě z 22. 11. 1981*. Praha: Zvon.
37. JAN PAVEL II. (1994). *Veritatis splendor: Encyklika o základech morálního učení církve z 6. 8. 1993*. Praha: Zvon.

ANOTACE

Diplomová práce se zaměřuje na etická dilemata při doprovázení umírajících. Členové týmu, kteří se starají o umírající, se často dostávají do eticky složitých situací a musí je urychleně řešit. Teoretická část práce vysvětluje pojmy a zasazuje problematiku etických dilemat a doprovázení umírajících do širšího kontextu. V empirické části byl proveden kvalitativní výzkum. Prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů se výzkumník snažil odpovědět na otázky, jestli se pracovníci při doprovázení umírajících setkávají s etickými dilematy, pokud ano, tak s jakými a také jestli pracují s lidskou důstojností a jak. Výzkum probíhal u pěti respondentů z týmu pečujícího o umírající především v hospicové péči. Z rozhovorů vyplynulo, že pracovníci se setkávají s etickými dilematy. Každý v rámci své pracovní pozice s jinými.

Klíčová slova: etické dilema, důstojnost, umírání, hospic, doprovázení

ABSTRACT

Diploma theses solve ethical dilemma during accompanying of dying. Members of team who care about dying are often in ethical difficult situations and they have to solve it fast. The theoretical part explains terms and show problematic of ethical dilemma in wide of context. In empirical part was made qualitative research. Thanks of semi structure interview the researcher try to answer about questions if the workers during accompanying meet with ethical dilemmas. If they meet with it what kind of the dilemma and if they work with dignity and why. Research was doing with five respondents from team which care about dying in hospice care. From interview resulted that workers meet with ethical dilemmas. Every worker solve different dilemma thanks of own work positions.

Keywords: ethical dilemma, dignity, dying, hospice, accompanying

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 – Seznam výzkumných otázek pro rozhovory

Příloha č. 1 - Seznam výzkumných otázek pro rozhovory

- Pracujete s umírajícími lidmi?
 - o Jak poznáte, že je člověk umírající?
 - o Je podle Vás rozdíl v péči a doprovázení lidí umírajících a lidí, kteří neumírají?
 - Jaký rozdíl? / Proč ne?
- Jaké jsou podle Vás duchovní potřeby umírajících?
 - o Jak je podle Vás může pomoci doprovázející naplnit?
- Doprovázíte ve své praxi klienty?
 - o Můžete popsat jak?
 - o Jak dlouho doprovázíte?
- Kdo podle Vás může doprovázet umírající?
- Kdo podle Vás nemůže doprovázet umírající?
- Setkali jste se ve své praxi se situacemi, ve kterých pro vás bylo obtížné se rozhodnout jak postupovat dál, protože jste měl etické dilema?
 - o S jakými?
 - o Podle čeho jste se rozhodoval?
- Setkala jste se někdy se situací, ve které se řešení najít nedalo?
 - o S jakými?
- Co Vás při těchto situacích ovlivňuje při rozhodování?
- Jakým způsobem se ve své praxi snažíte chránit klientovu důstojnost?
- S jakými etickými dilematy se doprovázející může setkat?
- Změnily se podle Vás postoje společnosti ke smrti a umírání?
- Dostává se podle Vás zesnulým dostatečné piety?
- Co je podle Vás etické dilema?
- Měl jste možnost v rámci své praxe účastnit se nějakého vzdělávacího kurzu o doprovázení umírajících nebo něčeho podobného?
- Chcete ještě něco doplnit? Je něco, co podle Vás v otázkách chybělo?