

**Univerzita Palackého v Olomouci  
Cyrilometodějská teologická fakulta**

**Katedra křesťanské sociální práce**

*Charitativní a sociální práce*

Bc. Petra Bílá, DiS.

*Psychosociální souvislosti přijetí  
do hospice*

Diplomová práce

vedoucí práce: PhDr. Martin Loučka

**2014**

### **Prohlášení**

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

.....

### **Poděkování**

Děkuji vedoucímu práce PhDr. Martinu Loučkovi za odborné vedení diplomové práce.

Děkuji České poště, s. p. za poskytnutí daru v podobě známek na uskutečnění výzkumu.

# Obsah

<b>OBSAH</b> .....	<b>4</b>
<b>I. ÚVOD</b> .....	<b>6</b>
<b>II. TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>9</b>
<b>1 UMÍRÁNÍ A PALIATIVNÍ PÉČE</b> .....	<b>9</b>
1.1 DOBRÁ (DŮSTOJNÁ) SMRT .....	10
1.2 PALIATIVNÍ PÉČE .....	13
1.3 HOSPICOVÁ PÉČE .....	15
1.4 HISTORIE HOSPICOVÉHO HNUTÍ .....	15
1.5 ČESKÁ REPUBLIKA – HISTORIE AŽ SOUČASNOST .....	17
1.6 AKTUÁLNÍ TÉMATA HOSPICOVÉ A PALIATIVNÍ PÉČE V ČR .....	18
<b>2 SOCIÁLNÍ PRÁCE V HOSPICI</b> .....	<b>20</b>
2.1 MULTIDISCIPLINÁRNÍ/INTERDISCIPLINÁRNÍ TÝM .....	20
2.2 ROLE SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA V HOSPICI .....	21
2.2.1 <i>ve vztahu ke klientovi a jeho blízkým</i> .....	22
2.2.2 <i>ve vztahu ke společnosti</i> .....	24
2.2.3 <i>ve vztahu k interdisciplinárnímu týmu</i> .....	24
<b>3 PŘIJETÍ PACIENTA DO HOSPICOVÉ PÉČE</b> .....	<b>25</b>
3.1 FORMÁLNÍ NÁLEŽITOSTI .....	25
3.2 OŠETŘUJÍCÍ LÉKAŘ A INFORMOVÁNÍ PACIENTŮ O STAVU NEMOCI A DALŠÍCH MOŽNOSTECH .....	27
3.3 HOSPICOVÁ DIAGNÓZA .....	28
3.4 NAČASOVÁNÍ .....	28
3.5 PŘIJETÍ DO HOSPICE .....	30
3.6 PSYCHOSOCIÁLNÍ SOUVISLOSTI .....	31
3.6.1 <i>Přijetí infaustní diagnózy</i> .....	31
3.6.2 <i>Dynamika rodiny</i> .....	32
3.6.3 <i>Komunikace se zdravotníky</i> .....	33
<b>III. PRAKTICKÁ ČÁST</b> .....	<b>35</b>
<b>4 CÍL VÝZKUMU, VÝZKUMNÁ OTÁZKA, HYPOTÉZY</b> .....	<b>35</b>
4.1 CÍL PRÁCE .....	35
4.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY, HYPOTÉZY .....	35
<b>5 POUŽITÉ METODY, ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT</b> .....	<b>36</b>
5.1 DOTAZNÍK .....	36
5.2 SBĚR DAT .....	36
5.3 ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT .....	38
5.3.1 <i>Statistické zpracování dat</i> .....	38
<b>6 POPIS VÝZKUMNÉHO SOUBORU</b> .....	<b>39</b>
<b>7 VÝSLEDKY</b> .....	<b>40</b>
7.1 HYPOTÉZA Č. 1 .....	47

7.2	HYPOTÉZA Č. 2 .....	49
7.3	HYPOTÉZA Č. 3 .....	51
7.4	HYPOTÉZA Č. 4 .....	52
7.5	HYPOTÉZA Č. 5 .....	53
7.6	HYPOTÉZA Č. 6 .....	55
<b>8</b>	<b>DISKUSE .....</b>	<b>56</b>
8.1	DISKUSE NAD VÝSLEDKY .....	56
8.2	LIMITY A OMEZENÍ .....	58
8.3	IMPLIKACE PRO PRAXI .....	59
8.4	IMPLIKACE PRO DALŠÍ VÝZKUM .....	59
<b>IV.</b>	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>61</b>
	<b>ANOTACE .....</b>	<b>63</b>
	<b>SEZNAM ZKRATEK .....</b>	<b>65</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ .....</b>	<b>66</b>
	<b>LITERATURA .....</b>	<b>66</b>
	<b>ČLÁNKY V ODBORNÝCH ČASOPISECH .....</b>	<b>66</b>
	<b>INTERNETOVÉ ZDROJE .....</b>	<b>68</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH .....</b>	<b>71</b>

## **I. Úvod**

Jako vše i přístup k umírání prochází vývojem. Prodlužuje se délka dožití, v lékařství se vytváří nové postupy léčby a zkvalitňuje medicína. Na jedné straně populace “západní“ společnosti stárne a mění se její struktura, na straně druhé lidé stárnou pomaleji nejenom díky lékařství, ale také díky méně namáhavé práci a větším možnostem relaxace a rehabilitace. Lidstvu se povedlo zkrátit takové nemoci, jako jsou tyfus, cholera, mor, dětská obrna či neštovice, současně se ale rozšířily nemoci jiné, nemoci, kterým vyhovuje současný životní styl. Jsou to např. nemoci pohybového aparátu, AIDS, Alzheimerova choroba, ale především onemocnění onkologická. Tyto nemoci činí často z konce života a umírání dlouhé utrpení, z něhož může být smrt vysvobozením. Do popředí zájmu se tak dostávají eutanázie a dystanázie.

Zatímco ještě v první polovině 20. století se rodilo a umíralo doma a každý člen rodiny se od mala setkával se zaběhnutými postupy a rituály a znal jejich smysl, dnešní člověk odsouvá téma smrti na neurčito, jakoby se ho netýkalo. Když pak stojí tvář v tvář té své či někoho blízkého, dostává se do situace, kdy neví, jak se chovat a co cítit. V nastalém zmatku je mnohdy již málo času na hledání odpovědí na náhlý příval otázek a stává se tak spíše pravidlem, než výjimkou, že nakonec umíráme v osamocení za bílou plentou. Máme-li to štěstí, a jak prokazují výzkumy (Cesta domů, Stem Mark, 2013, s. 3), lidé si to přejí, že je nám umožněno umírat doma za přítomnosti blízkých či provázet naše umírající, i tak potřebujeme často podporu a pomoc. Tu nám může ve velké míře poskytnout hospicová péče.

V roce 2011 měla Česká republika 15,8 % obyvatel ve věku 65 a více let, průměrný věk činil 41 let. Poprvé od sčítání obyvatel v roce 1950 tak počet těchto seniorů převýšil počet dětí do 14 let a od stejného roku stoupl téměř na dvojnásobek. (ČSÚ, 2014a, s. 3). Podle výsledků střední varianty Projekce obyvatelstva České republiky 2013 vypracované demografy Českého statistického úřadu bude mít v roce 2101 Česká republika 7,68 mil. obyvatel a téměř třetinu z tohoto počtu budou tvořit osoby starší 65 let, průměrný věk se přiblíží hranici 50 let, naděje dožití při narození se zvýší na 91 let u žen a necelých 87 let u mužů. Obyvatelstvo České republiky stárne,

počet starých lidí se zvyšuje, do budoucna tak výrazně zesílí nároky na důchodový, zdravotní a sociální systém (ČSÚ, 2013). Problematika stárnutí populace se týká celé Evropy, očekává se, že počet Evropanů starších 65 let se do roku 2060 téměř zdvojnásobí z 85 milionů v roce 2008 na 151 milionů (EU, 2013, s. 147), avšak právě Česká republika se stane jednou z nejstarších zemí Evropy, protože její nevýhodou je, že není výrazně omlazována imigrací ze zahraničí, která by bránila rychlému populačnímu stárnutí jako např. v Německu, ve Švýcarsku, Rakousku, tedy v zemích s dlouhodobou nízkou porodností (ČSÚ, 2003a, s. 10). Očekává se zvýšení počtu zemřelých v České republice, vrcholu dosáhne kolem roku 2070 až na 150 tis. ročně (ČSÚ, 2012). Důsledek stárnutí populace se projeví ve vzrůstajících nárocích na státní rozpočet. Zvýší se zájem o zdravotnické a sociální služby pro staré lidi, změní se poptávka po aktivitách volného času (ČSÚ, 2003b, s. 14).

Jednou z reakcí na demografické změny je zavedení rámcového programu pro výzkum a inovace EU Horizont 2020, jednou z jeho priorit jsou společenské výzvy. Aby se náklady na zdravotní a sociální péči nestaly neudržitelnými, zaměřuje se výzkum v rámci programu na prodloužení celoživotního zdraví, aktivní stárnutí a dobré životní podmínky pro všechny. Z konkrétních činností vybírám: „...*zlepšení podpory zdraví a prevence onemocnění; (...) vývoj regenerativního lékařství, specifických léčebných postupů a léčení onemocnění, včetně paliativní péče; (...) aktivní stárnutí, nezávislé a asistované žití; individuální informovanost a posílení péče o vlastní zdraví; podpora integrované péče, včetně psychosociálních aspektů; ...*“ (EU, 2013, 147-150).

Zcela opomíjenou problematikou spojenou se stářím a umíráním je péče o pozůstalé. Žádná součást státní zdravotní a sociální péče jim nevěnuje pozornost, přitom v roce 2008 zažilo smrt manžela nebo manželky 40 875 Čechů a v současnosti žije v České republice přes tři čtvrtě milionu vdov a vdovců, nejpotřebnějšími mohou být staří ovdovělí a zvláště pak bezdětní, muži i ženy. Pro zvýšení kvality života pozůstalých je zvyšování kvalifikace, znalosti a dovednosti personálu v pohřebních, pečovatelských a poradenských službách. Proto na Ministerstvu pro místní rozvoj České republiky vznikla pracovní skupina pro tvorbu standardů v poradenství pro pozůstalé a vytvořila návrh hodnotícího standardu a dílčí kvalifikace Poradce v poradenství pro pozůstalé. Cílem je zkvalitnění života pozůstalých (MMR, 2010, s. 4-5).

Shrnu-li předchozí údaje, bude v následujících letech stoupat počet umírajících, lidé se budou dožívat vyššího věku a změní se rozložení populace, přibude seniorů nad 65 let věku a stanou se početnou cílovou skupinou sociální práce. Zároveň přibude těch, kteří se začnou zajímat o hospicovou a paliativní péči.

Čtyři roky jsem pracovala jako dobrovolnice v Hospici Anežky České v Červeném Kostelci a také jsem se zde účastnila stáží u lůžka klientů jako pomoc ošetřovatelskému personálu. Už tehdy jsem zaznamenala rozdíl v péči o klienta, který zemřel krátce po nástupu a klienta, který měl možnost pobývat v hospici déle.

Je důležité zabývat se překladem do hospice, protože se jedná o klíčový moment, od kterého se odvíjí potenciál služeb, kvalita péče, spokojenost klienta i rodiny. Sociální pracovník je v momentu překlada klíčová osoba.

Za cíl své práce jsem zvolila zmapovat psychosociální souvislosti přijetí pacienta do hospicové péče formou kvantitativního výzkumu metodou dotazníkového šetření. Jako zdroj informací jsem určila příbuzné a blízké zemřelých klientů Hospice Anežky České v Červeném Kostelci v roce 2012.



## II. Teoretická část

### 1 Umírání a paliativní péče

V této kapitole se budu zabývat umíráním a otázkou “dobré“ smrti. Dále představím definici paliativní péče a její formy, seznámím s cílem a náplní hospicové péče a nastíním její historii u nás i v zahraničí, včetně seznámení s myšlenkami zakladatelky její dnešní moderní podoby Cicely Saunders.

V roce 2013 vznikl ve spolupráci hospicového občanského sdružení Cesta domů a agentury Stem Mark projekt Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II. Studie se zaměřila na otázky týkající se vnímání umírání a konce života. V bodech se pokusím shrnout hlavní zjištění (Cesta domů, Stem Mark, 2013, s. 3-5):

- o smrti a umírání se moc nemluví
- záležitosti ohledně vlastní smrti řešíme až s věkem či vážnou nemocí
- umírat chtějí lidé doma, ale současně nechtějí být rodině na obtíž či na ní závislí
- lidé považují za možné, ale náročné, pečovat o umírajícího doma
- je rozdílné vnímání o sdělování pravdy o zdravotním stavu zdravotníkem pacientovi
- zdravotníci i populace by si přáli více času na sdělení špatné zprávy a více soukromí při sdělování
- zdravotníci souhlasí s přítomností rodiny u umírajícího
- paliativní péče je pojem stále ještě pro 4/5 běžné populace neznámý
- zdravotníci nepochybují o významu úzké týmové spolupráce při péči o nevléčitelně nemocné. Sestava paliativního týmu: lékař, zdravotní sestra, psycholog či dle přání duchovní. Dále také rodinný příslušník či blízký člověk, sociální pracovník, ošetřovatel nebo odborník na bolest; okrajově zmiňován dobrovolník, fyzioterapeut, právník.
- péče o umírající v dnešní době dopadá hlavně na zdravotní sestry
- shoda mezi zdravotníky a populací panuje v názoru, že život v určité situaci již nemá smysl dále uměle prodlužovat
- na základě odpovědí na kazuistiky převažuje tendence lékařů a sester ponechat pokud možno pacienta v domácím ošetřování s podporou profesionálů

Výsledky průzkumu tak nastiňují problematiku umírání z pohledu lékařů, zdravotníků a populace a dotýkají se témat, kterými se budu dále zabývat.

V roce 2013 zemřelo v České republice 109,2 tisíce osob (ČSÚ, 2014b). A jak jsem zmínila v úvodu, počet umírajících se bude zvyšovat. Ale v záběru sociální práce se kromě samotných umírajících ocitnou i jejich příbuzní a blízcí, kteří budou potřebovat podpořit.

Umírání nastává jako konečné stádium nemoci, ve kterém se pacient musí vyrovnat s postupným zhoršováním svého zdraví v důsledku progresu vážného chronického onemocnění, popř. sešlostí věkem (Kalvach, Mareš, Prudký, Ptáček, Sláma, Špinková, Špinka, 2004, s. 9).

*„Pojem umírání je v lékařské terminologii synonymem terminálního stavu. (...) ...dochází k postupnému a nevratnému selhávání důležitých, vitálních funkcí tkání a orgánů, jehož důsledkem je zánik individua, tj. smrt (mors).“* (Haškovcová, 2002, s. 204).

## **1.1 Dobrá (důstojná) smrt**

Již v roce 1954 napsala průkopnice hospicového hnutí Alison Player článek "Sociální práce v terminálním stádiu nemoci". V něm se zmiňuje o tom, že se ve vztahu k umírajícím klientům můžeme naučit tomu, že smrt a smutek může být konfrontován s inspirující odvahou a klidem, čelíte-li smrti ve společnosti milující osoby. Můžeme se snažit hledat způsoby, jak pomoci lidem nalézt v umírání povznášející zážitek místo utrpení (Saunders, 2011, s. 6-7).

V roce 1999 bylo Parlamentním shromážděním Rady Evropy přijato Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 O ochraně lidských práv a důstojnosti smrtelně nemocných a umírajících, známý též zkráceně jako *Charta umírajících*. V dokumentu je nejen zdůrazněna ochrana důstojnosti lidských bytostí obecně, ale zároveň dává do protikladu lékařsky posouvanou hranici přirozené smrti s délkou a kvalitou takového života. Umírající by měli odcházet ze světa důstojně podporováni rodinou a přáteli a lékařské praktiky by se měly zaměřit především na zmírnění utrpení. Důstojnost umírajících dále souvisí s tvorbou prostředí důstojného k umírání. (Podle výsledků výzkumu (Cesta domů, Stem Mark, 2013, s. 20) je to právě strach ze ztráty důstojnosti, čeho se lidé na umírání nejvíce bojí). Dokument dále favorizuje principy paliativní medicíny před eutanatickými tendencemi (Haškovcová, 2002, s. 216-222). Tento dokument *„doporučuje vládám členských států, aby přijaly politická a legislativní opatření*

k vytvoření rámce pro rozvoj a zajištění dostupnosti paliativní péče“ (Sláma, 2010, s. 60).

Americký Institute of Medicine definuje “dobrou“ smrt jako „...smrt, při které je odstraněno a zmírněno všechno ovlivnitelné utrpení a stres pacientů, jejich blízkých a také těch, kteří o pacienta pečují. Vše se děje s respektem k přání pacienta a jeho rodiny a v rozumné míře jsou respektovány klinické, kulturní a etické standardy“ (1997 podle Kalvach a kol., 2004, s. 10).

Jak však definovat, co je dobré, a stanovit správné cíle a postupy? Přístup k umírání a pohled na něj se může lišit podle toho, co je nejdůležitější pro pacienta, lékaře či rodinu umírajícího. Samotní umírající „stojí před skutečností, že jsou nevyлéčitelně nemocní a jejich život se chýlí ke konci, mnohdy tento fakt odmítají, bojují s ním, vzdorují nebo propadají beznaději či se naopak oddávají – většinou bohužel neopodstatněným – nadějím, že “všechno nakonec dobře dopadne“.“ (Kopřivová, 2010b, s. 9). Ale podobně jako umírající jsou s otázkami konce života konfrontováni i jejich rodinní příslušníci a často se stává, že klient je připraven na hospicovou péči, ale jeho rodina zatím ne (Friedman, Harwood, Shields, 2002, s. 79).

<b>Jako dobré či důstojné umírání si účastníci výzkumu sdružení Cesta domů a agentury Stem Mark (Cesta domů, Stem Mark, 2013, s. 23) nejčastěji představují:</b>	
skonat ve spánku	26 %
bezbolestně	26 %
v kruhu rodiny	21 %
pokud možno rychle	14 %
se slušným zacházením, respektem a citlivou péčí	13 %
v domácím prostředí	11 %
Vnímají ho jako stav, při kterém nejsou na obtíž příbuzným a nebudou na nich závislí.	

**Tabulka 1: Jak si představujeme dobré umírání**

Hovoříme-li o dobré smrti, nejedná se o poslední minuty života, ale poslední dny či týdny. (Kalvach a kol., 2004, s. 10). Avšak o umírání můžeme začít mluvit již s nástupem těžké, na životě ohrožující nemoci, kdy nastává pro pacienta období *pre finem*, tedy období, kdy zjistí, že je nevléčitelně nemocný, období, ve kterém se mohou a nemusí vystřídat fáze šoku, popření, stažení se do izolace, hněv, zloba, deprese a smlouvání. (Haškovcová, 2002, s. 56). Následuje období *in finem*, tedy vlastní umírání a proces uzavírá období *post finem*, které nastává po smrti a je věnováno péči o tělo a o pozůstalé.

<b>fáze</b>	<b>Projevy</b>	<b>pomoc</b>
<b>negace, šok, popírání</b>	"Ne, já ne, pro mne to neplatí. To není možné."	navázat kontakt, získat důvěru
<b>agrese, šok, vzpoura</b>	"Proč zrovna já? Čí je to vina?"	dovolit odreagování, nepohoršovat se
<b>smlouvání, vyjednávání</b>	hledání zázračných léků	maximální trpělivost
<b>deprese, smutek</b>	strach z účtování	pomoc urovnat vztahy, hledat řešení
<b>akceptace, smíření</b>	"Dokonáno jest."	držet za ruku, utřít slzu, pomoc rodině

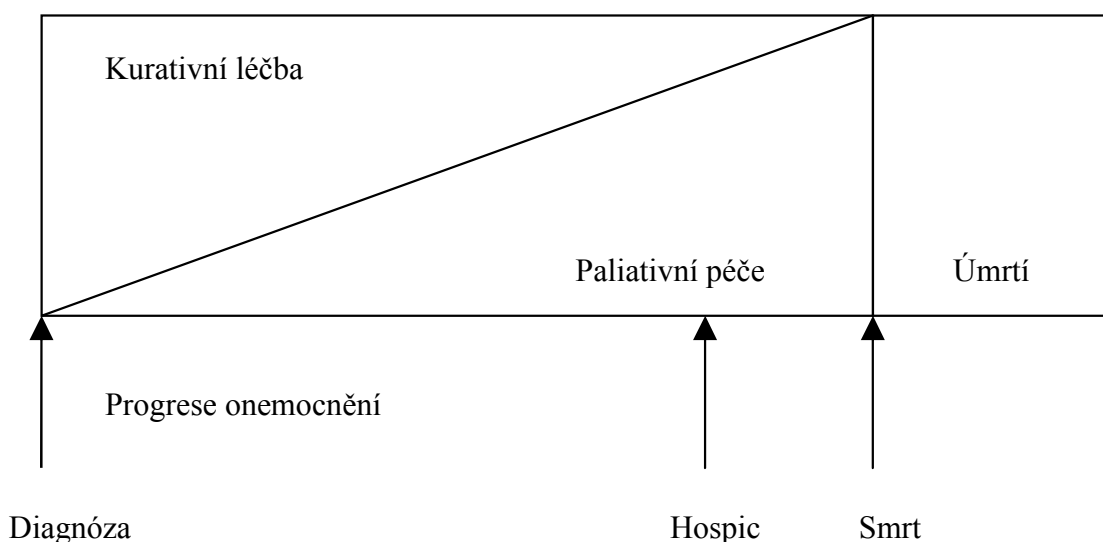
Tabulka 2: Fáze umírání podle Elisabeth Kübler-Ross.

Fáze nemusejí nutně přijít v této posloupnosti, k některým se můžeme vracet a jiné chybí. Prožívání jednotlivých fází nemusí probíhat současně u klienta a jeho blízkých a situace se stává obtížnou v momentě, kdy klient je již ve stádiu smíření, zatímco rodina ve fázi smlouvání a kdy je potřeba, aby s nemocným vyrovnala krok (Svatošová, 2005, s. 198).

Jak uvádí Sláma a kol., je nejčastějším místem úmrtí nemocnice, kde probíhá okolo 60 % úmrtí (Sláma, Kabelka, Špinková, 2013, s. 152), a polovina zemřelých je starší 75 let a tři čtvrtiny starší 65 let, jedná se tedy o pacienty ve fázi časného nebo pokročilého stáří (Kalvach a kol., 2004, s. 18) a velká část jich je tedy v péči lékaře. Avšak lékař je primárně zaměřen na léčení a vyléčení, smrt může být považována za selhání či prohru (Haškovcová, 2000, s. 20-21). Projekt občanského sdružení Cesta domů a agentury Stem Mark zjistil, že 57 % dotázaných lékařů a zdravotníků je nepříjemné mluvit s pacientem o smrti a současný průměrný prostor pro sdělení špatné

zprávy by zvýšili ze 14 na 37 minut a na rozhovor by potřebovali více soukromí (Cesta domů, Stem Mark, 2013, s. 47-53). Další překážku tvoří fakt, že zdravotní personál může některé skutečnosti pokládat za tak samozřejmé, že o nich s pacientem nemluví (Haškovcová, 2000, s. 79).

Paliativní péče tedy nastupuje teprve tehdy, když selže či selhává kurativní léčba (Haškovcová, 2000, s. 21). Přitom podle současných trendů je vhodné paliativní péči integrovat už od momentu stanovení diagnózy, tedy již ve zmíněném období *pre finem*, a to zároveň s život prodlužující léčbou. Tento princip je znázorněn na následujícím modelu (Farless, 2011):



**Obrázek 1: Model integrování paliativní péče.**

## 1.2 Paliativní péče

Současná definice paliativní péče zní: „*Paliativní péče je přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin, které mají problém spojený s život ohrožující nemocí, prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění a dokonalé posouzení a léčba bolesti a další problémy, tělesné, psychosociální a duchovní. Paliativní péče: potvrzuje život a přistupuje k umírání jako k přirozenému procesu, neusiluje ani o urychlení, ani o oddálení smrti; používá týmový přístup k řešení potřeb pacientů a jejich rodin, včetně poradenství v období zármutku, pokud je požadováno.*“ (WHO, 2010). Definice prošla vývojem a vyměnila koncept terminálního onemocnění za vhodnější „*onemocnění ohrožujícího život*“.

Paliativní péče se dělí na **obecnou** a **specializovanou**:

**Obecná** paliativní péče je klinická péče, kterou poskytují zdravotničtí pracovníci s jinou specializací než paliativní v rámci svých běžných povinností smrtelně nemocným. **Specializovaná** paliativní péče je koncentrovaná do hospiců a zařízení paliativní péče, jako jsou kliniky řízení bolesti či domácí hospicová péče. Na péči spolupracuje tým odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni a disponují potřebnými zkušenostmi (Sláma, Kabelka, Špinková, 2013, s. 152).

**Formy specializované paliativní péče:**

- lůžkový hospic
- domácí (mobilní) hospic
- oddělení paliativní péče v rámci nemocnice
- konziliární tým paliativní péče a ambulance paliativní medicíny v rámci nemocnice (Sláma, 2009, s. 184)
- denní hospicový stacionář paliativní péče
- zvláštní zařízení - specializované poradny a tísňové linky, zařízení určená pro určité diagnostické skupiny, atd. (ČSPM, 2014)

*Konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení přináší interdisciplinární expertní znalost z oblasti paliativní péče do lůžkových zařízení různého typu. Posiluje pocit kontinuity péče (pacient zůstává na oddělení, kde byl doposud léčen). Umožňuje ovlivňovat kvalitu paliativní péče a nepřímo přispívá k postupné edukaci ošetřujícího personálu. Součástí, často krystalizačním jádrem týmu, je ambulance paliativní medicíny. Obvyklé složení týmu bývá lékař, sestra, sociální pracovník. Tým úzce spolupracuje s psychologem a pastoračním pracovníkem. Tato forma je v ČR zatím velmi vzácná“ (Sláma, 2009, s. 184).*

Zahraniční zkušenosti ukazují, že není třeba budovat nové samostatně stojící lůžkové hospice, ale spíše oddělení a jednotky specializované paliativní péče, obvykle o velikosti 5 – 15 lůžek, v rámci nemocnic a zařízení následné péče (Sláma, 2009, s. 184).

V roce 2011 došlo v České republice k 3,5 % všech úmrtí v hospicích. Celková kapacita hospicových lůžek, včetně dvou jednotek paliativní péče v rámci jiného zdravotnického zařízení, je 460 - tj. 4,5 lůžka na 100.000 obyvatel. Průměrná délka pobytu je 30 dní a úmrtnost je 80 - 95 % (Sláma, Kabelka, Špinková, 2013, s. 153).

Kapacita lůžek speciální paliativní péče představovala v České republice v roce 2009 pouze cca 50 % doporučeného množství dle WHO. Specializovaná paliativní péče je tak v ČR v závěru života dostupná pouze cca 7 % onkologických pacientů (Sláma, 2009, s. 185).

### 1.3 Hospicová péče

*„Hospic se snaží pacientovi zajistit, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, bude vždy respektována jeho lidská důstojnost a ani v posledních chvílích nezůstane osamocen.“* (Hospic Anežky České, 2014b). Student a kol. kladou důraz především na obsahové znaky hospicové péče, které lze považovat zároveň za kritéria kvality, kde v centru hospicové služby stojí člověk a jeho blízcí, kteří jsou zároveň zahrnuti do péče. Klienti mají k dispozici mezioborový tým, který dokáže vyhovět životním potřebám spojeným s krizovou fází života; do činnosti jsou zapojeni dobrovolníci, jejichž úkolem je prostě “být po ruce“; vykazuje znalosti a schopnosti diagnostikovat příznaky k ošetření nesnází spojených s umíráním, především se jedná o léčbu bolesti; a nakonec, kontinuita péče, především její zajištění v krátkém čase (Student, Mühlum, Student, 2006, s. 38-39). Sabatowski a kol. (2003, podle Student, Mühlum, Student, 2006, s. 38) udává čtyři hlavní těžiště hospicové práce: psychosociální doprovázení, spirituální doprovázení, doprovázení při truchlení a paliativní medicína a péče.

### 1.4 Historie hospicového hnutí

Jak uvádí Sláma (2009, s. 183), vzniká hospicové hnutí jako reakce na postoj lékařů a zdravotníků, že *„s pacientem, kterého nemůžeme vyléčit nebo u nějž nemůžeme alespoň významně prodloužit jeho život, se již nic nedá dělat a ocitá se tak na pokraji jejich zájmu“*.

Za zakladatelku hospicového hnutí a průkopnicí paliativní medicíny je považována Cicely Saunders. Ta se nejprve vyučila zdravotní sestrou, posléze zdravotní sociální pracovnící a nakonec vystudovala lékařkou. *„Cicely Mary Strode Saunders se narodila v Barnetu, v severním Londýně, v roce 1918 v rodině realitního agenta. (...) V roce 1945 dokončila vzdělání na Oxfordu a začala uvažovat o náboženském poslání při hledání misijní služby. Zkušenosti z role dobrovolnice v nemocnici pro chudé umírající ji přesvědčila o nutnosti změny ustáleného názoru zdravotníků o umírání, smrti a truchlení* (Kabelka, 2005).

V červenci 1947 nastoupila na oddělení Lady Almoner (Lady Almužník) v nemocnici Sv. Tomáše v Londýně do týmu na podporu sociální práce. Zde provedli velké množství případové práce, podporu rodin a velký počet návštěv v domácnostech. Její vlastní zkušenost s problémy pacientů na konci života a jejich rodin mělo velký vliv na to, jak se moderní hospic vyvinul jako *zařízení s ohledem na rodinu a frekvencovanost pečujícího týmu* (Saunders, 2011, s. 5). Od roku 1948 se angažovala v péči o pacienty v terminálním stádiu, přednášela na toto téma, napsala spoustu článků, a přispěla k velkému množství knih. *Dále již jako vystudovaná lékařka* (r. 1956) *spojila Saunders svou roli členky výzkumného týmu léčby bolesti s činností sociální pracovnice v nemocnici. Zde poznala od charitních sester, jak mnoho lze udělat pro umírající s podporou láskyplné péče a zde také začaly stále větší roli hrát její neortodoxní názory o mírnění bolesti.*“ (Kabelka, 2005). V roce 1967 založila v Sydenhamu v jižní části Londýna St. Christopher's Hospice – Hospic Sv. Kryštofa – první výzkumný a výukový hospic spojený s klinickou péčí (Saunders, 2011, s. 5). Za svou dlouholetou obětavou činnost byla oceněna uznávanou Templetonovou, Onassisovou a Wallenbergovou cenou, dostala Řád britského impéria - povýšena z OBE (1967) na DBE v roce 1980 a smí užívat titulu Dáma (Dame). V roce 2001 byla oceněna prestižní humanitární cenou Condrada N. Hiltona (Kabelka, 2005). *Že hospicová péče „klade důraz na nenahraditelnost rodiny a přátelských vztahů každého člověka“ (Kopřivová, 2010a, s. 7) platí dodnes.*

Přes to, že je za kolébku hospicového hnutí považována Velká Británie a významným mezníkem je právě založení prvního hospice moderního typu - Hospice sv. Kryštofa v roce 1967, podle výzkumu profesora Clarka se hospicové hnutí ve Velké Británii a Spojených státech formovalo již několik let před rokem 1967 (Saunders, 2011, s. 5). V souvislosti s umírajícími byl termín hospic použit poprvé Jeanne Garnier v roce 1842 ve Francii a následně v roce 1879 přijat irskými charitními sestrami, když otvíraly Our Lady's Hospice v Dublinu a pak znovu v roce 1905 při otevření St Joseph's Hospice v Hackney v Londýně (Harper, 2011, s. 15). Saunders se inspirovala při své návštěvě Spojených států v roce 1963 u Ruth Abrams, vedoucí sociální pracovnice v Massachusetts General Hospital, která již tehdy poukazovala na problematické podmínky zajišťování terminální péče v nemocnicích a s níž si vyměnily své zkušenosti s umíráním a paliativní péčí. (Saunders, 2011, s. 5-6). Dva roky po



otevření Hospice sv. Kryštofa vydává v USA doktorka Elisabeth Kübler – Ross knihu *O smrti a umírání*, kde prosí o zlepšení domácí péče namísto ústavního či nemocničního prostředí. V roce 1974 při návštěvě Yale University v New Haven inspirovala Saunders studenty tak, že založili hospicové hnutí a ještě v témže roce proběhla první hospicová návštěva potřebného v jeho domově (Harper, 2011, s. 15). Rozdíl v hospicové péči mezi Velkou Británií a Spojenými státy tkví v tom, že zatímco ve Velké Británii začaly při lůžkových hospicích velmi záhy vznikat také struktury poskytující domácí hospicovou péči a o něco později také denní péči v hospicových stacionářích, tak v USA je právě domácí hospicová péče považována za formu základní (Kalvach a kol., 2004, s. 11). Poprvé bylo pak nemocniční oddělení pojmenováno jako Palliative Care Service v roce 1975 kanadským lékařem Belfourem Mountem, protože termín hospic byl již v Kanadě používán pro odlišný typ služby (Kalvach a kol., 2004, s. 11).

S rozvojem hospicové a paliativní péče a zvyšujícím se zájmem o ni z řad laiků i odborníků docházelo postupně ke vzniku zastřešujících organizací, které vznikaly s cílem hájit práva nevléčitelně nemocných a jejich rodin, podílet se na veřejném i odborném vzdělávání a zvyšování dostupnosti této péče. V roce 1978 tak byla založena Národní organizace hospicové a paliativní péče<sup>1</sup> - NHPCO – ve Spojených státech, se sídlem v Alexandrii ve Virginii, při čemž paliativní rozměr do názvu byl přidán až v roce 2000 (NHPCO, 2014). Deset let poté byla 12. prosince 1988 založena Evropská asociace pro paliativní péči<sup>2</sup> – EAPC, která si klade za cíl zvýšit povědomí a podporovat rozvoj a šíření paliativní péče na vědecké, klinické a společenské úrovni a podporovat paliativní péči v Evropě. Do roku 2013 získala členy ze 47 zemí po celém světě (EAPC, 2014).

### **1.5 Česká republika – historie až současnost.**

V České republice se myšlenka hospicové péče začala rozvíjet až po roce 1989. V roce 1993 navázala na myšlenku moderního hospice lékařka Marie Svatošová, která založila hospicové hnutí *Ecce homo* a stála u zrodu prvního českého hospice - Hospice Anežky České v Červeném Kostelci, který byl založen 1. 12. 1994 (Hospic Anežky České, 2014d) po vzoru Hospice Sv. Kryštofa a byl zprovozněn 1. 1. 1996 s celkovou

---

<sup>1</sup> National Hospice and Palliative Care Organization

<sup>2</sup> European Association for Palliative Care

kapacitou 26 lůžek. Je však potřeba uvést že naprosto první oddělení paliativní péče u nás bylo otevřeno na sklonku roku 1992 v nemocnici v Babicích nad Svitavou (Haškovcová, 2000, s. 47).

Marie Svatošová se také stala prezidentkou Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, která byla založena v roce 2005 a která si klade za cíl podporovat hospicovou a paliativní péči, přispět k proměně vztahu veřejnosti ke smrti a umírání a dále sdružuje organizace poskytující hospicovou péči (APHPP, 2010).

V roce 2008 byla založena Česká společnost paliativní medicíny při ČLS JEP, která sdružuje lékaře, specialisty na paliativní přístup a dále odborníky z nelékařských oblastí psychologie, ošetrovatelství, sociální práce a duchovní služby. V současnosti nabízí nejnovější současné informace o stavu, vývoji a standardizovaných postupech paliativní léčby a péče v ČR jak odborníkům, tak i státním, mezinárodním a nestátním (ČSPM, 2014).

Zatímco v ČR historicky nejdříve převládala praxe kamenných hospiců, inspirovaná hospicovou péčí ve Velké Británii, situace se v průběhu času měnila a v současnosti máme 35<sup>3</sup> poskytovatelů domácí hospicové péče k 18 lůžkovým hospicům (Cesta domů, 2014). Ale jak charakterizuje Sláma (2009, s. 185), u nás koncept paliativní péče o nemocné jako součásti zdravotní péče v závěru života ve srovnání se zahraničím teprve „*vstoupil do povědomí*“ odborné i laické veřejnosti.

## **1.6 Aktuální témata hospicové a paliativní péče v ČR**

Hospicová péče se vyvíjí, existují nejrůznější trendy a na základě aktuální literatury jsem pojmenovala 7 klíčových výzev pro hospicovou a paliativní péči v České republice:

1. Neexistují mezinárodní standardy a není proto možné srovnávat úroveň paliativní péče v jednotlivých evropských zemích (Sláma, 2009, s. 184).

2. Nízká kapacita lůžek speciální paliativní péče v ČR, v roce 2009 jen cca 50 % počtu doporučeného WHO. Chybí lůžka speciální paliativní péče v nemocnicích a LDN a je tak nízká dostupnost paliativní péče v závěru života (Sláma, 2009, s. 185).

---

<sup>3</sup> <http://www.cestadomu.cz/adresar.html?categoryId=3&orderBy=label&orderDir=ASC&page=1>

3. Výuka paliativní péče jako samostatného předmětu je na lékařských fakultách v ČR možná zatím pouze v Brně (Sláma, 2009, s. 185).

4. V rámci obecné paliativní péče platí, že praktičtí lékaři jsou nedostatečně vyškoleni v paliativní péči (Sláma, Kabelka, Špinková, 2013, s. 153). Stále přetrvávají snahy pacientům v nemocnicích zachránit či prodloužit život a není věnována dostatečná pozornost mírnění bolesti a utrpení dobře koordinovanou paliativní péčí (Sláma, 2010, s. 61).

5. Aktuální potřeby hospiců v oblasti legislativy se týkají dořešení financování sociální složky paliativní péče – je potřeba zakotvit péči o terminálně nemocné do Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (APHPP, 2010).

6. Chybí také zákonný rámec a způsob úhrady specializované domácí paliativní péče (Sláma, 2010, s. 30).

7. Chybějící odborná literatura – o hospicové problematice pojednává jen velmi málo českých autorů. Hospicové péči se věnuje jedno celé číslo časopisu Sociální práce 2/2010.

## 2 Sociální práce v hospici

V této kapitole představím role sociálního pracovníka v hospici a náplň jeho práce, s kým spolupracuje v rámci interdisciplinárního týmu a jaké vzdělání potřebuje k výkonu profese.

Definice sociální práce zní: „*Sociální práce je profese, která podporuje veřejný život, řešení problémů v mezilidských vztazích, zplnomocňuje a osvobozuje člověka, čímž napomáhá jeho zdraví. Přijímá-li sociální práce teorii lidského chování a sociální systém jako svůj základ, působí jako průsečík mezi jednotlivcem a okolím/společností. Zásadní význam pro sociální práci mají při tom principy lidských práv a sociální spravedlnosti*“ (IFSW, 2000 podle Student, Mühlum, Student, 2006, s. 31).

Úlohu sociálního pracovníka nám v ČR určuje Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. V hospicovém prostředí víc než kde jinde potřeba zdůraznit, že právě zde o ní můžeme hovořit *“jako o práci se ztrátami”*, které pro člověka představují zátěž a vyvolávají potřebu pomoci zvenčí. Odborné kompetence sociální práce je potřeba využít k doprovázení a podpoře zasažených lidí, aby mohli důstojně a v relativně dobrém zdraví prožít poslední fázi svého života. Chce-li sociální práce přispět k dobrému životu, patří k tomu též dobré umírání (Student, Mühlum, Student, 2006, s. 34-35).

*„Sociální práce hraje klíčovou roli v oblasti paliativní péče, kvůli své jedinečné perspektivě, odborným znalostem a dovednostem v oblasti podpory a vzdělávání pacientů, rodin a interdisciplinárních týmů. Role sociální práce zahrnuje širokou škálu funkcí, včetně přímé praxe s pacienty a jejich rodinami”* (Blacker, Christ, 2011, s. 22).

### 2.1 Multidisciplinární/interdisciplinární tým

*„Interdisciplinární tým (tedy mezioborový) je charakteristický svou pomocí postavenou na integrovaném plánu péče orientovaného na klienta, s jasně vymezenými cíli a vzájemnou provázaností oborů zastoupených v týmu”* (Kuzníková a kol., 2001, str. 25).

Do spolupráce na zvyšování kvality života klienta je potřeba zapojit celý multidisciplinární tým odborníků včetně dobrovolníků. V rámci sociální práce v hospici nejsou opomíjeny žádné ze čtyř lidských potřeb – biologické, psychologické, duchovní a sociální. K jejich naplnění přispívá sociální pracovník jako součást

interdisciplinárního týmu, k němuž v hospici dále náleží lékaři, zdravotní sestry, ošetrovatelský personál, duchovní, psycholog a dobrovolníci ve spolupráci s rodinou a blízkými. Spolupráci v interdisciplinárním týmu vymezuje Joan Beder (2006, podle Kuzníkové a kol., 2001, str. 25) jako „*komplexní a dynamický proces, kdy dva a více pracovníků poskytují pomoc a služby klientům a členům rodiny klienta.*“ Hospicová práce je tedy možná pouze v týmu (Lamp, 2001, podle Student, Mühlum, Student, 2006, s. 51) a jejím předpokladem je spolupráce nejrozličnějších odborníků.

## **2.2 Role sociálního pracovníka v hospici**

Sociální pracovníci mají důležitou roli v paliativní péči a v péči na konci života. (Kramer, Christ, Bern-Klug a Francouer, 2005, podle Blacker, Christ 2011, s. 22). Role sociálního pracovníka v paliativní péči zahrnuje péči o ty, kteří se přímo nebo nepřímo setkali s nemocí a smrtí. Je možné dovést, že téměř všichni sociální pracovníci poskytují služby jednotlivcům, kteří čelí ztrátě, úzkosti a adaptaci ve svém vlastním životě. (Blacker, Christ, 2011, s. 22). Jejich úloha se může v různých hospicích lišit, obecně ji formuluje §109 Zákona č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů:

*Sociální pracovník vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnosti, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace.*“

Dále platí, že sociální pracovník musí být dle §109 Zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách patřičně vzdělán – musí absolvovat vyšší odborné nebo vysokoškolské vzdělání zaměřené na sociální práci.

Kromě přístupu jednotlivých zařízení se také mohou lišit očekávání od role sociálního pracovníka zúčastněných stran. Úlohou sociálních pracovníků a jejich rolí v naplňování potřeb v péči na konci života se v USA ve své studii zabývá Betty J. Kramer (2013), která ve svém výzkumu zjistila, že sociální pracovníci nejčastěji řeší psychické a emocionální reakce a problémy (deprese, neklid, úzkosti, smutek)

rodinných příslušníků a klientů, plánování pohřbu, zapojení pečovatele, duchovní otázky a součinnost se zařízením (Kramer, 2013, str. 313).

V kontextu paliativní péče jsou důležitá pro náhled sociální práce u nás a v zahraničí odlišná paradigmatata, ze kterých země vycházejí, zejména paradigma poradenské a terapeutické. Zatímco terapeutické paradigma za „*hlavní faktor sociálního fungování považuje duševní zdraví a pohodu člověka*“ (Navrátil, 2001, s. 14), tak u poradenského paradigmatu „*závisí na schopnosti zvládat problémy a na přístupu k odpovídajícím informacím a službám*“ (Navrátil, 2001, s. 16). Přes to, že je zřetelný rozdíl v historickém přístupu k hospicové péči v USA a v České republice, je možné, aby oba přístupy od sebe čerpaly a inspirovaly se. Zatímco ve Spojených státech je od počátku uplatňována převážně domácí hospicová péče podpořená terapeutickou pomocí (terapeutické paradigma), Česká republika historicky navázala na vzory z Velké Británie a zakládány byly nejprve kamenné hospice následující paradigma sociálně právní pomoci (poradenské paradigma). A tak zatímco v Americe se rozvíjela terapeutická pomoc, kde za hlavní faktor sociálního fungování je považováno duševní zdraví a pohoda člověka a sociální práce je prováděna zejména formou psychoterapie (Navrátil, 2001, s. 14), tak poradenské paradigma uplatňující se v České republice „*chce vycházet vstříc individuálním potřebám a současně usiluje o zlepšování systému nabízených služeb*“ (Navrátil, 2001, s. 16). Oba směry se od sebe mohou inspirovat. To potvrzuje i česká sociální pracovnice mobilního hospice, která charakterizuje svou práci jako „*provázení danou situací a povídání. (...) to, co pro klienty dělá, není vždy „čistou“ sociální prací, protože mnohdy sklouzne i do terapie.*“ (Kopřivová, 2010b, s. 8).

### **Role sociálního pracovníka:**

#### **2.2.1 ve vztahu ke klientovi a jeho blízkým**

Hlavním zájmem sociálního pracovníka v paliativní péči se stává zlepšení kvality života nemocného a jeho rodiny v kontextu psychosociálním.“ (Jarkovská, Kabelka, Štěpánková, 2007, s. 333).

Jako hlavní poslání sociálního pracovníka kamenného hospice uvádí Kopřivová naplňování potřeb klientů – „*pacient potřebuje něco zařídit, ať už určité dávky nebo nějaké jiné osobní přání, (...). Zařizují všechno, co si ti lidi dovedou představit, že by si*

*přáli. Snažím se jim zprostředkovat to, co oni nestihli venku za zdmi hospice, a teď už sami nemůžou. Jsem prostředníkem mezi nemocnými a venkovním prostředím, mezi pacienty a hospicem.*“ (Kopřivová, 2010a, s. 6). Toto potvrzuje i výzkum Kramer, v němž klienti určili role sociálního pracovníka: 1) být nápomocni zajistit splnění základních potřeb, 2) poskytnout smysluplný pečující vztah, 3) kompletní organizační úkoly, 4) pomáhat činit rozhodnutí, 5) připravit se na budoucnost a na smrt, 6) řešit problémy a 7) dívat se na seniory jako na lidi a dále tři primární role sociálního pracovníka při pomoci rodinám: poskytnutí informací, emocionální podpory a odejmutí břemene. Rodinní příslušníci uznali všechny role oznámené seniory, ale přidali šest dalších rolí, které sociální pracovníci hrají v pomoci seniorům (tj. poskytovat intelektuální a sociální stimulační, sdílení žalu a zármutku, poskytnout emoční podporu, usnadnit přechod, usnadnit nezávislost, a sloužit jako manažeři ústřední péče), a tři další role, které sociální pracovníci hrají při pomoci rodině (tj. usnadnit přechod, usnadnit rodině komunikaci a připravit rodinu na budoucnost a na smrt). Dvě další role sociálních pracovníků představili členové týmu - schvalovat naplňování potřeb seniorů (tj. vyvolat přání pro péči na konci života a být obhájce seniorů) a rodinných příslušníků (tj. zahájení a usnadnění rodinného setkání a pomoc při řešení rodinného konfliktu a obtížných situací). (Kramer, 2013, s. 314-321)

*„Vést umírající a jejich nejbližší ke schopnosti překonávat situace umírání, (...) podporovat umírající a jejich rodiny k tomu, aby si uchovaly právo na sebeurčení i v situaci umírání, (...) radit a instruovat umírající a jejich nejbližší, aby si s danou situací lépe poradili, (...) doprovázet a podporovat truchlící“* (Student, Mühlum, Student, 2006, s. 110).

Častým tématem sociálního pracovníka v hospici jsou dle mé zkušenosti z dobrovolnické činnosti v hospici etická dilemata. V kontextu paliativní péče je i v otázkách etických dilemat klíčový koncept kvality života. Ten by měl být známý nejen pracovníkům, ale i klientovi a jeho rodině. Je potřeba, aby tým na etických dilematech spolupracoval a řešil je. *„Etická dilemata nemají jednoznačné řešení, ale přesto musí být jednoznačně řešena.“* (MŠMT, nedatováno, s. 21). Ponechat klientovi jeho postoj nebo ho nutit, aby se např. okoupal nebo najedl? *„Každý člověk je odborníkem na sebe samého. A každý člověk má právo volby. Samozřejmě je otázka, zda je schopen se orientovaně rozhodnout. Pokud už není schopen se rozhodnout, musíme to*

*projednat s rodinou. Pokud nám ani rodina není schopna s rozhodnutím pomoci, pak přichází na řadu etický kodex a otázka, zda můžeme nechat člověka takto umřít.“* (Kopřivová, 2010a, s. 7).

Sociální pracovnice mobilního hospice *„často poskytuje telefonickou krizovou intervenci i osobní poradenství. Valnou část práce představuje kontakt s klienty v přirozeném prostředí, tedy v jejich domovech. Oproti tomu úřední záležitosti, tedy administrativní sociální práci, vyřizuje pro klienty minimálně.“* (Kopřivová, 2010b, s. 8).

### **2.2.2 ve vztahu ke společnosti**

Ve vztahu ke společnosti má sociální pracovník povinnost *„učinit z umírání, smrti a smutku “věc veřejnou“ a působit proti stigmatizaci.(...) včlenit proces umírání a umírající zpět do společnosti (...) čelit hroící izolaci mobilizací sociálních zdrojů, (...) přivést umírání a smrt zpět do povědomí veřejnosti.“* (Student, Mühlum, Student, 2006, s. 110). Tady lze působit osvětou, poskytováním nabídky vzdělávání a spoluprací s obcemi. Nápomocni mohou být i dobrovolníci.

Cicely Saunders vyzdvihla význam činnosti dobrovolníků, ale přes to jim přiřkla druhořadou pozici a zdůraznila profesionalitu práce, jejich postavení se změnilo až při jejich zapojení do hospicové činnosti v USA (Student, Mühlum, Student, 2006, s. 145). Kvalitativní péče dnes ve většině zemí funguje jako komunitní práce, tedy se zapojením dobrovolníků. Organizováním dobrovolnické činnosti a spoluprací s nimi se z velké části kromě koordinátora dobrovolníků zabývá i sociální pracovník.

### **2.2.3 ve vztahu k interdisciplinárnímu týmu**

*„Sociální pracovníci by měli být odborně schopni připravit pracovníky jiných oborů a podobně i dobrovolníky na “umírajícího člověka v životní situaci“, koordinovat aktivity specialistů a propojit jednotlivé nabídky pomoci.“* (Student, Mühlum, Student, 2006, s. 53). Důležitost sociálního pracovníka jako člena týmu pečujícího o klienta zmínila již v roce 1951 Abrams (Saunders, 2011, s. 6). Podle výzkumu Kramer (2013, s. 322) uvedli členové týmu role sociálního pracovníka nápomocné kvalitní spoluprací – pomoci rozšířit perspektivu členů týmu, zaměřit se na přání klienta a pomoci se znalostmi klienta a rodiny. Dále učení komunikačních dovedností, poskytnutí emoční podpory a zpětné úlevy; členové týmu oceňují schopnost sociálních pracovníků řešit



citové potřeby členů týmu a poskytnout zpětnou podporu. Jak uvádí Student, Mühlum, Student (2006, s. 52) může být nejen v německých podmínkách problém uplatnění hierarchicky strukturovaného medicínského modelu do péče o klienta a do spolupráce – liší se pozice zdravotní sestry od pozice lékaře z hlediska rozhodování o dalším léčebném postupu, jejich případná iniciativa naráží na jejich kompetence (Cesta domů, Stem Mark, 2013, s. 5). Nabízí se tedy role sociálního pracovníka jako spojovacího článku, školeného se zřetelem na týmové schopnosti. Všichni v týmu by se tedy měli z počátku naučit objasnit svou úlohu sobě i druhým.

Náplň práce sociálního pracovníka se tedy pohybuje od informačně poradenské činnosti - poskytování informací, podávání odborného sociálně právního poradenství, k jednání se zájemci o službu a s jejich blízkými, vlastní práce a komunikace s klientem a rodinou, spolupráce s interdisciplinárním týmem, administrativní úkony, komunikace s dalšími zařízeními, až k péči o pozůstalé. Hospicový sociální pracovník se dále podílí na podpoře péče v domácím prostředí radou pečujícím rodinným příslušníkům, školením, půjčováním pomůcek a případně nabídkou odlehčovacích služeb.

### **3 Přijetí pacienta do hospicové péče**

#### **3.1 Formální náležitosti**

Žiji v Červeném Kostelci, a proto ve své práci používám dokumenty a zkušenosti Hospice Anežky České, ale i v ostatních českých a moravských hospicích je přijímání klientů prakticky totožné, inspirované praxí a zkušenostmi tohoto prvního českého hospice, který ve svých počátcích hledal inspiraci v zahraničí.

Pro přijetí do Hospice Anežky České je potřeba nejprve podat *Žádost o přijetí* (Příloha č. 3). Spolu s ní zájemce o přijetí do hospice obdrží *Informace před přijetím* (Příloha č. 2) a k vyplněné žádosti přiloží i podepsaný *Svobodný a informovaný souhlas* (Příloha č. 4). V den nástupu je mezi klientem a hospicem uzavřena *Smlouva o podmínkách pobytu v hospici* (Příloha č. 5). Podobné řízení probíhá i při zájmu o poskytování péče mobilním hospicem v domácím prostředí.

V *Informacích před přijetím* se zájemce na dvou stránkách dozví důležité informace o hospici, jeho cílech a podmínkách přijetí. Je seznámen s nabízenými

službami, poplatky za sebe i za případnou blízkou osobu a nalezne zde také seznam, co vzít s sebou, a potřebné kontakty, aby si mohl doplnit informace.

*Žádost o přijetí* je pro přijetí do hospice stěžejní dokument, ve kterém potencionální klient uvádí základní informace o sobě, své nemoci a svém očekávání od budoucnosti a hospicové služby. Na základě vyplněné *Žádosti o přijetí* rozhoduje hospic o přijetí či nepřijetí žádajícího klienta.

*Žádost o přijetí* vyplňuje ošetřující lékař žadatele ve spolupráci s pacientem a jeho rodinou. V první části se vyplní základní údaje o klientovi, kontakty na rodinu a ošetřujícího lékaře, dále se vyplňuje diagnóza s požadavkem na propouštěcí či překladovou zprávu a dosavadní současná terapie. V další části se pak vybírají očekávané služby od hospice – např. požadavek léčby bolesti či ubytování blízké osoby, a tato očekávání jsou požadována jak po pacientu, tak po rodině a lékaři. V následujícím odstavci se zjišťuje, nakolik je zájemce seznámen s diagnózou a prognózou a zda mluví o své situaci. Poslední zjištění se týkají alergií, diety, potřeby dopomoci a příspěvku na péči. Ke konci je v krátkosti nastíněn postup pro přijetí pacienta do hospice a jsou uvedeny veškeré potřebné kontakty.

Před podpisem *Svobodného a informovaného souhlasu* nejprve ošetřující lékař vysvětlí principy a cíle hospice, tedy že nenabízí umělé prodlužování života, nýbrž vysokou kvalitu důstojného odchodu ze života. Zájemce zde dále může uvést, kdo může být seznámen s jeho zdravotním stavem. Informovaný souhlas žadatel podepíše a je přiložen k žádosti o přijetí.

Přijetí do hospice je podmíněno mnoha faktory (v první řadě musí mít hospic volné vhodné lůžko) a rozhoduje o něm hospicový poradní tým ve složení: lékař, ředitel, vrchní nebo staniční sestra a sociální pracovník.

Poradní tým posuzuje splnění závazných kritérií. Zjišťuje, zda se jedná o pokročilé stádium (většinou onkologického) onemocnění a zda léčba směřující k vyléčení nemoci byla ukončena a je nahrazena léčbou negativních dopadů nemoci, stav pacienta není stabilizován vzhledem k jasně definovanému terminálnímu nebo preterminálnímu zdravotnímu stavu a péči o něj nelze zajistit v domácím prostředí (Hospic Anežky České, 2014a, s. 1).

Při přijímání do péče v den nástupu uzavírá klient s hospicem *Smlouvu o podmínkách pobytu v hospici*. Smlouva je uzavřena na základě Občanského zákoníku v souladu se zákonem č.108/2006 Sb. o sociálních službách v platném znění a je základním právním dokumentem pro poskytování hospicových služeb klientovi.

### **3.2 Ošetřující lékař a informování pacientů o stavu nemoci a dalších možnostech**

Přes to, že vyplnění *Žádosti o přijetí* do hospice předpokládá součinnost s ošetřujícím lékařem, podmiňovací způsob v *Informovaném souhlasu* naznačuje, že jde o štěstí, je-li jím pacient o hospicové péči informován: „*Máte-li to štěstí, že mezi Vámi a lékařem je upřímný a poctivý vztah, možná Vám řekl, že další radikální léčba by byla pro Vás jen zdrojem nových nepříjemných vedlejších účinků, ale život prodloužit nemůže.*“ (Hospic Anežky České, 2014b).

Podobný postoj můžeme sledovat i ve Spojených státech, kde je role lékaře v procesu přeložení pacienta do hospice vnímána jako specifická. Lékař je zde označen jako „vrátný“, který udává prognózu, ale jeho účast či vnímané zapojení nad tento rámec může být často omezená. (Casarett, Crowley, Hirschman, 2004, s. 1927). Systém sociálního pojištění Medicare umožňuje klientům, kteří splňují podmínky pojištění, získat péči schváleným hospicovým programem. Lékař však musí potvrdit, že žadatel o hospicovou péči je smrtelně nemocný a nebude žít déle jak 6 měsíců. Zároveň lékař dokládá, že pacient souhlasí, že paliativní péče (na rozdíl od léčebné péče) je nejvhodnější druh péče na základě pacientovy prognózy a přání (Centers for Medicare & Medicaid Services, 2013, s. 4).

Domnívám se, že obojí, jak stanovisko lékaře, tak pacientovo přijetí šestiměsíčního limitu, jsou velmi těžké kroky. Je také dále pravděpodobné, že lékaři odkládají diskuzi o hospicových službách na hospicové pracovníky (Casarett, Crowley, Hirschman, 2004, s. 1923). Hospicová péče může trvat i déle než 6 měsíců. Prakticky se to dělá tak, že se péče stanovuje z počátku na dva devadesátidenní cykly a dále pak neomezený počet šedesátidenních cyklů, ale na začátku každého cyklu musí hospicový lékař vystavit potvrzení, že je klient nevléčitelně nemocný (Centers for Medicare & Medicaid Services, 2013, s. 10).

Klient v České republice na pobyt v hospici přispívá určitou částkou, která se odvíjí i od výše příjmu a přiznaného příspěvku na péči, část hradí jeho zdravotní

pojišťovna a část peněz hospic získává od dárců. Klient však může být přijat, i když potřebnou částku peněz nemá (Hospic Anežky České, 2014c).

### 3.3 Hospicová diagnóza

Přesto, že hospicové hnutí historicky začalo jako s cílovou skupinou s onkologickými pacienty, mluví se v poslední době čím dál víc i o potřebnosti paliativní péče pro jiné diagnostické skupiny. Dle Slámy a Vorlíčka je hospic dále vhodný pro klienty nacházející se v konečných stádiích chronického srdečního selhání, chronické obstrukční plicní nemoci (CHOPN), jaterní cirhózy, onemocnění ledvin; další skupinou jsou neurologická onemocnění typu demence, roztroušené sklerózy, amyotrofické laterální sklerózy, imobilizační syndromy po cévních mozkových příhodách; dále pak pro polymorbidní "křehké" geriatrické pacienty, konečná stadia AIDS a pacienty v perzistentním vegetativním stavu (Sláma, Vorlíček, 2007, s. 27). Velkým problémem u těchto onemocnění je ale stanovení prognózy průběhu nemoci.

*„U onkologických nemocí po vyčerpání všech možností protinádorové léčby lze terminální stádium spolehlivě rozpoznat, neplatí to však pro jiné nemoci s kolísavým průběhem.“* (Sláma a Vorlíček, 2007, s. 29-30). Prognóza průběhu nemoci je pro lékaře nepřesnou vědou, a to zejména v případě chronických onemocnění jako je městnavé srdeční selhání, Alzheimerova choroba nebo chronická obstrukční plicní nemoc. Lékaři často neodkazují na hospice nebo odkazují se zpožděním, protože udržují optimistický pohled na pacientovu prognózu týdny a dokonce dny před smrtí (podle Friedman, Harwood, Shields, 2002, s. 74).

### 3.4 Načasování

*„Hospicový proces registrace začíná, když se pacient nebo rodina dozví o hospici jako o jedné z možností péče o pacienta, a končí, když se pacient запиše do hospice.“* (Casarett, Crowley, Hirschman, 2004, s. 1924).

Kdy tedy nastává optimální doba k překladi pacienta do hospice? Tady se různé přístupy v zahraničí a u nás. Mezi hlavní zjištění průzkumu společnosti Stem Mark a sdružení Cesta domů patří, že *„konkrétní opatření pro případ vlastní smrti řešíme až ve chvíli, kdy je to “nevyhnutelné”“* (Stem Mark, Cesta domů, 2013, s. 3). V roce 2011 byla v České republice průměrná délka pobytu v jednom ze šestnácti hospiců a dvou jednotek paliativní péče 30 dní a úmrtnost se pohybovala mezi 80 - 95 % (Sláma,

Kabelka, Špinková, 2013, s. 154). Podobné je to i ve Spojených státech, kde je „*pacient odkazován na hospicovou péči až v konečném stádiu nemoci, často několik týdnů či dnů před smrtí.*“ (Casarett, Crowley, Hirschman, 2004, s. 1927). I když je ve Spojených státech průměrná délka pobytu v hospici cca 3 týdny, zapíše se 10 % pacientů v poslední den života. Když se pacienti přihlásí do hospice v blízkosti doby úmrtí, mají hospicovní poskytovatelé málo času na navázání vztahů a zahájení účinné intervence. Proto panuje všeobecná shoda mezi odborníky v této oblasti a lékaři, že pacienti, kteří se do hospice zapíší ke konci života, získávají menší prospěch ze služby, kterou hospic nabízí (Rickerson, Harrold, Kapo, Carroll, Casarett, 2005, s. 819). Podle Casarett, Crowley, Hirschman (2004, s. 1927) je třeba zjistit, jakou měrou na včasné rozhodnutí zapsat se do hospice působí předchozí informovanost pacientů a jejich rodin o hospicové péči.

Ve Spojených státech je doba pro poskytování hospicové péče stanovena programem Medicare a následným potvrzením lékaře, že pacient nebude žít déle než šest měsíců. Podle Friedman, Harwood, Shields (2002, s. 77) se mnozí odborníci domnívají, že uvolnění požadavku maximálně šesti měsíců délky života by podpořilo častější a hlavně včasné postoupení pacienta hospicové péči. Lékaři by mohli pak být méně opatrní v odkazování nevyлéčitelně nemocných pacientů s nejasnými prognózami na hospicovou péči. Friedman, Harwood, Shields (2002, s. 77) zároveň také dodávají, že myšlenka hospice by měla být pacientům a rodinám představena a s nimi prodiskutována dříve než počátkem předpokládané šestiměsíční délky zbývajícího života, aby byl zajištěn hladký přechod od kurativní léčby k paliativní hospicové péči. Podle Casarett, Crowley, Hirschman (2004, s. 1927) by proces překlada do hospicové péče usnadnila větší informovanost o klíčových funkcích hospice jako je domácí péče, podpora pečovatele, mírnění bolesti a symptomů a dále pochopení hospicové nabídky a jejích výhod ve spojitosti s rozhodnutím, že se klienti vzdávají život prodlužující léčby. Tato léčba totiž může u nevyлéčitelně nemocných pacientů vyvolávat nereálnou síce, ale naději na uzdravení. Jako překážku k včasnému zápisu do hospicové péče zmiňují proto autoři obavy potencionálních klientů z konečné prognózy. Což nastiňuje směr, kterým by měly nejenom hospice, ale i celá společnost, napřít vzdělávací úsilí nejenom mezi těžce nemocnými.

Načasování a výběr uspořádání terminální péče bývá urychlen několika faktory: zvýšení zdravotních problémů, nedostatečná péče rodiny, potřeba dlouhodobého ošetřovatelství. Přijetí pacienta do hospice či jiného zařízení paliativní péče závisí na společném plánování pacienta a jeho rodiny, nemocnice a praktického lékaře... (Bailey, 1959, s. 391 podle Saunders, 2011, s. 8). Avšak i přes to, co hospicová péče nabízí pacientům i jejich rodinám, jsou tito na hospic velmi často odkazováni pozdě (Casarett, Crowley, Hirschman, 2004, s. 1927).

*„Něméně není známo, zda pacienti a jejich rodiny s kratší délkou pobytu vnímají menší prospěch z hospicové služby.“* (Rickerson a kol., 2005, s. 819). Tato znalost by vedla k možnostem lepšího načasování hospicové péče, popř. zavedením předhospicových přemostujících programů. (Rickerson a kol., 2005, s. 819). Výzkum Rickerson a kol. (2005, s. 821) nepotvrdil vyšší přínos hospicové péče klientům, kteří se zapsali dříve. Ovšem větší část pacientů s delší délkou pobytu uvedla, že obdrželi služby, které očekávali, a že jim byly velmi užitečné. To poskytuje silný důkaz o tom, že rodiny pacientů pocítují větší užitek z delší délky pobytu jejich umírajícího blízkého v hospici, a zároveň, že pacienti s krátkými délkami pobytu nevyužijí plně služeb, které hospic nabízí.

Stává se také, že pacient nestojí o přesun do hospice, je spokojený u stávajícího poskytovatele péče nebo zdravotnického zařízení a má problém s přechodem na hospicovou péči. To může souviset s vazbou jak na stávající místo pobytu, tak na personál, který si oblíbil (Friedman, Harwood, Shields 2002, s. 80).

### **3.5 Přijetí do hospice**

Před nástupem do hospice získává klient informace o hospici – přikládají se k žádosti o přijetí. Kdykoli má možnost si informace telefonicky upřesnit či rozšířit, stejně tak může zařízení předem navštívit on sám či jeho blízcí. *Informace před přijetím* obsahují potřebné kontakty do hospice, dozví se, co je jeho cílem, jak probíhá přijetí, jak vysoké bude platit poplatky on a jeho doprovod a co si vzít s sebou (Hospic Anežky České, 2014a). Při přijímání do hospice je vhodné, aby klienta pro jeho lepší pocit doprovázel někdo blízký. V hospici klienta přijímá lékař, zdravotní sestra a navštíví ho sociální pracovnice. Je seznámen s péčí, denním režimem a službami, které hospic nabízí (Hospic Anežky České, 2014c).

### 3.6 Psychosociální souvislosti

Na úvod této kapitoly použiji zkrácenou verzi textu, ve kterém Faller popisuje, jak se cítí nemocný rakovinou. Výňatek naznačuje, s čím vším je nemocný konfrontován a jakou zátěž a dopady na jeho psychiku tato nemoc přináší. Tyto stavy jsou dále přenášeny i na rodinu, takže nakonec pomoc týmu hospice ocení často všichni, mnohdy dokonce rodinní příslušníci víc než sám pacient. „*Nemocní rakovinou jsou konfrontováni s velkou zátěží. Zatímco zdraví lidé mohou myšlenku na smrt někam zasunout, nemocný rakovinou je donucen se touto myšlenkou intenzivně zabývat. V jeho případě je zpochybněna přirozená samozřejmost života. (...) K tomu se ještě přidá zátěž způsobená tělesnými projevy nemoci (...) a vedlejší účinky aplikovaných léčebných metod. (...) ...pacienti do značné míry prožívají svou závislost na svém ošetřujícím lékaři, musí důvěřovat jeho rozhodnutí o použití léčebných metod. (...) ...musí si zvyknout, že se o něj budou starat ostatní. Někdy mají pocit, že již nemohou určovat průběh svého vlastního života... to může mít za následek dvojí reakci: odpor a vzpouru nebo velmi úlevný pocit úplného a důvěřivého odevzdání se do rukou lékařů. (...) není možné vykonávat běžné každodenní činnosti, objevují se existenční otázky. (...) K tomu, aby nemocní rakovinou mohli tuto zátěž zvládnout, potřebují především čas a neustálou nevtíravou pomoc.*“ (Faller, 1998, s. 25, podle Tschuschke, 2004, s. 36).

#### 3.6.1 Přijetí infaustní diagnózy

Podle výzkumu agentury Stem Mark a občanského sdružení Cesta domů se obavy z umírání od roku 2011 výrazně nezměnily a lidé se stále nejvíce obávají ztráty důstojnosti, bolesti, odloučení od blízkých, osamocení, duševního strádání a toho, co bude po smrti (Stem Mark, Cesta domů, 2013, s. 20). Klienti a jejich blízcí by měli mít možnost o svých obavách hovořit, ale podle Casarett, Crowley, Hirschman (2004, s. 1926) své obavy adresují spíše na hospicový personál než na pacientova lékaře.

Margaret Birley (1960) napsala esej na téma "Terminální péče", ve kterém zmiňuje, že když přemýšlíme o posledních dnech někoho jiného, setkáme se tváří v tvář s našimi vlastními pocity o smrti, a dále uvádí fakt, že někteří pacienti se smrti obávají, zatímco jiní jsou beze strachu. Nedomnívá se, že tito smrti se neobávající klienti již nemohou snést více, pouze zcela přijali nastávající smrt a jsou připraveni na konečný úspěch svého života (Birley, 1960, s. 87 podle Saunders, 2011, s. 8).

Klienti se pak přirozeně ptají a hledají odpovědi na otázky: Nebudu přítěží pro ostatní příbuzné? Budu se moci rozloučit se svými blízkými? Nebudu závislý na ostatních? Budu schopen rozhodovat o péči/léčbě, jakou chci/nechci dostávat? Budu mít vyřešené finanční otázky? Budu se cítit připraven na smrt? Budu při vědomí až do konce? (Stem Mark, Cesta domů, 2013, s. 23). Jak uvádí Semešiová (2003, s. 104) „nejpreferovanějšími hodnotami jsou pro seniora hodnota zdraví a hodnota rodiny.“

Přijetí infaustní diagnózy závisí také na přístupu a postoji lékaře, ale jak dokazuje studie Friedman a kol., lékaři si nepřejí být nositeli špatných zpráv a je jim nepohodlné diskutovat o problémech spojených s koncem života. Mnohdy lékaři čekají, až pacient sám požádá o sdělení špatné zprávy, a pacienti zase čekají, až se od lékaře dozví, co potřebují vědět (Friedman, Harwood, Shields 2002, s. 78). Rozdílnost v názorech lékařů na sdělování špatných zpráv pacientům je také jedním z hlavních zjištění průzkumu Cesty domů a Stem Mark, který však dochází k závěru, že znát pravdu o svém zdravotním stavu by chtěla většina respondentů (Stem Mark, Cesta domů, 2013, s. 4).

### **3.6.2 Dynamika rodiny**

Casarett, Crowley, Hirschman (2004, s. 1927) došli k závěru, že rodinní příslušníci by měli být zapojeni do diskuze o hospicové péči a to ze dvou důvodů – je pravděpodobné, že se podílí na rozhodování a rozhodují či částečně rozhodují u klientů, kteří se rozhodování neúčastní či se účastní pouze s omezenou způsobilostí. Podle Kopřivové se často stává, že podporu potřebuje více rodina než umírající. A naopak může někdy jejich přístup ke smrti a uzavřenost být bariérou v poskytování pomoci. Často se stává, že blízcí nechtějí umírajícího pravdivě informovat o jeho zdravotním stavu v domnění, že ho tím chrání (Kopřivová, 2010b, s. 9). Podle výzkumu (Casarett, Crowley, Hirschman, 2004, s. 1926) se rodinní příslušníci ve spojitosti s nástupem pacienta do hospice nejvíce obávají neochoty pacienta nebo některých členů rodiny přijmout terminální diagnózu.

Pro příbuzné a blízké může být doprovázení umírajícího velmi těžkou situací a vstřícnost hospicového personálu a zejména sociálního pracovníka pro ně může být neočekávanou, ale vítanou pomocí (Kopřivová, 2010b, s. 9). Již samotné onemocnění a jeho následky mohou mít vliv na partnerský vztah a rodinu, a tak je zajištění emočně



sociální stránky jedním z faktorů podílejících se na dalším průběhu nemoci (Tschuschke, 2004, s. 78). Stává se však, že je to právě přístup rodiny ke smrti a její uzavřenost, co brání poskytnout pacientovi adekvátní pomoc (Kopřivová, 2010b, s. 9).

*„V období smutku pozorujeme často s údivem změnu pocitů k našim známým. Tyto změny spolu s naší potřebou blízkosti nebo odstupu nás někdy dodatečně znejistí. Na jedné straně ostatní tolik potřebujeme, současně však naše city k nim kolísají. Naším vlastním zdrcujícím prožitkem a zvýšenou citlivostí se pro nás mohou stát důležitými úplně jiní lidé, kteří dříve stáli na okraji našeho zájmu nebo jsme je potkali až nyní. Druzí naopak na důležitosti ztrácejí, a dokonce nám může být zatěžko být v jejich společnosti“* (Tausch-Flammer, 2011, s. 18).

### **3.6.3 Komunikace se zdravotníky**

*„Poznání, že léčebná péče již není pacientovi dále prospěšná, je lékaři a pacientovi tváří v tvář smrti nepřijemné až trapné, a lékaři na něj často pohlížejí jako na své vlastní osobní selhání. Ve skutečnosti spouště lékařů chybí profesní zkušenosti, dovednosti a školení, aby uznali potřebu přechodu pacientů z léčby na těšící péči a pomohli jim k tomuto kroku.“* (Robert Wood Johnson Foundation, 1998, podle Friedman, Harwood, Shields, 2002, s. 74). Dokládají to i výsledky výzkumu Casarett, Crowley, Hirschman (2004, s. 1927), v němž autoři docházejí k závěru, že polovině pacientů sice doporučil hospic jejich lékař, ale jen 22 % z nich podal podrobnější informace o hospicových službách. Friedman, Harwood, Shields (2002, s. 77) uvádějí, že lékař v podstatě nemá problém doporučit hospic, pokud rodina požádá, ale často se bojí zahájit diskuzi o ukončení léčby a přechodu na tišící péči. S tím úzce souvisí osvěta a vzdělávání široké veřejnosti. Aby se případný klient a jeho rodina o hospicovou péči zajímali a řekli si o ni, musejí o ní vědět.

Výsledky studií týkajících se komunikace lékaře s pacientem, popř. lékaře s pacientem a jeho rodinou uvedla ve svém článku i Saunders. Například v závěru studie Aitken-Swan a Easson (1959, podle Saunders, 2011, s. 8) stojí, že většina pacientů je schopna přijmout pravdu a využívat ji k účinnější léčbě či k přípravě na smrt, proto je třeba všechny pacienty s větší možností vyléčení rakoviny, pokud není samozřejmě nestabilní, upozornit na jejich diagnózu. To je považováno za nezbytnou součást

vzdělávání veřejnosti o rakovině s cílem zahájit včasnou léčbu s vyšší pravděpodobností vyléčení. Přesto i po více než padesáti letech po vytvoření této studie mají lékaři a zdravotníci problém se sdělováním špatných zpráv pacientům a je jim nepříjemné mluvit s nimi o smrti. Za nejvíce potřebné se jeví mít více času na rozhovor s pacientem ke sdělení špatné zprávy - současný reálný prostor pro rozhovor by bylo třeba aspoň zdvojnásobit a zároveň by bylo přínosné zvýšení soukromí k rozhovoru (Stem Mark, Cesta domů, 2013, s. 47–55). Ve svém výzkumu Casarett, Crowley, Hirschman (2004, s. 1923) zjistili, že lékaři jsou z výše uvedených důvodů více nakloněni k tomu hospic doporučit než o něm poskytnout informace.

Podle Casarett, Crowley, Hirschman (2004, s. 1927) musí být praktičtí lékaři zahrnuti do úsilí zlepšení přístupu k hospicové péči. Důležitý je také jejich vztah s hospicovými odborníky. Ti podle Friedman, Harwood, Shields považují lékaře, kteří oceňují spolupráci a mezioborový přístup za ty, kteří nejpravděpodobněji odkazují na hospic. Zvláště pak ti, jejichž školení a další vzdělávání obsahují otázky konce života, mají lepší pochopení paliativní péče. Jsou poučeni o tom, jaká péče by měla být poskytnuta na konci života a je pravděpodobnější, že nevléčitelně nemocné odkazují na hospic (Friedman, Harwood, Shields, 2002, s. 76).

### III. Praktická část

#### 4 Cíl výzkumu, výzkumná otázka, hypotézy

##### 4.1 Cíl práce

Cílem provedeného výzkumu je zmapovat psychosociální souvislosti přijetí pacienta do hospicové péče a najít jejich zákonitosti, pokud nějaké existují.

V teoretické části shrnu roli sociálního pracovníka v kontextu multidisciplinárního týmu hospice a zpracuji přehled dosavadních výsledků výzkumů v oblasti přijetí pacienta do hospice.

V praktické části provedu výzkumnou kvantitativní studii zaměřenou na příbuzné pacientů (proxy-design), kteří zemřeli v hospicové péči Hospice Anežky České v období let 2011-2012. Dotazník bude zaměřen na soubor témat, týkajících se přijetí jejich příbuzného do hospice (načasování, očekávání, rozhodovací proces, atd.). Výsledky studie budou statisticky zpracovány.

##### 4.2 Výzkumné otázky, hypotézy

Ve své práci jsem si na základě dále uvedených hypotéz stanovila několik výzkumných otázek, hlavní otázkou je:

Jaké jsou psychosociální souvislosti překlady do hospice?

Jedná se o komplexní problematiku, která je ovlivněna řadou faktorů a vzhledem k možnostem diplomového projektu jsem se v rámci operacionalizace proměnných zaměřila pouze na tyto souvislosti: znalosti, informovanost, informovanost rodin, diagnóza, délka pobytu, načasování, spokojenost, využití služeb.

Dílčí výzkumná otázka: Jak probíhalo načasování překlady pacientů do hospice?

**Hypotéza č. 1:** Předpokládám, že načasování překlady do hospice souvisí s informovaností pacientů o hospicové péči.

Dílčí výzkumná otázka: Jaká byla informovanost pacientů a jejich rodin o hospicové péči v momentu překlady pacienta?

**Hypotéza č. 2:** Předpokládám, že pacienti s informacemi o hospicové péči už před přeložením do hospice nastupují do hospice dříve než pacienti bez znalostí hospicové péče.

**Hypotéza č. 3:** Předpokládám, že onkologičtí pacienti mají lepší znalosti o hospicové péči než neonkologičtí.

Dílčí výzkumná otázka: Souvisí délka pobytu v hospici s vnímanou kvalitou péče?

**Hypotéza 4:** Předpokládám, že pacienti s delší dobou pobytu v hospici jsou s pobytem spokojenější.

**Hypotéza 5:** Předpokládám, že pacienti s delší dobou pobytu v hospici využijí více služeb, které hospic nabízí.

## **5 Použité metody, způsob zpracování dat**

Metodou tohoto kvantitativního výzkumu je dotazníkové šetření postavené na 19 uzavřených otázkách a 1 otevřené. Sběr dat jsem provedla pomocí anonymního dotazníku (Příloha č. 1). Zvolená forma je proxy-design, tedy příbuzní a blízcí odpovídají, jak si myslí, že by odpověděl jejich blízký. Jedná se o standardní metodu používanou u této cílové skupiny. Byla použita například ve výzkumu Casarett, Crowley, Hirschman, (2004).

### **5.1 Dotazník**

Dotazník se sestává s úvodního dopisu, kde představuji sebe a účel práce, a následně z pěti částí s celkem 20 otázkami. První a druhá část se týkají demografických údajů, kde v první části respondenti představují v sérii uzavřených otázek sebe a následně ve druhé části svého blízkého, tedy klienta hospice. Následné tři části se týkají načasování překlady do hospice, informovanosti o hospicové péči a spokojenosti s ní. Pod čarou měli respondenti možnost doplnit jakékoli informace k výzkumu

Ke konečné podobě dotazníku jsem dospěla až po krátkém testování, které jsem provedla formou rozeslání e-mailem 20 známým různého věku. Zjišťovala jsem jejich názory na srozumitelnost formulovaných otázek. Dotazník se nachází v Příloze č. 1.

### **5.2 Sběr dat**

S cílem své práce jsem oslovila Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, ve kterém hospici jsem působila jako dobrovolnice a absolvovala zde také stáže v rámci bakalářského studia.

Se žádostí o umožnění provedení výzkumu jsem spolu s navrženým dotazníkem a doporučením svého vedoucího práce navštívila přímo ředitele hospice, Ing. Miroslava Wajsara. Žádost i dotazník byly analyzovány a schváleny radou hospice a výsledkem byl souhlas s výzkumem při zachování naprosté anonymity oslovených. Té jsme dosáhli tak, že jsem předala v ofrankovaných obálkách již namnožené dotazníky s přiloženou ofrankovanou obálkou se zpáteční adresou na odeslání vyplněných dotazníků sociální pracovníci hospice. Ta během týdne nadepsala adresy a dopisy odeslala. Se jmény a adresami respondentů jsem tedy nepřišla vůbec do kontaktu.

Možnost oslovit rodiny zemřelých klientů jsem také konzultovala s vrchní sestrou a sociální pracovníci. Dozvěděla jsem se, že není možné oslovit rodiny klientů, kteří zemřeli později než v roce 2012, protože jejich data nejsou ještě zpracována. Zvolily jsme tedy rok 2012. K tomuto roku jsem vyhledala údaje ve Výroční zprávě za rok 2012 a požádala pracovníci hospice o statistiku délky pobytů a průměrnou délku pobytu v roce 2012, tyto údaje představím v následující kapitole.

Vzhledem k finanční náročnosti výzkumu jsem požádala o dar generálního ředitele České pošty Ing. Petra Zatloukala a ten mé prosbě vyhověl. Česká pošta se rozhodla podílet polovinou nákladů na poštovné a dala mi darem 300 poštovních známek.

Dotazníky byly vytištěny v počtu 294 kusů, dvojnásobný byl počet ofrankovaných obálek, z nichž na jednu jsem vytiskla svou adresu a vložila spolu s dotazníkem do nenadepsané obálky. Obálky nadepsala pracovníci hospice, také je opatřila adresou hospice pro případ nenalezení adresáta a následně rozeslala. Tuto akci jsem zaplatila.

Respondenty výzkumu byli příbuzní a blízcí klientů, kteří zemřeli v roce 2012 v Hospici Anežky České v Červeném Kostelci. Z 294 zemřelých bylo 8 klientů bez příbuzných a známých, nezanechali kontakt na nikoho blízkého, takže nebylo koho oslovit. Bylo tedy rozesláno 286 dotazníků.

Sběr dat trval zhruba 2 měsíce a byl ukončen 31. ledna 2014. Vrátilo se mi 152 vyplněných dotazníků, 7 dopisů nenalezlo adresáta, 127 dopisů zůstalo bez odpovědi. Návratnost tedy činí 53,15%.

### **5.3 Způsob zpracování dat**

Dotazníky jsem číslovala podle toho, jak se vracely. Získaná data jsem přenesla do datové matice, vytvořené v programu Microsoft Excel 2007, vždy do jednoho řádku jeden dotazník, počet sloupců adekvátně k počtu otázek a položek dotazníku. Údaje jsem kódovala podle počtu možných odpovědí od 1 do 8 a v případě pouze dvou odpovědí 0 a 1. Diagnózy jsem rozdělila na onkologické a neonkologické. Sloupce jsem opatřila filtry pro snadnější orientaci ve výsledcích. Na další list tabulky jsem vložila vysvětlivky k datové matici. Třetí částí zpracování dotazníků jsou přepisy dobrovolných poznámek, které mohli respondenti uvést v závěru.

Vzhledem k rozsahu datové matice – viz Příloha č. 6 a doplňujících informací od respondentů k průzkumu – Příloha č. 7, budou tyto připojeny na CD nosiči.

#### **5.3.1 Statistické zpracování dat**

Rozhodla jsem se otestovat 5 hypotéz o vztazích mezi jednotlivými proměnnými. Testování provádím na hladině významnosti  $\alpha = 0,05$ . Pro ověření hypotéz v kontingenční tabulce jsem použila statistickou metodu Pearsonův chí-kvadrát test a výpočet signifikance, hladiny statistické významnosti  $p$ , kterou porovnám se zvolenou hladinou významnosti  $\alpha$ .

K testování jsem použila program Microsoft Excel 2007 a k výpočtu signifikance funkci CHITEST, která počítá z aktuálních a očekávaných četností.

## 6 Popis výzkumného souboru

Průměrná délka pobytu v Hospici Anežky České za rok 2012 je 17 dní, nejdelší pobyt v tomto roce trval 62 dní (Gottsteinová, 2013).

Počet dní pobytu v hospici:	Počet klientů:
1	34
2	25
3	17
4	16
5	15
6	21
7	14
8	13
9	17
10	11
Celkem délka pobytu do 10 dnů včetně:	183
Délka pobytu delší než 10 dnů:	270

Tabulka 3: Délky pobytu v Hospici Anežky České v roce 2012 (Gottsteinová, 2013)

Podle Výroční zprávy byl v roce 2012 průměrný věk klientů 77,7 let, největší zastoupení měli klienti z kraje Královéhradeckého a Pardubického. Celkem bylo přijato 453 a zemřelo 294 klientů. Nově přijatých klientů s diagnózou onkologickou bylo 66 %, s diagnózou jinou 34 %. Nejvíce zastoupenou onkologickou diagnózou jsou zhoubné novotvary trávicího ústrojí (20,08%) a neonkologickou diagnózou nemoci oběhové soustavy (22,74%) (OCHČK, 2012, s. 24-25).

## 7 Výsledky

Proměnné	Klient		Respondent	
	N	%	N	%
<b>Pohlaví</b>				
Muži	69	45,4	44	28,9
Ženy	82	53,9	108	71,1
bez odpovědi	1	0,7		
Celkem	152	100	152	100
<b>Věk</b>				
18-25	0	0	1	0,7
26-35	0	0	3	2,0
36-45	2	1,3	14	9,2
46-55	4	2,6	35	23,0
56-65	30	19,7	54	35,5
66-75	39	25,7	21	13,8
76-85	49	32,2	21	13,8
>85	25	16,4	1	0,7
bez odpovědi	3	2,0	2	1,3
Celkem	152,0	100,0	152,0	100,0
<b>Diagnóza</b>				
rakovina	96	63,2		
jiná	24	15,8		
bez odpovědi	32	21,1		
Celkem	152	100		
<b>Vzdělání</b>				
základní			10	6,6
vyučen			38	25,0
středoškolské			55	36,2
vyšší odborné			17	11,2
vysokoškolské			27	17,8
bez odpovědi			5	3,3
Celkem			152	100
<b>Víra</b>				
Ano			68	44,7
Ne			74	48,7
bez odpovědi			10	6,6
Celkem			152	100,0

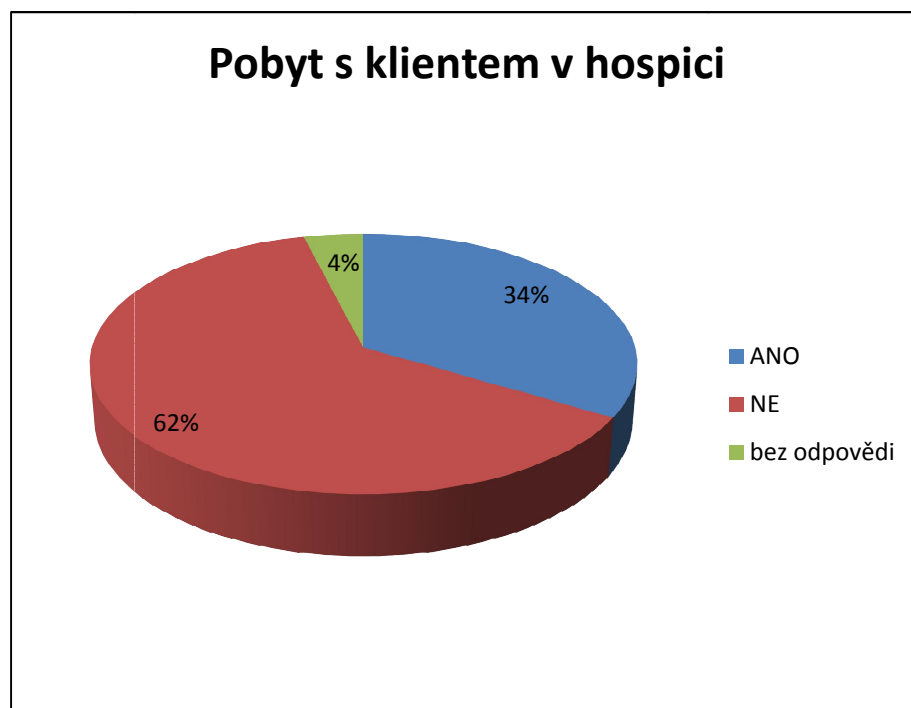
Tabulka 4: Základní demografické údaje zjištěné dotazníkovým šetřením



Průzkumu se zúčastnilo 152 respondentů, z toho 44 mužů a 108 žen, a dotazníkové šetření tedy vypovídá o 152 klientech hospice, 69 mužích a 82 ženách. 6 respondentů uvedlo jako termín úmrtí rok 2011 a 1 respondent uvedl rok 2013. Protože se od výzkumného souboru neliší, nebudou z výzkumu vyřazeni. Průměrný věk respondentů je 59,8 roků, průměrný věk klientů je 74,2 roků. Nejvíce jsou zastoupeni respondenti se středoškolským vzděláním (36,2%). Počet respondentů, kteří uvedli, že jsou věřící (44,7) je o 4% méně než nevěřících (48,7). Onkologická diagnóza byla uvedena u 63,8% klientů.

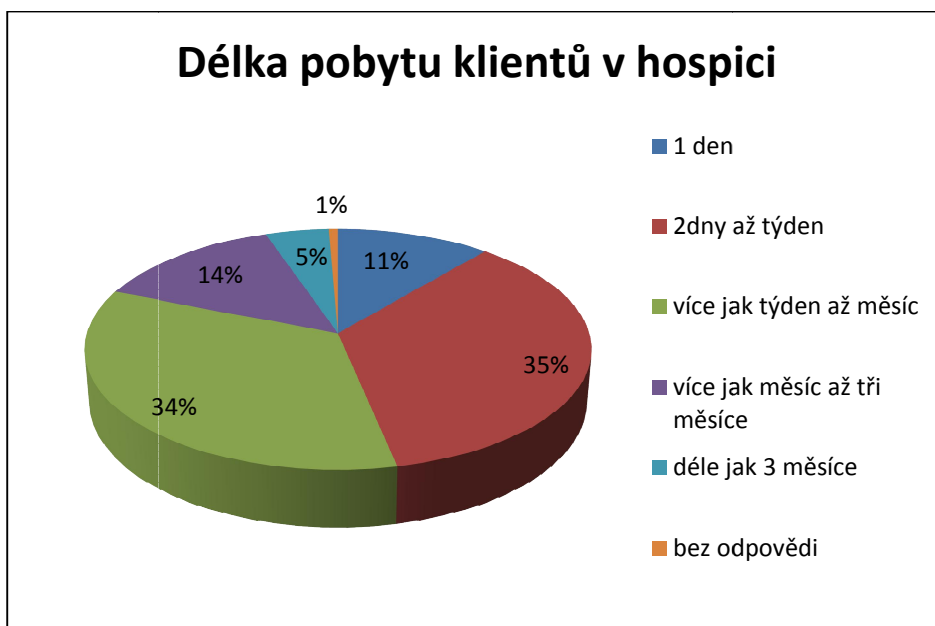
### Pobyt

S klientem na pokoji se ubytovalo 34% respondentů. Graf č. 1 už nám neřekne, zda možnost ubytování v hospici využívali především blízcí klientů z větších vzdáleností v posledních dnech života, zatímco další spíš docházeli nebo dojížděli.



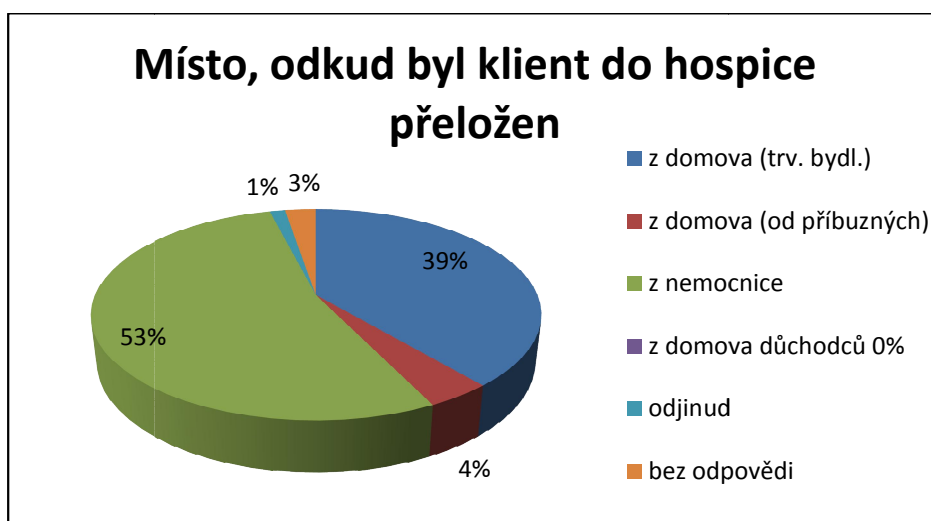
Graf č. 1: Ubytování respondenta s klientem v hospici.

Z grafu č. 2 je patrné, že téměř polovina klientů nestrávila v hospici delší dobu než jeden týden a každý desátý klient zemřel v hospici hned první den.



**Graf č. 2: Délka pobytu klienta v hospici.**

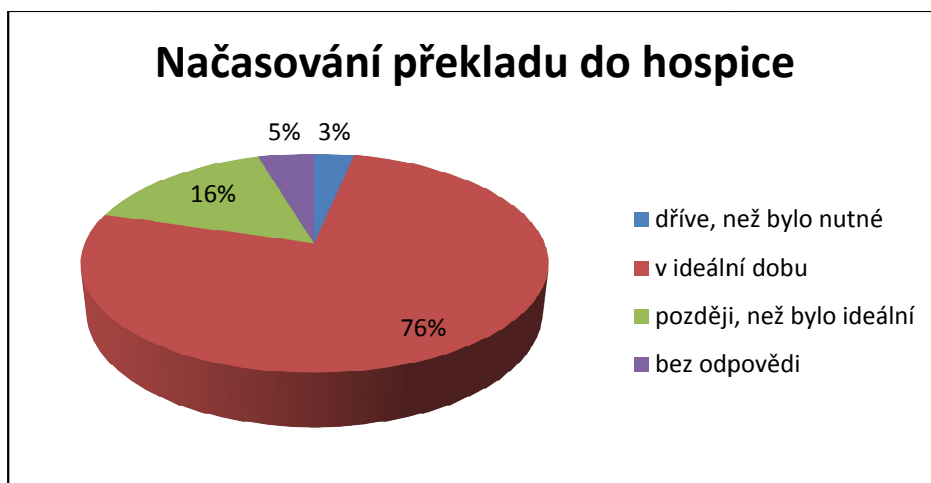
Graf č. 3 vypovídá, že více než polovina klientů byla do hospice přeložena z nemocnic, ani jeden klient nebyl do hospice přeložen ze zařízení pro seniory. To je pravděpodobně způsobeno tím, že senioři považují svůj domov důchodců za domov a nechtějí měnit známé prostředí a personál, na který jsou zvyklí a mají s ním navázány vztahy.



**Graf č. 3: Místo, odkud byl klient do hospice přeložen.**

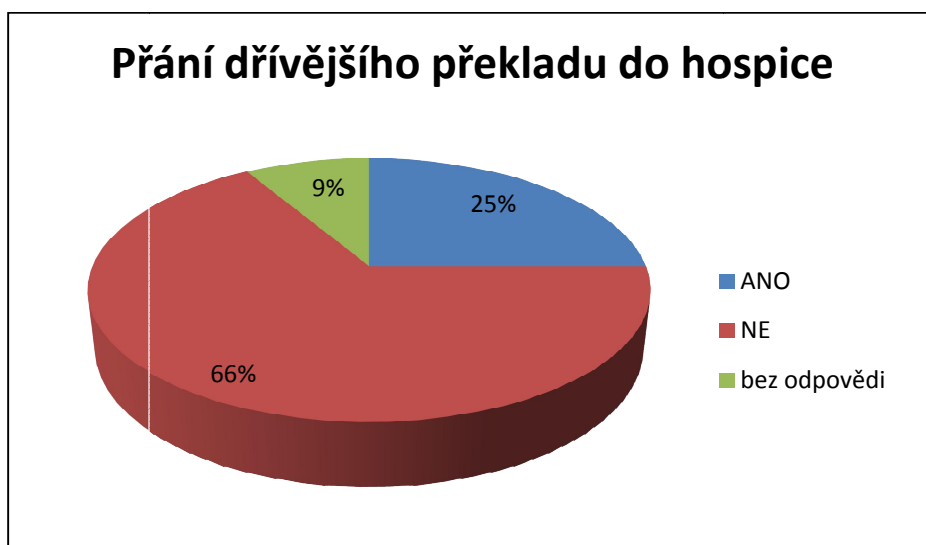
## Načasování

Tři čtvrtiny pozůstalých věří, že přeložení do hospice bylo provedeno v ideální dobu, 16 % pozůstalých si myslí, že se k přeložení jejich blízkého do hospicové péče mělo přistoupit dříve a jen 3 % respondentů považují přeložení jejich blízkého do hospice za příliš brzké.



Graf č. 4: Načasování překlady do hospice.

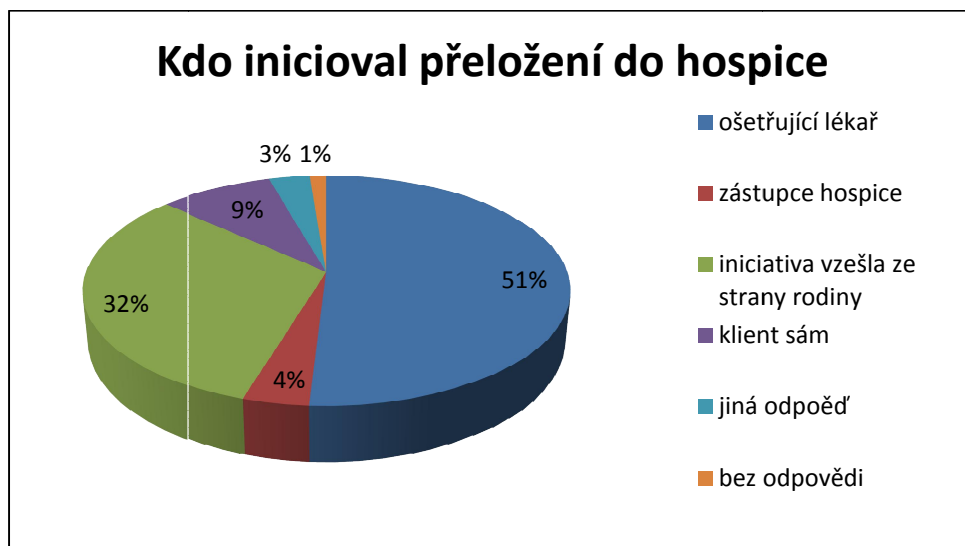
Celá čtvrtina respondentů by si přála dřívější přeložení jejich blízkého do hospice, což potvrzuje výsledky předchozího grafu.



Graf č. 5: Přál/a byste si, aby byl Váš blízký přeložen do hospice dříve?

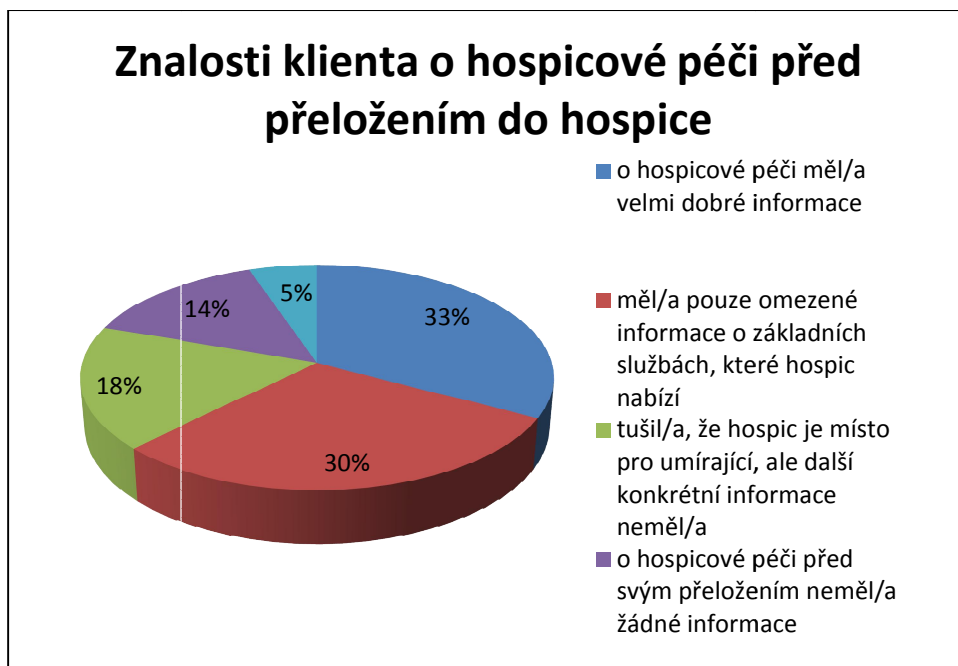
## Informovanost

Graf č. 6 ukazuje, že polovinu překlادů do hospice iniciují lékaři, pouze v 9 % klient sám.



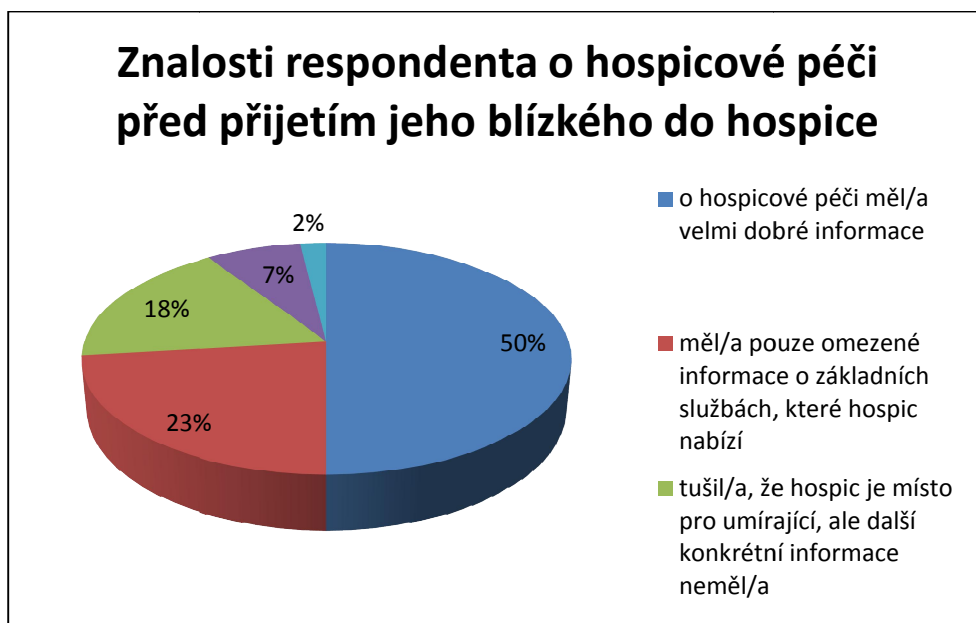
Graf č. 6: Iniciátor překladu klienta do hospice.

Graf č. 7 ukazuje, že pouze třetina klientů měla o hospici velmi dobré informace.



Graf č. 7: Znalosti klienta hospicové péče před překladem do hospice.

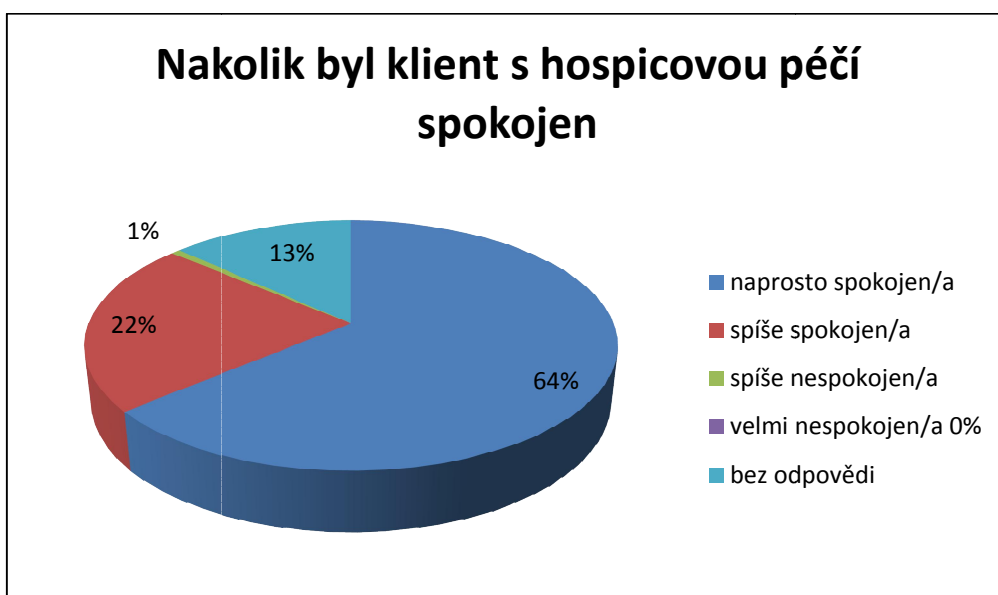
Graf č. 8 ukazuje, že již polovina respondentů měla o hospici velmi dobré informace.



Graf č. 8: Znalosti respondenta o hospicové péči před přijetím jeho blízkého do hospice.

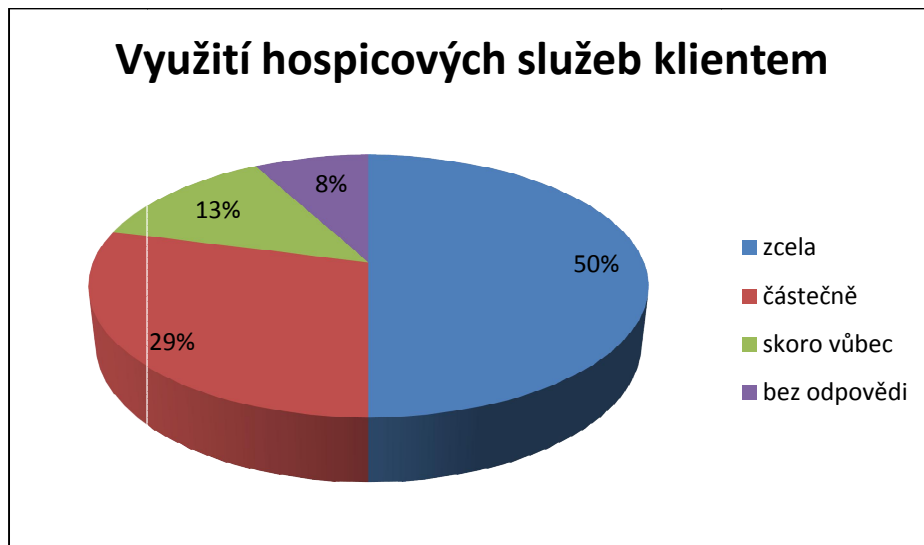
## Spokojenost

Graf č. 9 vyjadřuje názor respondenta na spokojenost jeho blízkého.



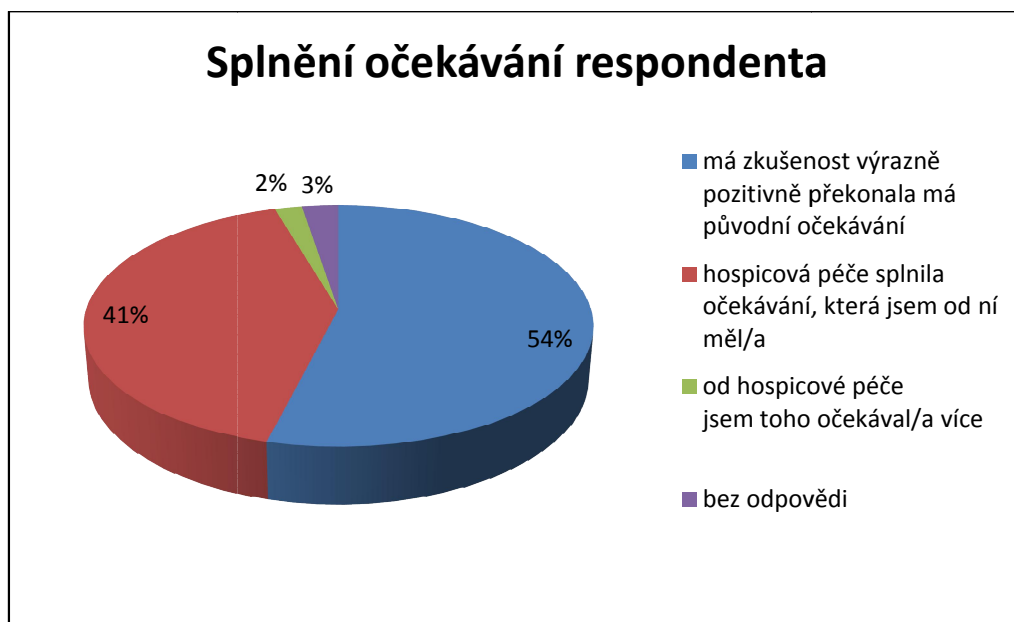
Graf č. 9: Spokojenost klienta s hospicovou péčí.

V grafu č. 10 vidíme, že 13% klientů téměř nevyužilo hospicových služeb. Klientů, co v hospici strávili pouze 1 den, bylo 11%, viz graf č. 2.



Graf č. 10: Využití hospicových služeb klientem.

Graf č. 11 ukazuje, že u 95% respondentů hospicová péče překonala či splnila očekávání.



Graf č. 11: Splnění očekávání respondenta.

## 7.1 Hypotéza č. 1

Předpokládám, že načasování překlady pacientů do hospice souvisí s informovaností pacientů o hospicové péči.

Odpověděl		Neodpověděl		Celkem	
N	Procenta	N	Procenta	N	Procenta
139	91.4%	13	8.6%	152	100.0%

Tabulka 1: Počet odpovědí

Načasování nástupu versus informovanost o hospicové péči					
	Informovanost o hospicové péči				
	velmi dobrá	omezená	téměř žádná	žádná	Celkem
Načasování					
dříve	0	2	2	1	5
%	0	40	40	20	100,0
v ideální dobu	39	30	22	19	110
%	35,5	27,3	20,0	17,3	100,0
později	10	10	3	1	24
%	41,7	41,7	12,5	4,2	100,0
Celkem	49	42	27	21	139
%	35,3	30,2	19,4	15,1	100,0

Tabulka 2: Kontingenční tabulka, načasování versus informovanost o hospicové péči. Údaje pro přehlednost zkráceny, přesné znění v dotazníku - Příloha č. 1.

Pro statistický výpočet bylo nutné původní rozložení zredukovat a sloučit první dvě kategorie týkající se načasování.

Statisticky nevýznamné, ale zajímavé je, že dva z pěti klientů, co jejich blízcí odpověděli, že nastoupili dřív, než bylo nutné, strávili v hospici pouze 1 den. Předpokládám, že odpověď „dříve, než bylo nutné“ znamená, že podle nich nemělo dojít k přeložení do hospice.

### Test chí-kvadrát

	$\chi^2$	<i>stupeň volnosti</i>	<i>p</i>
<b>Pearsonův chí-kvadrát</b>	<b>11,411</b>	<b>3</b>	<b>0,0097</b>
N - počet odpovědí	139		

Tabulka 3: Statistická tabulka, načasování versus informovanost o hospicové péči

Hladina významnosti:  $\alpha = 0,05$

$p$  – signifikance – hladina statistické významnosti

Hypotézu č. 1 **přijímám**, protože jsem zjistila statisticky signifikantní vztah mezi proměnnou načasování nástupu versus informovanost o hospicové péči ( $p < 0,05$ ).



## 7.2 Hypotéza č. 2

Předpokládám, že pacienti se znalostmi hospicové péče před přeložením do hospice, nastupují do hospice dříve, než pacienti bez znalostí hospicové péče.

„Dříve“ v tomto případě znamená déle před úmrtím, tedy delší pobyt znamená dřívější nástup.

Pro statistický výpočet bylo nutné sloučit poslední dva sloupce.

Odpověděl		Neodpověděl		Celkem	
N	Procenta	N	Procenta	N	Procenta
144	94.7%	8	5.3%	152	100.0%

Tabulka 8: Počet odpovědí

	Délka pobytu					
	1 den	2dny až týden	více jak týden až měsíc	více jak měsíc až tři měsíce	déle jak 3 měsíce	Celkem
<b>Informovanost o hospicové péči</b>						
velmi dobrá	4	17	17	10	2	50
%	8	34	34	20	4	100
omezená	7	14	19	2	3	45
%	15,6	31,1	42,2	4,4	6,7	100,0
téměř žádná	3	12	8	4	0	27
%	11,1	44,4	29,6	14,8	0,0	100,0
žádná	3	7	5	5	2	22
Celkem	17	50	49	21	7	144
%	11,8	34,7	34,0	14,6	4,9	100,0

Tabulka 9: : Kontingenční tabulka, informovanost versus délka pobytu. Údaje pro přehlednost zkráceny, přesné znění v dotazníku - Příloha č. 1.

### Test chí-kvadrát

	$\chi^2$	stupeň volnosti	$p$
<b>Pearsonův chí-kvadrát</b>	<b>8,226</b>	<b>9</b>	<b>0,512</b>
N - počet odpovědí	144		

**Tabulka 10: Statistická tabulka, informovanost versus délka pobytu**

Hladina významnosti: 0,05

$p$  – signifikance – hladina statistické významnosti

Hypotézu č. 2 **zamítám**, protože jsem nezjistila statisticky signifikantní vztah mezi proměnnou informovanost o hospici a délka pobytu ( $p > 0,05$ ).

### 7.3 Hypotéza č. 3

Předpokládám, že onkologičtí pacienti mají lepší znalosti o hospicové péči, než neonkologičtí.

Pro statistický výpočet bylo nutné sloučit poslední dva sloupce.

Odpověděl		Neodpověděl		Celkem	
N	Procenta	N	Procenta	N	Procenta
117	77.0%	35	23.0%	152	100.0%

Tabulka 11: Počet odpovědí

#### Diagnóza versus informovanost o hospicové péči

Onkologické onemocnění	Informovanost				Celkem
	velmi dobrá	omezená	téměř žádná	žádná	
<b>ANO</b>	29	27	18	20	<b>94</b>
<b>%</b>	30,9	28,7	19,1	21,3	<b>100,0</b>
<b>NE</b>	7	11	5	0	<b>23</b>
<b>%</b>	30,4	47,8	21,7	0,0	<b>100,0</b>
<b>Celkem</b>	<b>36</b>	<b>38</b>	<b>23</b>	<b>20</b>	<b>117</b>
<b>%</b>	<b>30,8</b>	<b>32,5</b>	<b>19,7</b>	<b>17,1</b>	<b>100,0</b>

Tabulka 12: Kontingenční tabulka, diagnóza versus informovanost o hospicové péči. Údaje pro přehlednost zkráceny, přesné znění v dotazníku - Příloha č. 1.

#### Test chí-kvadrát

	$\chi^2$	stupeň volnosti	<i>p</i>
<b>Pearsonův chí-kvadrát</b>	<b>3,833</b>	<b>2</b>	<b>0,147</b>
N - počet odpovědí	117		

Tabulka 13: Statistická tabulka, diagnóza versus informovanost o hospicové péči

Hladina významnosti: 0,05

*p* – signifikance – hladina statistické významnosti

Hypotézu č. 3 **zamítám**, protože jsem nezjistila statisticky signifikantní vztah mezi proměnnou diagnóza a informovanost o hospicové péči ( $p > 0,05$ ).

Avšak z rozložení údajů můžeme vyčíst určitý trend, a to že dvojnásobně větší procento onkologických pacientů nemá téměř žádné informace o hospici.

#### 7.4 Hypotéza č. 4

Předpokládám, že pacienti s delší dobou pobytu v hospici jsou s pobytem spokojenější.

Pro statistický výpočet bylo nutné původní rozložení zredukovat a sloučit sloupce týkající se spokojenosti pouze do dvou – odebrat sloupec „velmi nespokojen“ a údaje ve sloupci „spíše nespokojen“ sloučit se sloupcem „spíše spokojen“.

Odpověď		Neodpověď		Celkem	
N	Procenta	N	Procenta	N	Procenta
132	86.8%	20	13.2%	152	100.0%

Tabulka 14: Počet odpovědí

<b>Délka pobytu v hospici versus spokojenost klienta s hospicovou péčí</b>					
<b>Délka pobytu</b>	<b>Spokojenost s hospicovou péčí</b>				<b>Celkem</b>
	naprosto spokojen/a	spíše spokojen/a	spíše nespokojen/a	velmi nespokojen/a	
<b>1 den</b>	7	6	0	0	<b>13</b>
<b>%</b>	53,8	46,2	0,0	0,0	100,0
<b>2dny až týden</b>	35	10	0	0	<b>45</b>
<b>%</b>	77,8	22,2	0,0	0,0	100,0
<b>týden až měsíc</b>	35	11	1	0	<b>47</b>
<b>%</b>	74,5	23,4	2,1	0,0	100,0
<b>měsíc až tři měsíce</b>	15	5	0	0	<b>20</b>
<b>%</b>	75,0	25,0	0,0	0,0	100,0
<b>déle jak 3 měsíce</b>	5	2	0	0	<b>7</b>
<b>%</b>	71,4	28,6	0,0	0,0	100,0
<b>Celkem</b>	<b>97</b>	<b>34</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>132</b>
<b>%</b>	73,5	25,8	0,8	0,0	100,0

Tabulka 15: Kontingenční tabulka, délka pobytu versus spokojenost s hospicovou péčí. Údaje pro přehlednost zkráceny, přesné znění v dotazníku - Příloha č. 1.

### Test chí-kvadrát

	$\chi^2$	stupeň volnosti	<i>p</i>
<b>Pearsonův chí-kvadrát</b>	<b>3,061</b>	<b>4</b>	<b>0,548</b>
N - počet odpovědí	132		

**Tabulka 16: Statistická tabulka, délka pobytu versus spokojenost s hospicovou péčí**

Hladina významnosti: 0,05

*p* – signifikance – hladina statistické významnosti

Hypotézu č. 4 **zamítám**, protože jsem nezjistila statisticky signifikantní vztah mezi proměnnou délka pobytu a spokojenost s hospicovou péčí ( $p > 0,05$ ).

Přes to nám rozložení poskytuje důležité informace. Nikdo z respondentů se nedomnívá, že by klient byl s hospicovou péčí nespokojen a pouze jeden se domníval, že byl spíše nespokojen.

Zřetelný je trend u klientů, kteří strávili v hospici pouze jeden den versus ostatní. Klienti s jedním dnem pobytu se ve vnímání spokojenosti dělí 50/50%, u ostatních kategorií byla vždy většina naprosto spokojena.

### 7.5 Hypotéza č. 5

Předpokládám, že klienti s delší dobou pobytu v hospici využijí více služeb, které hospic nabízí.

Pro statistický výpočet bylo nutné původní rozložení zredukovat o poslední dvě kategorie délky pobytu.

Odpověděl		Neodpověděl		Celkem	
N	Procenta	N	Procenta	N	Procenta
113	74,30%	39	25,70%	152	100.0%

**Tabulka 18: Počet odpovědí**

<b>Délka pobytu versus využití služeb</b>				
	<b>Využití služeb</b>			
<b>Délka pobytu</b>	zcela	částečně	skoro vůbec	Celkem
1 den	2	5	8	15
%	13,3	33,3	53,3	100,0
2dny až týden	21	21	8	50
%	42,0	42,0	16,0	100,0
týden až měsíc	31	13	4	48
%	64,6	27,1	8,3	100,0
měsíc až tři měsíce	16	4	0	20
%	80,0	20,0	0,0	100,0
déle jak 3 měsíce	6	1	0	7
%	85,7	14,3	0,0	100,0
Celkem	76	44	20	140
%	54,3	31,4	14,3	100,0

**Tabulka 19: Kontingenční tabulka, délka pobytu versus využití služeb. Údaje pro přehlednost zkráceny, přesné znění v dotazníku - Příloha č. 1.**

#### Test chí-kvadrát

	$\chi^2$	stupeň volnosti	<i>p</i>
<b>Pearsonův chí-kvadrát</b>	<b>15,738</b>	<b>4</b>	<b>0,0004</b>
N - počet odpovědí	113		

**Tabulka 20: Statistická tabulka, délka pobytu versus využití služeb**

Hladina významnosti: 0,05

*p* – signifikance – hladina statistické významnosti

Hypotézu č. 5 **přijímám**, protože jsem zjistila statisticky signifikantní vztah mezi proměnnou délka pobytu a využití služeb ( $p < 0,05$ ). Klienti s delší dobou pobytu využijí více služeb, které hospic nabízí.

## 7.6 Hypotéza č. 6

Předpokládám, že existuje vztah mezi načasováním nástupu a délkou pobytu.

Odpověděl		Neodpověděl		Celkem	
N	Procenta	N	Procenta	N	Procenta
145	95,40%	7	4,60%	152	100.0%

Tabulka 21: Počet odpovědí

Načasování versus délka pobytu						
Načasování	Délka pobytu					
	1 den	2 dny až týden	týden až měsíc	měsíc až 3 měsíce	více jak 3 měsíce	celkem
dříve	2	1	2	0	0	5
%	40	20	40	0	0	100
v ideální dobu	6	40	43	20	7	116
%	5,2	34,5	37,1	17,2	6,0	100
později	7	10	6	1	0	24
%	29,2	41,7	25,0	4,2	0,0	100
Celkem	15	51	51	21	7	145
%	10,3	35,2	35,2	14,5	4,8	100

Tabulka 22: Kontingenční tabulka, načasování versus délka pobytu. Údaje pro přehlednost zkráceny, přesné znění v dotazníku - Příloha č. 1.

Pro statistický výpočet bylo nutné původní rozložení sloučit, kategorii „dříve než bylo nutné“ jsem připojila ke kategorii následující a sloupec s údaji „více jak 3 měsíce“ jsem připojila ke sloupci předchozímu.

### Test chí-kvadrát

	$\chi^2$	stupeň volnosti	$p$
<b>Pearsonův chí-kvadrát</b>	<b>14,456</b>	<b>3</b>	<b>0,002</b>
N - počet odpovědí	145		

Tabulka 23: Statistická tabulka, načasování versus délka pobytu

Hladina významnosti: 0,05

$p$  – signifikance – hladina statistické významnosti

Hypotézu č. 6 **přijímám**, protože jsem zjistila statisticky signifikantní vztah mezi proměnnou načasování versus délka pobytu ( $p < 0,05$ ).

## 8 Diskuse

Ve své práci jsem si kladla otázku po psychosociálních souvislostech přijetí do hospice a zaměřila se na vybraných šest proměnných: znalosti (informovanost, informovanost rodin), diagnóza, délka pobytu, načasování, spokojenost, využití služeb.

Ve svém výzkumu jsem dospěla k následujícím zjištěním: prokázala se souvislost mezi délkou pobytu a využitím služeb; prokázala se souvislost načasování nástupu s informovaností o hospicové péči; 76 % respondentů označilo termín nástupu za ideální dobu; pouze 9 % klientů bylo iniciátorem svého přeložení do hospice; nepotvrdila se hypotéza o souvislosti délky pobytu a spokojenosti s hospicovou péčí, nepotvrdila se hypotéza o vztahu onkologické diagnózy versus informovanosti o hospicové péči; nepotvrdila se hypotéza o vztahu délky pobytu a spokojenosti s hospicovou péčí.

### 8.1 Diskuse nad výsledky

Za prvé studie prokázala předpokládanou souvislost mezi délkou pobytu a využitím služeb hospice. Klienti, kteří jsou v hospici déle, využijí více hospicových služeb. Jedná se o stěžejní zjištění mého výzkumu. Potvrzují tedy i v našem hospici trend zjištěný v zahraničí výzkumem Rickerson a kol. (2005, s. 821), v němž se objevuje zjištění, že rodiny pocítují větší užitek z delší délky pobytu v hospici. Také podporujeme tvrzení, že někteří pacienti s krátkými délkami pobytu a jejich blízcí nevyužijí plně všech služeb, které hospic poskytuje. Hospic člověku nabízí, že bude zachována jeho lidská důstojnost až do konce, nebude umírat osamocen, budou podporovány jeho rodinné vazby a nebude trpět nesnesitelnou bolestí. Ve výzkumu sdružení Cesta domů a agentury Stem Mark (2013, s. 23) si respondenti pod pojmem důstojné umírání představují skonat ve spánku, bezbolestně, v kruhu rodiny a se slušným zacházením, v domácím prostředí a nebýt na obtíž příbuzným. “Nabídka a poptávka“ se zde tedy vzácně shodují - hospic může poptávku uspokojit službami, které poskytuje, jako je medikace k tlumení bolesti, podpora rodiny a možnost ubytování s klientem, doprovázení, podpora duchovního či psychologa. A další služba – domácí (mobilní) hospic umožňuje dneska lidem zemřít přímo v domácím prostředí v rodinném kruhu s pomocí odborně vzdělaných pracovníků, takže dojde i k odbourání obavy umírajícího z toho, že bude rodině na obtíž.



Za druhé načasování nástupu souvisí s informovaností o hospicové péči. Nejvyšší počet respondentů udává, že jejich blízcí nastoupili do hospice v ideální dobu a měli velmi dobré znalosti o hospicové péči. Avšak dle procentuálního rozložení je vyšší zastoupení těch klientů, kteří mají velmi dobré znalosti o hospicové péči, ale přitom nastoupili později, než by bylo ideální (41,7%). Poměr informovaných klientů, kteří nastoupili pozdě, k těm neinformovaným je 5x větší, než je tomu při nástupu v ideální dobu. Mohu se pouze domnívat, že je hůře uskutečnitelné do hospice tzv. na poslední chvíli převést neinformovaného klienta, než informovaného.

Za třetí 76 % respondentů označilo načasování přeložení do hospice jako „ideální“. Dle rozložení v tabulce strávilo podobné procento s nástupem v ideální dobu v hospici 2 dny až týden (34,5 %) a více než týden až měsíc (37,1 %), z celkového počtu odpovědí (N=145) se jedná o 57,2 % klientů.

Za čtvrté bylo zjištěno, že pouze 9 % klientů bylo iniciátorem svého přeložení do hospice, polovinu překladů do hospice inicioval lékař klienta a třetinu rodina. Překvapivě stejné či podobné údaje objevíme i v zahraničním výzkumu, kde ve své studii Casarett a kol. (2004, s. 1927) dochází ke zjištění, že iniciátorem diskuze o hospici byl v polovině případů lékař a v jedné třetině zahájila diskuzi rodina nebo pacient, v polovině případů nebyl klient do diskuze vůbec zapojen. Důvodů pro nízké zapojení pacientů do rozhodovacího procesu může být mnoho – omezení rozhodovacích schopností vzhledem k pokročilému stádiu nemoci, neinformovanost o hospicové péči dostatečně předem v době, kdy by pacient informace mohl posoudit a rozhodnout se. Tady se otvírá prostor pro další výzkum – zjistit, co brání potencionálním klientům se dostatečně včas rozhodnout pro nástup do hospice. Domnívám se, že diskuze o paliativní a hospicové péči by měla započít nejpozději se stanovením diagnózy život ohrožující choroby, jak to znázorňuje Model integrování paliativní péče na obrázku č. 1. Včasná diskuze by dala prostor pro rozhodnutí i pro dobu, kdy se už pacient rozhodovat nemůže a nastal by prostor pro dříve projevená přání pacientů. Postupovat podle dříve projevených přání pacientů se ve studii Cesty domů a agentury Stem Mark (2013, s. 5) rozhodla více než třetina lékařů.

Za páté se nepotvrdila hypotéza č. 4 o souvislosti délky pobytu a spokojenosti s hospicovou péčí. Respondenti potvrdili, že 64 % klientů bylo s péčí naprosto spokojeno, 22 % spíše spokojeno. Dle 41 % respondentů se naplnila očekávání, která od

hospicové péče měli oni, u 54 % respondentů jejich zkušenost výrazně pozitivně tato očekávání překonala. Jedním z důležitých pozitivních zjištění výzkumu jsou tedy spokojenost klientů a naplněná či překonaná očekávání respondentů, aniž by byly závislé na délce pobytu klienta v hospici. Domnívám se, a potvrzují to i informace, které mohli respondenti k dotazníku volně doplnit, že byli všeobecně velmi spokojeni s personálem hospice, jeho přístupem a vstřícností jak ke klientům, tak k nim samým. Dalším důvodem může být následná úleva po přesunu ze zařízení, kde se klient necítil dobře.

Přes to, že 51 % přeložení do hospice inicioval lékař, a přes to, že 66 % respondentů uvedlo, že klient měl informace o hospicové péči, existuje stále poměrně velké procento klientů (11 %), kteří v hospici strávili pouze jeden den (někdy i jenom několik hodin), tedy zemřeli v den příjezdu. Toto rychlé úmrtí může být dáno tím, že klienta cesta natolik vyčerpá, že umírá dříve, než se v místě předchozího pobytu odhadovalo, ale toto není známo. Dále může pozdní překlad ovlivňovat stav, kdy si nemocnice drží klienta co nejdéle a přesouvají ho do hospice pouze zemřít, ale ani toto není známo. Třetí možností je, že se pečující osoba obává smrti svého blízkého, případně pořád doufá v uzdravení, a tak ho nechá převézt na poslední chvíli do péče odborníků, ale toto také není známo.

Za sedmé, žádný z respondentů neuvedl jako místo překlada domov pro seniory, tento fakt potvrzuje studii (Friedman, Harwood, Shields 2002, s. 80), která uvádí, že pacienti jsou spokojeni u stávajícího poskytovatele a nestojí o přesun do hospice. Může to souviset s vazbou na místo a personál.

## **8.2 Limity a omezení**

Jednalo se o práci, která v našich podmínkách nebyla ještě realizována. Práce má i slabiny, které je potřeba uvést.

Výzkumná kvalitativní studie byla zaměřena na příbuzné pacientů (proxy-design). Přes to, že se jedná o zásadní a etickou metodu zjišťování běžně používanou v zahraničí, jedním z jejích nedostatků může být vyvolání vzpomínek rodinných příslušníků a ne současné vnímání samotných pacientů. Většina pacientů je v době nástupu do hospice vážně nemocných a může mít významné postižení kognitivních

funkcí a je tedy možné, že vnímali proces jinak a že vzpomínky rodiny jsou neúplné. Výhody tohoto zjišťování však výrazně převažují nad nevýhodami.

Pro svou práci jsem zvolila jen některé souvislosti, nezabývala jsem se dalšími souvislostmi, které by to mohly ovlivňovat, jako třeba práce s obvodním lékařem, kapacita hospice či finanční záležitosti.

Naměřená zjištění se týkají pouze klientů Hospice Anežky České v Červeném Kostelci a to zemřelých v roce 2012 a proto by tato zjištění měla být interpretována s opatrností.

Přes to, že v době rozesílání dotazníku, na podzim roku 2013, uběhlo nejméně 11 měsíců od úmrtí, vyvolal dotazník citlivé vzpomínky blízkých zemřelého klienta.

Vzhledem k omezené možnosti Hospice Anežky České poskytnout data za rok 2013, jsem nemohla zpracovat mladší data v rozmezí půl roku až rok po úmrtí klienta, jak je tomu v jiných studiích, např. Steinhauser a kol. (2000).

### **8.3 Implikace pro praxi**

Pacienti a jejich rodiny mají včas získat více informací o možnostech hospicové péče. Obdržet souhrnné informace o hospici teprve před nástupem, je pozdě. Iniciativa hospice a jeho pracovníků se musí vydat tímto směrem a zajišťovat informovanost o hospicové péči a jejích formách v celé společnosti, ale nejpozději v momentě, kdy se pacient dozvídá život ohrožující diagnózu. Informace o možnosti využití paliativní péče a hospiců mají mít na letáčcích v čekárnách všichni praktičtí lékaři a naprosto samozřejmě je mají obdržet všichni pacienti v okamžiku sdělení diagnózy život ohrožující nemoci, aby se mohli rozhodnout, jestli chtějí podstoupit kurativní léčbu nebo dožít svůj život za pomoci paliativní péče, což může být v mnoha případech pro pacienta bezbolestnější, klidnější a přínosnější.

### **8.4 Implikace pro další výzkum**

25 % respondentů by si přálo dřívější překlad svého blízkého do hospice, 16 % uvedlo, že překlad do hospice nastal později, než bylo ideální. Jako téma pro další výzkum bych zvolila studii zaměřenou na zjišťování zábran pro včasné přeložení klienta do hospice nebo na oddělení paliativní péče.

Existuje poměrně velké procento klientů (11 %), kteří v hospici strávili pouze jeden den, tedy zemřeli v den příjezdu. Další výzkum by se mohl zaměřit na tento fenomén a zjistit, proč k tomu dochází, protože tito klienti zcela určitě ve většině případů sotva využijí nabídku služeb hospice, jejíž velmi důležitou součástí je také duševní příprava na smíření se se svým životem, vypořádání vztahů a klidný odchod z tohoto světa.

Pouze u 34 % klientů využili jejich blízcí možnost ubytování s klientem, u 54 % předčila hospicová péče jejich očekávání. Přes to, že 50 % respondentů uvedlo, že oni a klienti (33 %) měli o hospicové péči velmi dobré informace, zaměřila bych další výzkum na zjišťování znalostí nabídky hospicových služeb. Posoudit, nakolik se opravdu znalosti o hospicové péči shodují s aktuální nabídkou služeb, zda mají opravdu klienti reálnou představu, co a jaké služby hospic poskytuje. Další výzkum by také mohl odhalit, kdy a z jakých důvodů rodinní příslušníci využívají či naopak nevyžívají možnost ubytování s klientem.

Dalším zjištěním je jistá rozporuplnost v udávané informovanosti o hospicové péči. Tedy přes to, že klienti udávají její velmi dobré znalosti, vykazují poměrně velké procento pozdních nástupů do hospice (41,7%). Další průzkum by mohl ověřit stávající znalosti respondentů o hospicové péči a nakolik se tyto liší od těch respondentů předpokládaných.

#### **IV. Závěr**

Cílem mé diplomové práce bylo zmapovat psychosociální souvislosti překlady nevléčitelně nemocných a umírajících do hospice. Podobná práce ještě nebyla v našich podmínkách realizována. Jedná se o komplexní problematiku, která má nejrůznější souvislosti. Mezi zvolené zkoumané faktory patří znalosti, informovanost, informovanost rodin, diagnóza, délka pobytu, načasování, spokojenost, využití služeb. Metodou tohoto kvantitativního výzkumu je dotazníkové šetření, zvolená forma proxy-design.

Průzkum byl proveden mezi klienty jednoho hospice, ale s určitou opatrností je aplikovatelný i pro ostatní české a moravské hospice, protože všechny vycházejí ze stejné filozofie, mají podobnou organizační strukturu.

Zásadním zjištěním mé práce je potvrzení hypotézy, že existuje přímá souvislost mezi délkou pobytu v hospici a využitím jí nabízených služeb klientem i jeho rodinou. Pro praxi z tohoto zjištění plyne požadavek na včasné zajištění nástupu do hospicové péče tak, aby klient (i jeho rodina) mohl čerpat z výhod nabízených služeb a nebyl do hospice přivezen jenom zemřít. Totéž platí i pro včasné zajištění služeb mobilního hospice, s jejichž pomocí může člověk v mnoha případech opravdu klidně zemřít doma v rodinném kruhu, aniž by neúměrně zatěžoval své blízké.

Dalším důležitým zjištěním je, že načasování nástupu souvisí s informovaností o hospicové péči a dále s následnou délkou pobytu. Existuje rozpor v udávané informovanosti o hospicové péči. Ačkoliv respondenti považují svou informovanost o službách hospice za velmi dobrou, byla velká část jejich blízkých do hospice přivedena později, než by bylo ideální (41,7%). Další průzkum by mohl ověřit stávající znalosti lidí o hospicové péči, případně z jakých jiných důvodů dochází k pozdním nástupům.

Nepotvrdily se souvislosti mezi délkou pobytu a spokojeností s hospicovou péčí, nepotvrdila se souvislost o vztahu onkologické diagnózy versus informovanosti o hospicové péči a nepotvrdila se souvislost mezi délkou pobytu a spokojeností s hospicovou péčí.

Kromě odpovědí na položené otázky jsem při provádění průzkumu získala ještě jednu zkušenost. Pro většinu respondentů je smrt jejich blízkého i po více než roce stále

živou vzpomínkou. Z této zkušenosti také vyplývá, že ve své většině nejsme připraveni nejenom na smrt svoji, ale ani na odchody našich blízkých. Naše společnost během doby vytěsnila smrt jako nedílnou součást života z našich myslí a udělala z ní něco zlého, něco s čím je třeba za každých okolností bojovat. Myslím si, že je nutné postavit se opět ke smrti tak, jako to uměli naši předkové. Je naprosto nutné začít s výukou umírání mnohem dřív, než nám lékař oznámí život ohrožující diagnózu. Každý nevléčitelně nemocný potřebuje čas se na svůj odchod z tohoto života připravit, smířit se se svým životem, vyrovnat dluhy, rozloučit se a odpustit. A v tomto okamžiku odcházení jemu i jeho blízkým může hodně pomoci právě hospicová péče. Zkusme slovu exitus vrátit význam odchod...

## **Anotace**

### DIPLOMOVÁ PRÁCE

Název práce:	Psychosociální souvislosti přijetí do hospice
Název práce v AJ:	Psychosocial context of admission to hospice care
Autorka:	Bc. Petra Bílá, DiS.
Vedoucí práce:	PhDr. Martin Loučka
Vysoká škola, fakulta, katedra:	Univerzita Palackého v Olomouci Cyrilometodějská teologická fakulta Katedra křesťanské sociální práce

Počet stran: 66

Počet příloh: 7

Rok obhajoby: 2014

**Klíčová slova:** populace stárnoucí, smrt důstojná, péče hospicová, péče paliativní, hospic, role sociálního pracovníka, souvislosti psychosociální

**Key words:** population aging, dignified death, hospice care, palliative care, hospice, the role of social workers, psychosocial context

Cílem diplomové práce bylo zmapovat psychosociální souvislosti přijetí klientů do hospicové péče. Teoretická část se věnuje umírání a smrti, paliativní a hospicové péči, historii hospicového hnutí v zahraničí i v České republice. Popisuje role sociálního pracovníka a jeho postavení v rámci multidisciplinárního týmu hospice. Nastiňuje náležitosti přijetí do hospice, jeho načasování a zabývá se přijetím infaustní diagnózy, dynamikou rodiny klienta a komunikací se zdravotníky. Praktická část se věnuje výzkumné kvantitativní studii zaměřené na příbuzné pacientů (proxy-design), kteří zemřeli v hospicové péči v období posledních 1-3 let. Zvolenou metodou je dotazníkové šetření. Analýza a interpretace získaných dat poskytuje informace o tom, jak z pohledu svých blízkých vnímali překlad do hospice a hospicovou péči klienti, kteří zde zemřeli.

This thesis is focused on exploring the psychosocial context of admission to hospice care. The theoretical part provides basic information about palliative care and history of hospice movement both abroad and in the Czech Republic. The role of social workers in

hospice care and their position within the multidisciplinary team is discussed in the next section. The last part is focused on the actual admission of clients to hospice care, including issues such as timing, delivering bad news, and communication between clients and health professionals. The practical part is a quantitative questionnaire survey of relatives of patients (proxy - design), who died in a selected inpatient hospice in the last 1 – 3 years. Analysis and interpretation of the data provides information about how patients and their relatives perceived the referral to hospice care.



## **Seznam zkratek**

APHPP	- Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
ČSPM ČLS JEP	- Česká společnost paliativní medicíny při České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně
ČSÚ	- Český statistický úřad
EAPC	- European Association for Palliative Care
HAČ ČK	- Hospic Anežky České v Červeném Kostelci
IFSW	- International Federation of Social Workers
MMR	- Ministerstvo pro místní rozvoj České republiky
NHPCO	- National Hospice and Palliative Care Organization
OCHČK	- Oblastní charita Červený Kostelec
WHO	- World Health Organization

## Seznam použitých zdrojů

### Literatura

- Haškovcová, H. (2000). *Thanatologie - Nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén.
- Haškovcová, H. (2002). *Lékařská etika*. Praha: Galén.
- Kuzníková, I., Gojová, I., Holasová, V., Chrenková, M., Chytil, O., Krhutová, L., Šobáň, T., Liška, A., Novotný, Z. (2011). *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing, a.s.
- Navrátil, P. (2001). *Teorie a metody sociální práce*. Brno: Marek Zeman.
- Sláma, O., Kabelka, L., Vorlíček, J., Alexandrová, R., Blažková, S., Bystřický, Z. ... Vedra, P. (2007). *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén.
- Stem Mark, Cesta domů (2013). *Umírání a péče o nevyléčitelně nemocné II. Závěrečná zpráva. Září 2013*. Praha: Cesta domů.
- Student, J. CH., Mühlum, A., Student, U. (2006). *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: H+H.
- Svatošová, M. (2005). Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici. In Matoušek, O. (Eds.), *Sociální práce v praxi* (s. 195-210). Praha: Portál.
- Vorlíček, J., Adam, Z., Boleloucký, Z., Dostálová, O., Hakl, L., Haškovcová, H., ... Žaloudík, J. (1998). *Paliativní medicína*. Praha: Grada.
- Tausch-Flammer, D. (2011). *Čas zármutku*. Čerčany: Občanské sdružení TŘI.
- Tschuschke, V. (2004). *Psychoonkologie*. Praha: Portál.
- Zákon o sociálních službách*. Zákon č. 108/2006 Sb. ze dne 14. března 2006. V účinném znění ke dni 18. 4. 2014.

### Články v odborných časopisech

- Blacker, S., Christ, G. H., (2011). Defining Social Work's Role and Leadership Contributions in Palliative Care. In Altilio, T., Otis-Green, S., *Oxford Textbook of Palliative Social Work* (s. 21-30), Oxford: Oxford University Press. Obsah dostupný 1. 2.2013 z <http://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780199739110.001.0001/med-9780199739110-chapter-001>
- Casarett, D.J., Crowley, R.L., Hirschman, K.B. (2004). How Should Clinicians Describe Hospice to Patients and Families? *JAGS*, Volume 52, Number 11, s. 1923 – 1928.

Friedman, B.S., Harwood, M.K., Shields, M. (2002). Barriers and Enablers to Hospice Referrals. *Journal of Palliative Medicine*, Volume 5, Number 1, s. 73-84.

Harper, B. C. (2011). Palliative Social Work: An Historical Perspective. In Altilio, T., Otis-Green, S., *Oxford Textbook of Palliative Social Work* (s. 11-20), Oxford: Oxford University Press.

Kabelka, L. (2005): Výjimečná žena - Dame Cicely Saunders [on-line]. Dostupné 15. 3. 2014 z <http://www.babinet.cz/clanek-1397-vyjimecna-zena-dame-cicely-saunders.html>

Kalvach, Z., Mareš, J., Prudký, L., Ptáček, O., Sláma, O., Špinková, M., Špinka, Š. (2004). *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. Praha: Cesta domů.

Kopřivová, J. (2010). Sociální pracovník v hospici. V hospici naplňujeme představy lidí o důstojném umírání. *Sociální práce/Sociálna práca*, č. 2, s. 5 - 7.

Kopřivová, J. (2010). To hlavní z mé práce spočívá v provázení danou situací. *Sociální práce/Sociálna práca*, č. 2, s. 8 - 10.

Kramer, B.J. (2013). Social Workers' Roles in Addressing the Complex End-Of-Life Care Needs of Elders with Advanced Chronic Disease. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 9, s. 308–330.

Rickerson, E., Harrold, J., Kapo, J., Carroll, J.T., Casarett, D. (2005). Timing of Hospice Referral and Families' Perceptions of Services: Are Earlier Hospice Referrals Better? *JAGS*, Volume 53, Number 5, s. 819 – 823.

Saunders, C. (2011). Social Work and Palliative Care - The Early History. In Altilio, T., Otis-Green, S., *Oxford Textbook of Palliative Social Work* (s. 5-10), Oxford: Oxford University Press.

Semešiová, M. (2003). Hodnotový systém starších lidí. *Sociální práce/Sociálna práca*, č. 3, s. 98-105.

Sláma, O. (2009) Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě. *Klin Onkol*, 22(4), s. 183– 185.

Sláma, O. (2010) Specializovaná paliativní péče je dostupná pětina pacientů. *Sociální práce/Sociálna práca*, č. 2, s. 60-61.

Sláma, O., Kabelka, L., Špínková, M. (2013). Czech Society for Palliative Medicine: training professionals. *European Journal of Palliative Care*, 20(3), s. 152 – 155.

### **Internetové zdroje**

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (2010): Poslání asociace [on-line]. Dostupné 23. 3. 2014 z <http://www.asociacehospicu.cz/o-asociaci/poslani-asociace/>

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (2010): Právní a finanční rámec pro hospice [on-line]. Dostupné 23. 3. 2014 z <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/pravni-ramec-pro-hospice/>

Cesta domů (2014): Adresář [on-line]. Dostupné 18. 4. 2014 z <http://www.cestadomu.cz/adresar.html?categoryId=2&orderBy=label&orderDir=ASC&page=1>

Česká společnost paliativní medicíny (2014a): Paliativní péče [on-line]. Dostupné 23. 3. 2014 z <http://www.paliativnimedicina.cz/palmed/paliativni-pece>

Česká společnost paliativní medicíny (2014b): Kdo jsme [on-line]. Dostupné 23. 3. 2014 z <http://www.paliativnimedicina.cz/cspm/kdo-jsme/kdo-jsme>

Centers for Medicare & Medicaid Services (2013): Medicare Hospice Benefits [on-line]. Dostupné 23. 3. 2014 z <http://www.medicare.gov/pubs/pdf/02154.pdf>

Česká společnost paliativní medicíny (2014): Paliativní péče [on-line]. Dostupné 23. 3. 2014 z <http://www.paliativnimedicina.cz/palmed/paliativni-pece>

Český statistický úřad (2003a): Základní charakteristiky věkové struktury obyvatelstva [on-line]. Dostupné 13. 4. 2014 z [http://www.czso.cz/csu/2003edicniplan.nsf/t/57004F92AD/\\$File/410903t2.pdf](http://www.czso.cz/csu/2003edicniplan.nsf/t/57004F92AD/$File/410903t2.pdf)

Český statistický úřad (2003b): Vývoj struktury obyvatelstva podle hlavních věkových skupin [on-line]. Dostupné 13. 4. 2014 z [http://www.czso.cz/csu/2003edicniplan.nsf/t/57004F92A1/\\$File/410903t3.pdf](http://www.czso.cz/csu/2003edicniplan.nsf/t/57004F92A1/$File/410903t3.pdf)

Český statistický úřad (2012): Kulatý stůl: Stárnutí obyvatel České republiky [on-line]. Dostupné 13. 4. 2014 z [http://www.czso.cz/csu/tz.nsf/i/kulaty\\_stul:\\_starnuti\\_obyvatel\\_ceske\\_republiky\\_prezentace20120131](http://www.czso.cz/csu/tz.nsf/i/kulaty_stul:_starnuti_obyvatel_ceske_republiky_prezentace20120131)

Český statistický úřad (2013): Čechů ubude a zestárne [on-line]. Dostupné 13. 4. 2014 z [http://www.czso.cz/csu/tz.nsf/i/cechu\\_ubude\\_a\\_zestarnou\\_20130723](http://www.czso.cz/csu/tz.nsf/i/cechu_ubude_a_zestarnou_20130723)

Český statistický úřad (2014a): Věková struktura obyvatel podle dat sčítání lidu [on-line]. Dostupné 13. 4. 2014 z

[http://www.czso.cz/csu/2014edicniplan.nsf/t/9F00347E6B/\\$File/170217-14.pdf](http://www.czso.cz/csu/2014edicniplan.nsf/t/9F00347E6B/$File/170217-14.pdf)

Český statistický úřad (2014b). Pohyb obyvatelstva – rok 2013 [on-line]. Dostupné 23. 3. 2014 z <http://www.czso.cz/csu/csu.nsf/informace/coby032114.docx>

EAPC (2014): About the EAPC [on-line]. Dostupné 23. 3. 2014 z <http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC.aspx>

Farless, L. (2011): Basic Principles of Palliative and Supportive Care [on-line]. Dostupné 21. 3. 2014 z

[http://www.alabamacme.uab.edu/courses/Geriatric/Palliative\\_Care/ID0488.asp](http://www.alabamacme.uab.edu/courses/Geriatric/Palliative_Care/ID0488.asp)

Gottsteinová, H. (2013): Statistika délky pobytů pacientů v Hospici A. České, E-mail [on-line]. Dostupné 10. 9. 2013 z <https://email.seznam.cz/#search/gottsteinova/41594>

Hospic Anežky České (2014a): Informace před přijetím do Hospice Anežky České [on-line]. Dostupné 23. 3. 2014 z <http://www.hospic.cz/res/data/006/000931.pdf>

Hospic Anežky České (2014b): Svobodný informovaný souhlas pacienta [on-line]. Dostupné 23. 3. 2014 z <http://www.hospic.cz/res/data/000215.pdf>

Hospic Anežky České (2014c): Přijetí do hospice [on-line]. Dostupné 1. 3. 2014 z <http://www.hospic.cz/prijeti-do-hospice.html>

Hospic Anežky České (2014d): Historie [on-line]. Dostupné 1. 3. 2014 z <http://www.hospic.cz/historie.html>

Ministerstvo pro místní rozvoj ČR (2010): Poradenství pro pozůstalé bude kvalifikovanou profesí [on-line], s. 4-5. Dostupné 13. 4. 2014 z [http://www.mmr.cz/getmedia/b2972c59-c54b-48cb-9bd4-4efaf9bd3f7d/newsletter\\_02\\_2010](http://www.mmr.cz/getmedia/b2972c59-c54b-48cb-9bd4-4efaf9bd3f7d/newsletter_02_2010)

Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy ČR (nedatováno): Profesionální etika v medicínském sektoru pro nelékařský personál [on-line]. Dostupné 13. 4. 2014 z [http://petrotahal.cz/file/Profesni\\_etika\\_v\\_medicinskem\\_prostredi\\_pro\\_nelekarsky\\_personal.pdf](http://petrotahal.cz/file/Profesni_etika_v_medicinskem_prostredi_pro_nelekarsky_personal.pdf)

Nařízení Evropského parlamentu a Rady (EU) č. 1291/2013 ze dne 11. prosince 2013, kterým se zavádí Horizont 2020 – rámcový program pro výzkum a inovace (2014–2020) a zrušuje rozhodnutí č. 1982/2006/ES (Text s významem pro EHP). In: Úřední věstník Evropské unie, 2013, s. 104-173 [on-line]. Dostupné z <http://www.h2020.cz/cs/storage/6a56a8182e7c33a9a34a79c08c2ec31d4d09a555?uid=6a56a8182e7c33a9a34a79c08c2ec31d4d09a555>

NHPCO (2014): About NHPCO [on-line]. Dostupné 23. 3. 2014 z <http://www.nhpc.org/about-nhpc>

Steinhauser, K.E., Christakis, N.A., Clipp, E.C., McNeilly, M., McIntyre, L., Tulsky, J.A. (2000): Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers FREE [on-line]. Dostupné 21. 3. 2014 z <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=193279#REF-JOC00645-7>.

World Health Organization (2010): WHO definition of palliative care [on-line]. Dostupné 21. 3. 2014 z <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>

## **Seznam příloh**

Příloha č. 1 - Dotazník

Příloha č. 2 - Informace před přijetím do Hospice Anežky České

Příloha č. 3 - Žádost o přijetí pacienta do Hospice Anežky České v Červeném Kostelci

Příloha č. 4 - Svobodný informovaný souhlas pacienta

Příloha č. 5 - Smlouva o podmínkách pobytu v hospici

Příloha č. 6 - Datová matice – přiložena na CD nosiči

Příloha č. 7 - Přepis informací respondentů k průzkumu - přiložena na CD nosiči

## Příloha č. 1 - Dotazník

V Červeném Kostelci, dne 24. 11. 2013

Vážená paní, vážený pane,

Jmenuji se Petra Bílá, jsem studentkou oboru Charitativní a sociální práce na Univerzitě Palackého v Olomouci a ráda bych Vás ve spolupráci s Hospicem Anežky České v Červeném Kostelci požádala o vyplnění krátkého dotazníku pro mou diplomovou práci, která se zabývá hospicovou péčí. Zajímá mne zkušenost těch, jejichž blízcí před smrtí využili služeb hospice.

Prosím Vás o zodpovězení otázek v dotazníku a jeho odeslání v přiložené nadepsané a ofrankované obálce.

Výsledky této práce budou použity pro další rozvoj hospicové péče v České republice a Vaše zkušenosti jsou velmi cenným a nenahraditelným zdrojem informací.

Při realizaci tohoto projektu mi Hospic Anežky České neposkytnul Vaši adresu, dotazníky rozeslal pověřený zaměstnanec hospice. Vaše odpovědi budou také naprosto anonymní, nikde neuvádíte své jméno ani žádné jiné identifikovatelné údaje.

Pokud byste měli k dotazníku jakékoli dotazy, můžete mi napsat na adresu uvedenou na přiložené obálce nebo na e-mail [petra.bila.vyzkum@seznam.cz](mailto:petra.bila.vyzkum@seznam.cz). Můžete také kontaktovat mého vedoucího práce, kterým je PhDr. Martin Loučka, na e-mailu [m.loucka@lancaster.ac.uk](mailto:m.loucka@lancaster.ac.uk) nebo adrese:

PhDr. Martin Loučka  
Katedra křesťanské sociální práce  
Cyrilometodějská teologická fakulta Univerzity Palackého  
Univerzitní 22  
771 11 Olomouc

Děkuji za Vaši ochotu a čas.

S pozdravem a přáním hezkého dne,

Bc. Petra Bílá, DiS.,  
Havlíčková 480, 54941 Červený Kostelec

---



## DOTAZNÍK

Prosím, zakroužkujte správnou odpověď, popř. vepište požadovaný údaj velkým tiskacím písmem u všech otázek. Děkuji.

### Demografické údaje

**RESPONDENT** (v tomto odstavci vyplňte údaje o sobě)

1) **Pohlaví:** muž žena

2) **Věk:**

a) 18 – 25 let e) 56 – 65 let

b) 26 – 35 let f) 66 – 75 let

c) 36 – 45 let g) 76 – 85 let

d) 46 – 55 let h) starší 85 let

3) **Dosažené vzdělání:**

a) základní d) vyšší odborné

b) vyučen/a e) vysokoškolské

c) středoškolské

4) **Vztah k zesnulému (Vy jste zesnulého):**

a) bratr/sestra c) manžel/manželka

b) syn/dcera d) vnuk/vnučka

e) jiný příbuzenský vztah (prosím napište): \_\_\_\_\_

f) nepříbuzenský vztah - souseď/ka, přítel/kyně,... (prosím napište:  
\_\_\_\_\_

5) **Považujete se za věřícího člověka?**

ANO NE

6) **Využil/a jste Vy nebo někdo z rodiny možnost být ubytován s klientem na pokoji?**

ANO NE

-----  
**KLIENT** (v tomto odstavci v bodech 1-6 vyplňte informace o Vašem blízkém, který byl přijat do hospice)

1) **Pohlaví:** muž žena

2) **Termín úmrtí (měsíc/rok):** \_\_\_\_\_

3) **Věk:** a) 18 – 25 let e) 56 – 65 let

b) 26 – 35 let f) 66 – 75 let

c) 36 – 45 let g) 76 – 85 let

d) 46 – 55 let h) starší 85 let

**4) Délka pobytu Vašeho blízkého (klienta) v hospici:**

- a) 1 den
- b) 2 dny až týden
- c) více jak týden až 1 měsíc
- d) více jak 1 měsíc až 3 měsíce
- e) déle jak 3 měsíce

**5) Do hospice byl Váš blízký přeložen z:**

- a) domova - trvalého bydliště
- b) z domova - od příbuzných
- c) z nemocnice
- d) z domova důchodců
- e) odjinud – napište odkud: \_\_\_\_\_

**6) Primární diagnóza klienta, tedy diagnóza, kvůli které byl přeložen do hospice:**

\_\_\_\_\_

<b>NAČASOVÁNÍ</b>
-------------------

**1) Domníváte se, že Váš blízký byl přeložen do hospice**

- a) dříve, než bylo nutné
- b) v ideální dobu
- c) později, než by bylo ideální

**2) Když se podíváte zpět, přál/a byste si, aby byl Váš blízký přeložen do hospice dříve?**

- a) ano
- b) ne

<b>INFORMOVANOST</b>
----------------------

**1) Kdo inicioval přeložení Vašeho blízkého do hospice?**

- a) ošetřující lékař
- b) zástupce hospice
- c) iniciativa vzešla ze strany rodiny
- d) klient sám
- e) jiná odpověď: \_\_\_\_\_

**2) Jak byste ohodnotil/a znalosti Vašeho blízkého o hospicové péči před jeho/jejím přeložením do hospice?**

- a) o hospicové péči měl/a velmi dobré informace.
- b) měl/a pouze omezené informace o základních službách, které hospic nabízí
- c) tušil/a, že hospic je místo pro umírající, ale další konkrétní informace neměl/a
- d) o hospicové péči před svým přeložením neměl/a žádné informace

**3) Jak byste ohodnotil/a své znalosti o hospicové péči před přeložením Vašeho blízkého do hospice?**

- a) o hospicové péči jsem měl/a velmi dobré informace.
- b) měl/a jsem pouze omezené informace o základních službách, které hospic nabízí
- c) tušil/a jsem, že hospic je místo pro umírající, ale další konkrétní informace jsem neměl/a
- d) o hospicové péči jsem před přeložením klienta neměl žádné informace

<b>SPOKOJENOST</b>
--------------------

**1) Vyberte, nakolik byl podle Vás Váš blízký s hospicovou péčí spokojen**

- a) naprosto spokojen/a
- b) spíše spokojen/a
- c) spíše nespokojen/a
- d) velmi nespokojen/a

**2) Domníváte se, že Váš blízký měl příležitost využít služby hospice**

- a) zcela
- b) částečně
- c) skoro vůbec

**3) Pokud byste se dnes podíval/a zpětně na svá očekávání od hospicové péče v době před přeložením Vašeho blízkého do hospice, řekl/a byste**

- a) má zkušenost výrazně pozitivně překonala má původní očekávání
- b) hospicová péče splnila očekávání, která jsem od ní měl/a
- c) od hospicové péče jsem toho očekával/a více

---

Pokud byste chtěli sdělit jakékoli další informace k tomuto průzkumu, můžete tak učinit zde:

**Příloha č. 2 - Informace před přijetím do Hospice Anežky České**

(Dostupná 23. 3. 2014 z <http://www.hospic.cz/res/data/006/000931.pdf>)

## INFORMACE PŘED PŘIJETÍM do Hospice Anežky České

**Hospic Anežky České v Červeném Kostelci** je charitní nestátní zdravotnické zařízení pro pacienty v pokročilém stádiu většinou onkologického onemocnění, u nichž náročnost léčebné a ošetrovatelské péče přesahuje možnosti domácí péče. Do hospice jsou přijímáni pacienti různého věku z celé republiky bez ohledu na národnost a náboženské vyznání. Jedná se o první zařízení svého druhu v ČR.

Myšlenka hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti. Snažíme se zkvalitnit pacientovy dny strávené v hospici a zároveň respektujeme smrt jako nedílnou a přirozenou součást života.

Hospic se snaží pacientovi zajistit, že:

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

**Naším cílem je**, aby pacient žil co nejlépe až do poslední chvíle svého života. Prioritou je poskytování kvalitní odborné zdravotní a ošetrovatelské péče, zaměřené na tlumení bolesti a ostatních příznaků nemoci. Kromě péče o tělesnou stránku se věnujeme dalším pacientovým potřebám – duševní, sociální a spirituální. Pacient a jeho blízcí mohou využít nabídky služeb psychoterapeuta, duchovního, sociální pracovnice. Všeestrannou péči poskytujeme v rozsahu podle potřeb a dohody s pacientem a jeho blízkými.

**Přijetí do hospice** probíhá na základě žádosti. *Žádost* lze získat u Vašeho lékaře, v nemocnici, v hospici nebo na internetových stránkách [www.hospic.cz](http://www.hospic.cz).

Součástí žádosti je text *Informace před přijetím* a formulář *Informovaný souhlas pacienta*. Žádost vyplní pacient či jeho rodina s ošetřujícím lékařem (praktický či odborný lékař z nemocničního oddělení) a zašle ji do hospice spolu s překladovou nebo propouštěcí zprávou a s Informovaným souhlasem (podepsaným pacientem). Přijetí jsme schopni vyřešit v krátké době. O přijetí rozhoduje hospicový poradní tým (lékař, ředitel, vrchní sestra nebo staniční sestra, sociální pracovnice). Posuzují, zda uchazeč splňuje všechna tato kritéria:

- pokročilé stádium většinou onkologického onemocnění
- léčba směřující k vyléčení nemoci byla ukončena a je nahrazena léčbou negativních dopadů nemoci
- stav pacienta není stabilizován vzhledem k jasně definovanému terminálnímu nebo preterminálnímu zdravotnímu stavu
- péči o pacienta není možné zajistit v domácím prostředí

Hospic stojí poblíž centra města. Kapacita je 30 lůžek pro pacienty a 14 míst pro přespávání doprovázejících osob (přistýlka na jednolůžkových pokojích s pacientem).

Pokoje jsou vybaveny polohovací postelí, šatní skříní, křesílkem, nočním stolem, televizí, telefonem, sociálním zařízením a žaluziemi. Pacienti a jejich doprovod mají možnost využít kuchyňku. Kuchyňka je vybavena lednicí s mrazákem, mikrovlnnou troubou, rychlovarnou konvicí a nádobím. Hospic si můžete prohlédnout ve virtuální prohlídce na [www.hospic.cz](http://www.hospic.cz).

Můžete svobodně pobývat v zimní zahradě, na terase, v kapli, v čajovně nebo mimo objekt po domluvě s ošetřujícím lékařem. Každou středu a sobotu v 16:30 hod. pořádáme bohoslužby v kapli, která je umístěna v budově hospice.

Pro dopravu do hospice můžete využít naši sanitku - příkaz k transportu vyplní Váš ošetřující lékař. Po přijetí do hospice Vám lékař při vstupním vyšetření vysvětlí rozsah hospicové péče. Zdravotní sestra s Vámi projedná úvodní informace, sociální pracovnice sepiše Smlouvu o podmínkách pobytu v Hospici Anežky České. Během celého pobytu Vám budou sestry, ošetrovatelky, sociální pracovnice a další personál nablízku.

Návštěvy jsou v hospici neomezené – po celý týden 24 hodin denně. Blízká osoba pacienta se může v hospici též ubytovat na pokoji s pacientem nebo samostatně v 1 km vzdáleném charitním zařízení Háčko. Chcete-li této možnosti využít, zaškrtněte v žádosti o přijetí kolonku ubytování blízké osoby, a předem zavolejte na 491 467 035/038, tel. Háčko 491 610 310.

Maximální výše majetku, kterou si může pacient uschovat v trezoru hospice, činí 50.000,- Kč. Majetkem se rozumí peněžní hotovost, vkladní knížky apod. Tento majetek zůstává samozřejmě vlastnictvím pacienta. Doporučujeme, abyste si větší finanční obnos, šperky a jiné cennosti nechali raději doma. Na doručování důchodu či nemocenské se můžete domluvit s rodinou, nebo Vám sociální pracovnice zajistí, aby chodil do hospice.

#### **Poplatky pro klienty:**

Jedna hodina poskytování sociálních služeb je stanovena na 100,- Kč. Počet hodin péče je dán potřebou klienta. Konečná částka hrazená za jeden den se získá příslušným počtem hodin vynásobeným 100,- Kč. Platbu si klient hradí z příspěvku na péči (zákon č. 108/2006 Sb. v platném znění), zbytek z jiného příjmu (důchod, rodina, atd.).

Od 1. ledna 2014 jsou stanoveny tyto ceny za sociální služby:

Uživatel	Průměrná doba poskytování soc. služeb	Cena hrazená z jiného příjmu (např. důchod, rodina) Kč	Cena hrazená z příspěvku na péči (zákon č. 108/2006 Sb.) v platném znění Kč	Celkem za poskytování soc. služeb za den (včetně regulačního poplatku)
<b>Bez příspěvku na péči</b>	2,6 hod./den	<b>260,-</b>	<b>0</b>	<b>260 Kč</b>
<b>I. stupeň (800 Kč)</b>	2,6 hod./den	<b>233,-</b>	<b>27,-</b>	<b>260 Kč</b>
<b>II. stupeň (4 000 Kč)</b>	3,3 hod./den	<b>200,-</b>	<b>133,-</b>	<b>333 Kč</b>
<b>III. stupeň (8 000 Kč)</b>	4,6 hod./den	<b>200,-</b>	<b>266,-</b>	<b>466 Kč</b>
<b>IV. stupeň (12 000 Kč)</b>	6,0 hod./den	<b>200,-</b>	<b>400,-</b>	<b>600 Kč</b>

V platbách bude i nadále zohledněna výše příjmů uživatele tak, aby po zaplacení plateb za poskytnuté služby zůstalo pro vlastní potřebu uživateli 25% jeho příjmu. Po prokázání sociální nouzi a nemožnosti hradit částku z příjmu, může uživatel požádat o snížení platby.

Platby se hradí za každý započatý den poskytované péče. Platí se předem při příjmu - na dobu maximálně 1 měsíce dopředu nebo na smluvený počet dní. Skutečné náklady na pobyt jsou vyšší než vypočtená úhrada za sociální služby. Zčásti je uhradí Vaše zdravotní pojišťovna a další chybějící prostředky se snažíme získávat od dárců a sponzorů a ze státních a krajských dotací.

#### **Poplatky pro doprovody:**

- nocleh 90,- Kč
- snídaně 27,- Kč
- oběd 61,- Kč (dieta 65,- Kč, výběr 70,- Kč)
- večeře 42,- Kč

## CO SI VZÍT S SEBOU

- léky, které běžně užíváte
- pomůcky, které běžně používáte (hůl, berle, vozík apod.)
- toaletní potřeby
- inkontinenční pomůcky (v případě potřeby)
  - pyžama nebo noční košile (není nezbytné), župan
  - pohodlné oblečení na den
  - domácí obuv na přezutí
  - občanský průkaz a průkazku zdravotní pojišťovny

## KONTAKTY

**Oblastní charita Červený Kostelec, středisko: Hospic Anežky České, 5. května 1170, 549 41 Červený Kostelec**

**hl. lékař:** MUDr. Jan Král, **fax lékaři:** 491 467 054, **tel. lékaři:** 491 467 035, **e-mail:** [lekari@hospic.cz](mailto:lekari@hospic.cz)

**tel. ústředna:** 491 467 030, **vrchní sestra:** 491 467 033

**sesterna 1. patro:** 491 467 046, **sesterna přízemí:** 491 467 036,

**sociální pracovnice:** 491 467 038, **e-mail:** [social.prac@hospic.cz](mailto:social.prac@hospic.cz)

**číslo účtu:** 8282670227/0100, var. s. 5000, **IČ:** 48623814

**další informace naleznete na:** [www.hospic.cz](http://www.hospic.cz)

Poslední aktualizace

1. 1. 2014

**Příloha č. 3 - Žádost o přijetí pacienta do Hospice Anežky České  
v Červeném Kostelci**

(Dostupná 23. 3. 2014 z <http://www.hospic.cz/res/data/002/000514.pdf>)



**OBLASTNÍ CHARITA ČERVENÝ KOSTELEČ**

5. května 1170, 549 41 Červený Kostelec, IČ: 48623814

středisko Hospic Anežky České, www.hospic.cz, tel. 491467030



**Žádost**

o přijetí pacienta do Hospice Anežky České  
v Červeném Kostelci, okr. Náchod

jméno, příjmení, titul pacienta:

rodné číslo:

pojišťovna:

stav:

adresa trvalého bydliště:

adresa nynějšího pobytu pacienta:

telefon:

nejbližší osoba pacienta (příbuzná nebo jiná osoba, kterou si určil pacient)

jméno a příjmení:

vztah:

adresa:

telefon:

kdo převezme pacienta po propuštění (včetně kontaktu)	
diagnózy - uveďte priority dle závažnosti příznaků, <b>přiložte propouštěcí či překladovou zprávu</b>	
dosavadní a současná terapie - vypište ji včetně dávkování, není-li uvedena v přiložené zprávě	
odesílající lékař:	praktický lékař:
tel.:	tel.:
adresa:	adresa:

Co očekává od hospice:	pacient		rodina		odes. lékař	
<b>péči na ošetrovatelském lůžku</b> v termínu od:                      do:	ANO	NE	ANO	NE	ANO	NE
<b>léčbu dalších symptomů (příznaků nemoci), upřesněte</b> kterých:	ANO	NE	ANO	NE	ANO	NE
<b>léčbu bolesti</b>	ANO	NE	ANO	NE	ANO	NE
<b>ubytování blízké osoby pacienta</b>	ANO	NE	ANO	NE	ANO	NE
<b>další očekávání</b> jaká:	ANO	NE	ANO	NE	ANO	NE

**NÁSLEDUJÍCÍ TABULKU VYPLŇTE, POKUD POŽADOVANÉ INFORMACE NEJSOU SOUČÁSTÍ PROPOUŠTĚCÍ ČI PŘEKLADOVÉ ZPRÁVY**

co bylo řečeno pacientovi o jeho diagnóze, event. prognóze?
<input type="checkbox"/> seznámen <input type="checkbox"/> neseznámen <input type="checkbox"/> částečně seznámen (upřesněte)
chce pacient mluvit o své situaci? <input type="checkbox"/> ANO <input type="checkbox"/> NE
známé alergie:
dieta:
potřeba dopomoci při: <input type="checkbox"/> jídle <input type="checkbox"/> hygieně <input type="checkbox"/> oblékání    jiné:

pacient pobírá Příspěvek na péči <input type="checkbox"/> ANO <input type="checkbox"/> NE    stupeň: <input type="checkbox"/> I. <input type="checkbox"/> II. <input type="checkbox"/> III. <input type="checkbox"/> IV.
o Příspěvek na péči (v případě, že dosud nebyl přiznán) žádáno: <input type="checkbox"/> ANO    dne: <input type="checkbox"/> NE

## POSTUP PRO PŘIJETÍ PACIENTA DO HOSPICE:

- žádost vyplní ošetřující lékař (praktický lékař či odborný lékař v nemocnici) společně s pacientem a rodinou
- lékař poučí pacienta o tom, co je to hospic (v rozsahu dokumentu **Informace před přijetím**) a o jeho zdr. stavu
- k žádosti přiloží překladovou nebo propouštěcí zprávu a podepsaný **Informovaný souhlas pacienta**
- tiskopisy **INFORMACE PŘED PŘIJETÍM, INFORMOVANÝ SOUHLAS** či **ŽÁDOST** je možné získat v hospici, u Vašich ošetřujících lékařů nebo na internetových stránkách [www.hospic.cz](http://www.hospic.cz)

- vyplněné je doručíte poštou faxem či e-mailem na:

**Hospic Anežky České,**

**k rukám MUDr. Jana Krále,**

**5. května 1170,**

**549 41 Červený Kostelec**

**tel./fax: 491 467 054, tel. lékaři: 491 467 035, tel. ústředna: 491 467 030**

**e-mail: [social.prac@hospic.cz](mailto:social.prac@hospic.cz)**

- podle uvedených informací rozhodne hospicový poradní tým (lékař, ředitel, vrchní nebo stanič. sestra, soc. pracovnice) o přijetí / nepřijetí pacienta, rozhodnutí oznámí na kontakt uvedený v žádosti. Doba řešení žádostí je co nejkratší
- s informacemi bude nakládáno v souladu se zákonem č. 101/2000 Sb. o ochraně osobních dat

Hospic poskytuje poradenství a vzdělávání pro ty, kdo pečují o své blízké, půjčuje zdravotnické pomůcky.

Datum a místo:

Razítko a podpis lékaře:

.....

.....

**Příloha č. 4 - Svobodný informovaný souhlas pacienta**

(Dostupná 23. 3. 2014 z <http://www.hospic.cz/res/data/000215.pdf>)



**OBLASTNÍ CHARITA ČERVENÝ KOSTELEC**  
5. května 1170, 549 41 Červený Kostelec, IČ: 48623814

Vážená paní, vážený pane,

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

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

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

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

Lékař v hospici vědomě upouští od všech léčebných zákroků a postupů, které nemohou zlepšit kvalitu života a naopak ordinuje všechno to, co kvalitu života zlepšit může. Toto kritérium je v hospici rozhodující. Váš souhlas s hospitalizací v hospici můžete kdykoliv odvolat. Rádi Vám předem zodpovíme další otázky. Základní informace a ceník úhrad najdete v tiskopise Informace před přijetím – získat jej můžete na výše uvedené adrese či u Vašeho lékaře nebo na [www.hospic.cz](http://www.hospic.cz).

Za Hospic Anežky České, MUDr. Jan Král, vedoucí lékař v hospici

Zde odstříhnete. Horní část si ponechá pacient, dolní přiloží lékař k žádosti o přijetí.



### Svobodný informovaný souhlas pacienta

příloha k žádosti o přijetí do Hospice Anežky České v Červeném  
Kostelci

**Jméno a příjmení pacienta:**..... **RČ:**

.....

Potvrzuji svým podpisem, že jsem se rozhodl/a pro hospicovou péči svobodně, po zralém uvážení a řádném poučení. Jsem si vědom/a toho, že cílem péče není umělé prodlužování života, ale jeho kvalita a že zde nebudou aplikovány léčebné zákroky a postupy, které nemohou zlepšit kvalitu života. Informace o hospici jsem získal/a (zakroužkujte, event. doplňte na druhé straně formuláře):

- z poučení na tomto listě
- ústně od svého lékaře
- přečtením letáčku Informace před přijetím
- jiným způsobem – upřesněte jak

Souhlasím, aby s informacemi o mém zdravotním

stavu byl seznámen (jméno a příjmení, kontakt):

.....

Datum a místo: .....

.....

Podpis pacienta:

**Příloha č. 5 - Smlouva o podmínkách pobytu v hospici**

(Dostupná 23. 3. 2014 z <http://www.hospic.cz/res/data/003/000645.pdf>)



## SMLOUVA č. ....

### o podmínkách pobytu v hospici

uzavřená na základě Občanského zákoníku v souladu se zákonem č.108/2006 Sb. v platném znění mezi:

Oblastní charitou Červený Kostelec, 5. května 1170, Červený Kostelec 549 41, IČ: 48623814,  
místo poskytování služby: **Hospic Anežky České**, 5. května 1170, Červený Kostelec 549 41,  
čas poskytované služby: 365 dní v roce, 24 hodin denně  
statutární zástupce: Ing. Miroslav Wajsar, ředitel,  
zastoupený sociální pracovníci (dále jen **hospic**)  
a

jméno, příjmení, titul uživatele ..... datum narození .....  
adresa ..... (dále jen **uživatel**)

### I. Doba platnosti smlouvy

Smlouva se uzavírá na dobu  neurčitou od ..... dobu  určitou od ..... do.....  
Případné prodloužení doby trvání smlouvy se řeší Dodatkem ke Smlouvě.

### II. Předmět smlouvy

Hospic - speciální lůžkové zařízení hospicového typu se zavazuje zajistit uživateli sociální službu dle §44 zákona č. 108/2006 Sb. v platném znění. Zajistí uživateli službu sociální péče, která uživateli napomáhá zajistit fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem umožnit mu v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jeho stav, mu zajistí důstojné prostředí a zacházení. Součástí poskytované sociální služby je:

- pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu
- pomoc při osobní hygieně
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- sociálně terapeutická činnost
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti

Stravování a ubytování je uživateli poskytováno jako součást zdravotnických služeb a není předmětem této smlouvy.

Fakultativní služba: možnost použití telefonu na pokojích uživatelů dle platného ceníku.

### III. Povinnosti uživatele

Uživatel bude dodržovat pravidla pobytu. Uživatel se zavazuje uhradit škodu na zařízení a věcech hospice, kterou způsobil úmyslně nebo z nedbalosti.

#### IV. Prohlášení uživatele

Souhlasím  Nesouhlasím s uložením dokladů na sesterně (OP, průkazka pojišťovny).  
Byl(a) jsem seznámen(a) s pravidly pobytu (*denní režim, stravování, návštěvy, kouření, signalizační zařízení, ...*)

Souhlasím s tím, aby zařízení Hospic Anežky České využívalo mé osobní údaje pro zajištění péče o mě v souladu se zákonem č. 101/2000 Sb. o ochraně osobních dat.

Byl (a) jsem poučen (a), že mohu nahlížet do svého osobního spisu.

#### V. Platební podmínky

Jedna hodina komplexního poskytování sociálních služeb je stanovena na 100 Kč (dle § 10 vyhl. č. 505/2006 Sb., v platném znění). Počet hodin péče je stanoven potřebou uživatele.

Z příspěvku na péči uživatel hradí .....Kč/den

Z jiného příjmu uživatel hradí..... Kč/den

**Celková výše úhrady .....Kč/den**

Uživatel se zavazuje platit úhradu za dohodnuté služby zálohově (zpravidla při nástupu do hospice).

Platba bude provedena v týdenních měsíčních intervalech v hotovosti složenkou

na účet: 8282670227/0100 VS 2222.

Hospic se zavazuje předložit uživateli vyúčtování úhrady nejdéle k ukončení pobytu uživatele.

V platbách může být zohledněna výše příjmů, tak, aby po zaplacení plateb za poskytnuté služby zůstalo pro vlastní potřebu uživateli 25 % příjmu. Pro tento případ je nutné doložit výši příjmů.

Byla doložena výše příjmů  Ano  Ne.

V odůvodněných případech má právo ředitel Oblastní charity Červený Kostelec na návrh sociální pracovnice snížit částku za poskytování sociálních služeb.

#### VI. Výpovědní důvody a výpovědní lhůty

Uživatel je oprávněn vypovědět tuto smlouvu bez uvedení důvodů. Hospic je oprávněn smlouvu vypovědět pouze z důvodu vážného porušení pravidel pobytu či obecně závazných právních předpisů. Výpovědní lhůta je 3 kalendářní dny ode dne doručení výpovědi. Hospic může vypovědět smlouvu také v případě, že u uživatele došlo ke stabilizaci zdravotního stavu nebo k vyřešení nejpálčivějších problémů a kapacita zařízení nedovoluje další pobyt uživatele. Veškerá ujednání smlouvy je možné měnit se souhlasem obou stran.

#### VII. Práva uživatele

Uživatel má právo na rovné a nediskriminující zacházení v souladu s listinou Práva pacienta (k nahlédnutí na každém pokoji). Je oprávněn podat proti kvalitě a způsobu poskytovaných služeb připomínku či stížnost (viz Pravidla pro podávání stížností).

Má právo obrátit se na hospic se žádostí o zprostředkování specializované služby, která není součástí nabídky hospice. Náklady spojené se zprostředkováním a poskytnutím takové služby nese, není-li nároku na jejich úhradu z veřejnoprávních zdrojů, ze svého uživatel.

### **VIII. Závěrečná ustanovení**

Případné spory ze smlouvy se řídí platnými právními předpisy. Zúčastněné strany prohlašují, že se seznámily se zněním smlouvy, smlouva vyjadřuje jejich svobodnou vůli, rozumí obsahu smlouvy, zavazují se ji dodržovat a svým podpisem ji stvrzují. Smlouva je vyhotovena ve 2 exemplářích. Pokud stav uživatele neumožňuje uzavření smlouvy, zastupuje stranu uživatele ve vyjednávání podmínek pobytu oprávněná osoba (zákon č. 108/2006 Sb. § 91 písm. 6).

v Červeném Kostelci dne: .....

.....  
podpis uživatele nebo podpis dle z. č. 108/2006 Sb.

.....  
za Hospic Anežky České, středisko OCH ČK

**Příloha č. 6 - Datová matice – přiložena na CD nosiči**

**Příloha č. 7 - Přepis informací respondentů k průzkumu -  
přiložena na CD nosiči**

1

Byl to jeden z mála ústavů, který ji (sestru) byl ochoten přijmout vzhledem k její diagnóze (rakovina), která vyžadovala celodenní lékařskou péči. Moc Hospicu A. Č. v Červeném Kostelci děkujeme.

2

Nezlobte se, ale nemohu Vám odpovědět na tyto otázky. Za prvé jsem si to do dnešního dne nepřestala vyčítat, že jsem ho dala do Hospicu. Starala jsem se o něho ve dne v noci krmila po 1 hod. ošetřovala jsem ho stále. Kdyby na mě rodina nenaléhala, že se sama zhrouťím nikdy bych ho pryč nedala. Také mě mrzí, že jste tyto otázky neposlala dříve nebo až po vánocích. Je to hrozné znova se mě to vrací. Víím nechci Vás urazit víím, že to děláte pro dobro. Já prostě nemohu.

Děkuji za pochopení, podpis

7

Moje manželka zemřela na 4. stupeň Alzheimerovi nemoci.

9

Vážená slečno Bílá, přeju Vám úspěch Vaší diplomové práce a ráda Vám odpovím na Vaše otázky. Do Hospice jsem doprovázela mého manžela Zdeňka na jeho poslední cestě a bylo mi umožněno trávit s ním poslední chvíle jeho života. A to za velké účasti obětavých sester a ostatních dobrých, starostlivých příslušníků Hospice, v čele s paní doktorkou a páterem "Lojzíčkem". Pro zajímavost: na parte jsem použila několik vět z čl. P. St. Příbyla = Smrt je součástí života. Nestyd'me se za modlitbu ani za slzy, protože jsou projevem lásky. Není čeho se bát, není se za co stydět. Silnější než smrt je láska... podpis

15

Dopis

Vážená tazatelko – ráda jsem vyplnila dotazník, jen přesně nevím, jak odpovědět na otázku číslo 5. Přeci ale něco mezi nebem a zemí musí být. Proč? Ač se v noci nebudím přesně v den ročního úmrtí manžela v noci o ½ 2 hod jsem se probudila a Váš dotazník přišel v tentýž den. No nic.

Já Vám přeji úspěch ve studiu a využívám této doby a přeji i krásné Vánoce.

podpis

21

I když nejsem věřící, jsem ráda a velmi vděčná, že tato péče existuje, bohužel se nedá vůbec srovnat s péčí ve státních institucích. Díky této péči moje maminka zemřela jako lidská bytost a ne jako kus dobytka.

23

Chtěla bych poděkovat za péči o mého otce veškerému personálu! A popřát krásné prožití svátků a plno sil do dalších let.

24

K bodu Informovanost: Vzhledem k mentálnímu postižení hospicovou péčí nebyl schopen pochopit.

K bodu spokojenost: V ústavu žil od svých 7 let. Proto byl zvyklý na taková zařízení. K nám domů jezdil na měsíc na Vánoce a v létě a týden na Velikonoce. Na ústav si nikdy nestěžoval, ale ani neprojevil radost. Proto nemohu objektivně posoudit, zda byl spokojen v Hospici. Za sebe mohu říct, že mne dojalo, jakým způsobem se mnou jednala sestra večer před a po jeho úmrtí. Tolik citu po telefonu jsem nečekala. Patří jí velký dík.

25

604754973

26

S hospicovou péčí jsem byla velmi spokojena. Viděla jsem, že i můj tatínek. Chtěli bychom ještě jednou poděkovat celá naše rodina za dobrou péči. Krásný pozdrav.  
podpis

28

Jelikož byla má maminka v posledním stádiu nemoci a byla tlumena velmi silnou dávkou tišících látek, neměl jsem příležitost probrat její názory a pocity nna Hospic. Proto nemohu na zbytek otázek odpovědět.

30

V případě odcházení naší mamky to byla úžasná zkušenost, v rámci rodiny jsme ji doprovázeli nepřetržitou přítomností na pokoji po celých zhruba 10 dnů. (Přiznávám však, že bychom však zřejmě – s ohledem na rodinu a další, zejména pracovní povinnosti – takové nasazení dlouhodobě nezvládli)Přístup naprosto všech zaměstnanců hospice byl naprosto profesionální a zároveň velmi vstřícný a přátelský.

32

Já osobně jsem byla velmi spokojena se službami a hlavně s ochotou personálu. Člověk když se s tím nesetká osobně a hlavně u blízkého člověka tak to nedokáže moc posoudit. Všechny hodně se věnovali, pomáhali a usnadňovali poslední chvíle mého tatínka. A nakonec, což nemuseli, pomohli sehnat pohřební službu, která byla nejlevnější a umožnila nám odvézt tatínka domu (jsme z Ukrajiny) ale i tak to pro nás bylo dost drahé. A za to musím hodně poděkovat, pomohli nám i finančně. Dostali jsme sponzorsky dar. Díky moc.

33

Ve zmíněném Hospici jsem měla oba rodiče. Stále s velkou úctou vzpomínám na péči, která jim byla poskytnuta. Zvláště u mého otce. Podpis

35

Děkuji zaměstnancům Hospicu za provedené služby. Podpis

37

Celková atmosféra v hospici byla nevšedně příjemná, všechen personál obdivuhodně laskavý, optimistický a přátelský. Prostředí rovněž působilo dobře a vlídně na náladu klientů. Všem patří veliký dík a obdiv za jejich nelehkou práci.

S pozdravem podpis

39

Zdejší hospic je k nemocným na vysoké úrovni, vzorná péče, milé ošetřovatelky a přístup ke všem už v tak těžké životní situaci. podpis

41

Vynikající přístup všech! podpis

42

- 1) Omlouvám se, na otázku č. 5 pro resp. neznám odpověď.
- 2) K ot. č. 1 informovanost jsem nemohla odpovědět zakroužkováním pouze 1 odpovědi.



44

diagnóza: pacient dehydrován – 1 týden zvrací po jídle – nelze doma – snaha zajistit lepší péči\*

\* pacient 89 let – operativní léčba lékaři zamítnuta (nedoporučena)

Po vlastních zkušenostech s emergency a nemocnicí v Hradci Králové zvolena dohoda s vedením hospicu. Že se blíží konec jsme tušili, bylo to však rychlejší.

51

podpis - dcera pí Heimové Františky

55

Podle mého názoru měli nechat mého manžela v nemocnici zemřít, protože v hospicu se nedožil ani rána a ne ho tam převážet. podpis

58

Pokud by byla Vaše práce k dispozici, měla bych o ní zájem. Děkuji a držím palce podpis – [AnnaHolinska@seznam.cz](mailto:AnnaHolinska@seznam.cz)

61

Jsem vděčna za toto zařízení, i za přístup a péči o mou matku.

P.S. Přeji hodně štěstí, zdraví a úspěchu ve Vaší práci

67

Vážení a milí,

chtěla bych Vám vyjádřit dík za Vaši záslužnou práci, kdy pomáháte s lidským přístupem těm, kteří to tak moc potřebují. Do dalších let přeju hodně sil a Božího požehnání, ať to vše zvládáte. Pro těžce nemocné jste jediná záchrana pro důstojný odchod z tohoto světa. Já osobně nejsem ráda, že jste moji maminku přijali. bylo to její přání neboť jsme se u Vás byly podívat rok po otevření. podpis

69

Velmi dobře se personál Hospice staral o moji manželku a tímto jim moc děkuji.  
podpis

71

Přeji honě štěstí!

Ať je Vaše diplomová práce úspěšná!

73

Nahradila bych tamější erární pyžama z umělohmotných vláken prádlem bavlněným a lněným. Jinak jsem byla spokojená, jak se o manžela starali, a též že mi umožnili být s manželem pár dní i při tom, když odcházel.

75

Do nového roku vám přeji hodně zdraví, spokojenosti a hodně úspěchu ve studiu. podpis

78

Velmi mile mě překvapil úžasně lidský přístup veškerého personálu, velmi si jich vážím a jsem jim vděčná. Pokud bych se nemohla vyléčit, chci jednou jedině tam.  
S pozdravem podpis

79

Velice si vážím personálu v Červeném Kostelci.

80

Všem pracovníkům hospice velmi děkuji.

81

Manžel již před tímto onemocněním absolvoval 2x odlehčovací pobyt v hospici (vždy na 1 měsíc) z důvodu těžké imobility po prodělané dětské obrně v dětství (3 roky byl odkázán na invalidní vozík a celkovou péči pro zhoršení zdravotního stavu – ochrnutí dolních končetin a trupového svalstva).

83

Milá slečno, jsem velmi citově založený člověk. Proto mě dodnes mrzí, že jsem se o manžela nedokázala postarat až do jeho konce. Jsem přesvědčená o tom, že tam, kde je možnost, aby do rodiny mohl při velkých problémech přijít lékař nebo zdr. sestra, je odchod blízkého člověka pro rodinu přijatelnější! Ve Dvoře Králové to nebylo možné a lékař mě přesvědčil, že jiná možnost není! Manžel zemřel po pár dnech pobytu.  
S pozdravem. podpis

85

Zemřelá teta měla před 6 lety v hospicu svého manžela. Byl tam pouze 1 týden než zemřel, ale s péčí o něho spokojena nebyla.

86

podpis

104

Na otázky SPOKOJENOST č. 1 a 2 jsem neodpověděl. Hodí se pro klienty hotelu, ne pro umírajícího člověka.

105

Děkuji za jakékoli takové zařízení, kde můžete důstojně ukončit svůj život s péčí, jakou tento hospic poskytuje. Díky jim za jejich starostlivost a přístup k nemocným.

119

Otec strávil v hospicu pouhé 3 dny, ale nám pozůstalým personál hospicu pomohl během několika návštěv mnohem víc, než personál onkologického oddělení FN Hradec Králové za několik měsíců.

Ohleduplný přístup personálu hospicu ve mně zanechal hluboký dojem a pomohl mi překonat velikou ztrátu.

123

Chtěla bych poděkovat všem pracovníkům hospicu za péči a útěchu. jejich přístup k nemocným pacientům mě velice mile překvapil.

124

Velice si vážím této péče o umírající a zvláště tohoto hospici v Červ. Kostelci. Vřele jej doporučuji všem, kterých se tato služba týká. Nikdy nezapomenu na spokojený výraz obličeje mého otce, když navždy odešel. Moc všem znovu děkuji. podpis

125

K hodnocení spokojenosti tatínka v hospicu nevím, co mám zakroužkovat. Byl už ve velmi špatném zdravotním stavu. Přál si zemřít. A chtěl domů, což nebylo možné, a tím tam nebyl spokojený, ale za to hospic samozřejmě nemůže.

Do hospicu přišel z fakultní nemocnice v HK, kde to bylo hrozné. V hospicu se o něho starali na 1\*. Pěkné prostředí a krásný přístup k nemocným.

Moc mě mrzí, že nemohl zemřít doma nebo alespoň ve městě, kde žil celý život a pro které toho tolik udělal. Krajské město se nedokáže postarat o své umírající. Dost smutné.

127

Nikdy nepřestanu být vděčná personálu hospice (1. poschodí) za příkladnou, laskavou a obětavou péči, které se mému manželovi dostaly. Dodnes jsem v kontaktu s některými sestřičkami. Velké díky! podpis

Zdravím, Petro, přiznám se, že jsem měla trošku strach dopis otevřít. Musím říci, že maminka onemocněla původně psychotickou poruchou a na onkologický nález se přišlo pozdě. Průběh nemoci byl velmi rychlý a mé znalosti o možnostech péče velmi omezené. Pro spoustu lidí v mé situaci by bylo výborné, kdyby existoval člověk, který dokáže perfektně informovat o možnostech, které pečující strana má.

Dopis

Dělala jsem pro maminku, co jsem mohla, podle svého nejlepšího vědomí a svědomí, ale po znalostech a zkušenostech, které má nyní, to mohlo být asi ještě lepší.

Moc mi pomohl MUDr. Kopecký z onkologie, ale určitě by bylo fajn, kdybych se mohla hned na začátku obrátit na člověka, který by se mnou mou situaci rozebral a podrobně uvedl všechny možnosti (pozitiva a negativa) péče, které jsou k dispozici. Abych věděla, co mám očekávat a byla na to lépe připravená.

podpis

Pokud se budete potřebovat cokoli zeptat, napište do školy mail. Zdravím manžela.

Je mi líto, že jsem nestihla být s matkou do jejího konce. Domlouvala jsem si pobyt s paní doktorkou a ona mi během 10 minut volala zpět, že matka zemřela. Bylo mi hrozně smutno. podpis

diagnóza: objemné cystické expanze v pánvi a dutině břišní

Upřímně děkuji, že mi bylo takto umožněno být se svojí milovanou ženou vlastně do konce, že jsem byl s ní...

135

Syn žil kvůli své nemoci (roztroušené skleroze) od roku 2003 v Domově sv. Josefa Žireč, který spadá pod hospic Červený Kostelec. Přeložení z nemocnice bylo po dohodě mezi těmito domovy.

141

diagnóza: mnohočetný myezom

Myslím si, že by mělo být takových zařízení více.

146

k bodu NAČASOVÁNÍ: přesun z nemocnice do hospice měl být proveden dříve – přístup k pacientovi a péče nesrovnatelné s úrovní v rychnovské nemocnici!!!

147

V hospicu se cítil lépe než ve fakultní nemocnici v Hradci Králové

Byl v hospicu spokojen i když by byl mezi námi.

Je tam perfektní personál všichni a to můžu říct i za svoji rodinu. Moc jim děkujeme. za podpis se nestydím. podpis