

Univerzita Hradec Králové
Filosofická fakulta
Ústav sociální práce

Diplomová práce

Univerzita Hradec Králové
Filosofická fakulta
Ústav sociální práce

Terminální stav – hospicová péče

Autor: Blanka Baudyšová
Studijní program: N6731 Sociální práce
Studijní obor: Sociální práce
Vedoucí práce: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Hradec Králové

2021



Zadání diplomové práce

Autor:	Bc. Blanka Baudyšová, DiS.
Studium:	U1920
Studijní program:	N6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální práce
Název diplomové práce:	Terminální stav- hospicová péče
Název diplomové práce AJ:	Terminal aspect- hospic care

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Cílem diplomové práce je zjistit informovanost veřejnosti o terminálním stavu onemocnění, o možnostech a formách hospicové péče, porovnat ji s péčí v nemocnicích a v jiných institucích. V teoretické části bude vysvětlený pojem terminální stav, princip fungování hospice, bude uvedena jeho historie a zároveň současnost v České republice. V praktické části bude použita kvalitativní výzkumná strategie. Cílem práce bude na základě polostrukturovaných rozhovorů zjistit, jak je laická i odborná veřejnost informována o hospicové péči, jaký postoj zaujímá k problematice hospicové péče.

1. HAŠKOVCOVÁ, H., Lékařská etika, Edice Skripta, sv. III, Praha : Galen, 1997 ISBN 80-85824-54-X (Galen), ISBN 80-7484-466-7 (Karolinum) 2. KUBLER - ROSSOVÁ, E., Hovory s umírajícím, nakladatelství SIGNUM UNITATIS ve spolupráci s agenturou TGM, 1992, 1. vydání, 135 s., ISBN 80-85439-04-2 3. MISCONIOVÁ, B., Péče o umírající- hospicová péče, Národní centrum domácí péče České republiky ve spolupráci s MZ ČR, MPSV ČR, VZP ČR a Magistrátem Hlavního města Prahy 4. MUNZAROVÁ, M., Proč ne eutanazii aneb Být, či nebýt, Karmelitánské nakladatelství v Kostelním Vydří, 2008, 1369. publikace, 84 s., ISBN 978-80-7195-258-9 5. SVATOŠOVÁ, M., Hospice a umění doprovázet, ECCE HOMO, Praha 1995, 3. vydání, 144 s., ISBN 80-902049-0-2 6. SVATOŠOVÁ, M., Hospic slovem a obrazem, ECCE HOMO, Praha 1998, 1. vydání, ISBN 80-902049-1-0

Garantující pracoviště:	Ústav sociální práce, Filozofická fakulta
Vedoucí práce:	doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.
Oponent:	prof. PhDr. Jana Levická, Ph.D.
Datum zadání závěrečné práce:	30.4.2020

Abstrakt

Baudyšová, Blanka. *Terminální stav – hospicová péče*.

Hradec Králové, 2020.

Magisterská práce. Univerzita Hradec Králové, Ústav sociální práce.

Vedoucí práce: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

V teoretické části bude vysvětlený pojem terminální stav, hospicová a paliativní péče, sociální práce v hospici, a role sociálního pracovníka v péči o pacienta v terminálním stavu.

V praktické části bude použita kvalitativní výzkumná strategie. Cílem práce bude na základě polostrukturovaných rozhovorů zjistit, jak je laická i odborná veřejnost informována o hospicové péči, jaký postoj zaujímá k problematice umírání a smrti.

Klíčová slova: terminální stav, hospicová péče, paliativní péče, sociální práce v hospici, multidisciplinární tým

Abstract

Baudysova, Blanka. *Terminal statust – hospice care.*

Hradec Králové, 2020.

Master thesis. University of Hradec Králové, Department of Social Work.

Leader: doc. MUDr. Alena Voseckova, CSc.

The theoretical part will explain the concept of terminal condition, hospice and palliative care, social work in the hospice, and the role of the social worker in the care of the patient in the terminal condition.

In the practical part, a qualitative research strategy will be used. The aim of the work will be on the basis of semi-structured interviews to find out how the lay and professional public is informed about hospice care, what attitude they take to the issue of dying and death.

Key words: terminal condition, hospice care, palliative care, social work in hospice, multidisciplinary team

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci na téma Terminální stav – hospicová péče vypracovala samostatně. Veškeré využití zdroje jsem řádně odcitovala v souladu s pravidly vypracování závěrečné diplomové práce.

V Hradci Králové, dne

Podpis:.....

Poděkování

Děkuji paní doc. MUDr. Aleně Vosečkové, CSc. za vedení mé diplomové práce a její odborné rady při jejím zpracování. Poděkování nadále patří i mému blízkému okolí za projevenou podporu při mém studiu.

OBSAH

ÚVOD	10
1 Teoretická část	12
1.1 Terminální stav	12
1.2 Fáze umírání	13
1.3 Etika umírání a smrti	15
2 Paliativní péče	16
2.1 Obecná a specializovaná paliativní péče	17
2.2 Etika paliativní péče	18
2.2.1 Základní principy lékařské etiky	18
2.3 Etický kodex České lékařské komory	19
2.4 Etický kodex lékařů	20
2.5 Etický kodex zdravotních sester a ošetrovatelek	21
2.6 Etický kodex poskytování péče terminálně nemocným	22
2.7 Práva pacientů	22
3 Hospicová péče	24
3.1 Definice hospicové péče	25
3.2 Hospicová péče podle hospicových odborníků	26
3.3 Formy hospicové péče	26
3.3.1 Domácí hospicová péče	26
3.3.2 Stacionární hospicová péče	27
3.3.3 Lůžková hospicová péče	27
3.4 Indikovaní klienti hospicové péče	28
3.4.1 Potřeby těžce nemocného	28
4 Sociální práce v hospici a paliativní péče	32
4.1 Vymezení pojmu sociální práce	32
4.2 Sociální práce a etika	33

4.3	Význam sociální práce v paliativní péči	33
4.4	Sociální pracovník v paliativní a hospicové péči	35
4.5	Osobnostní předpoklady pracovníka v hospicové péči.....	36
4.6	Náplň práce sociálního pracovníka	36
4.7	Vzdělávání v paliativní sociální práci	38
4.8	Specifické problémy při výkonu sociální práce v paliativní péči	39
4.9	Faktory ztěžující výkon práce	39
5	PRAKTICKÁ ČÁST.....	42
5.1	Cíl práce	42
5.2	Příprava výzkumu	42
5.3	Metodika výzkumu – rozhovor	42
5.4	Shrnutí výsledků	45
	DISKUSE.....	58
6	ZÁVĚR	59
	SEZNAM LITERATURY.....	61
	Internetové zdroje	63
	Seznam použitých symbolů	64
	Seznam tabulek	65
	Seznam příloh	66

ÚVOD

Pokud je nemocnému zjištěna choroba, která již není vyléčitelná, mělo by se ustoupit od zbytečných a pacienta obtěžujících vyšetření a výkonů a zaměřit se na kvalitu jeho zbývajícího života. Lidé mají spíše než ze smrti strach z umírání – zda nebudou trpět bolestmi a jinými tělesnými potížemi, jestli ve svých posledních chvílích nebudou opuštěni od blízkých, nechtějí mít pocit, že jsou okolí na obtíž. Paliativní medicína by jim v těchto věcech měla pomoci. Snaží se řešit potíže nemocného těla, ale i psychiky, se všemi obavami, zmatky a nejistotami. Zároveň dává prostor urovnávání vztahů s rodinou a okolím, které mohou být narušené a umírající pociťuje potřebu smíření a srovnání se s lidmi

Umírání je v Česku odsouváno za zdi ústavů, protože lidé nechtějí vidět smrt, nechtějí přemýšlet o vlastním konci. Na péči o umírající nejsou připravováni ani zdravotníci, kteří mnohdy za každou cenu prodlužují pacientův život, aniž by dbali o jeho kvalitu.

Dnešní jednání by v dřívějších dobách představovalo nepřijatelná porušení mravních zásad a naopak. Každý obor v našem životě má svá pravidla a normy, ovšem pravidla profesní morálky nemá propracován tak důkladně žádný jiný obor než medicína. Lékařská etika prošla nepřetržitým vývojem po několik tisíc let, dnes udržuje vysoký standard a rovnováhu mezi lidskostí a odborností lékaře. Bez lidského přístupu a odborných znalostí nemůže být lékař dobrým lékařem.

Hospicové hnutí a paliativní péče se v České republice systematicky rozvíjejí od poloviny 90. let dvacátého století a od doby svých začátků prošel tento obor velkým pokrokem ve všech složkách péče, dopředu se posunula symptomatická léčba a léčba bolesti, ošetrovatelská péče a s narůstající praxí celkového porozumění problémům umírajících a jejich rodin. Sociální práce v paliativní péči má vyhraněnou profesi a její rozvoj a obsah závisí na přístupu konkrétního hospice a lidí v něm.

Sociální práci v paliativní péči dnes a denně vytvářejí a udržují v činnosti sociální pracovníci jednotlivých hospiců. Snaží se naplňovat principy hospicového přístupu na obecné i specificky profesní úrovni.

Cílem diplomové práce je seznámit veřejnost s hospicovou a paliativní péčí a jaká je úloha sociálního pracovníka v hospici.

V teoretické části bude vysvětlený pojem terminální stav, paliativní a hospicová péče, sociální práce v hospici a role sociálního pracovníka v péči o pacienta v terminálním stavu.

V praktické části bude použita kvalitativní výzkumná strategie. Cílem práce bude na základě polostrukturovaných rozhovorů zjistit, jak je laická i odborná veřejnost informována o hospicové péči, jaký postoj zaujímá k problematice umírání a smrti.

1 Teoretická část

Umírání a smrt, je údělem člověka. Obojí nás jednou čeká a bohužel nemine. To je jediná jistota zahalená do nejistoty, neboť nikdo z nás neví, kdy se tak stane, ani jakým způsobem. Každý má právo na důstojnou smrt a každý má právo zemřít doma, i když názory některých lidí jsou různé. A právě tomu bychom měli věnovat přinejmenším stejnou pozornost, jako je tomu při narození. Umírajícímu by měla být prokázána úcta a s tělem zemřelého by mělo být zacházeno ohleduplně. Člověk na sklonku života mnohdy potřebuje stejnou péči jako novorozeně a stejně tak jako novorozeně si ji zaslouží. Smrt je fenoménem, který jednou osloví každého z nás.

1.1 Terminální stav

Definice terminálního stavu uvádí, že „*dochází k postupnému a nevratnému selhávání důležitých, vitálních funkcí tkání a orgánů, jehož důsledkem je zánik individua tj. smrt (mors)*“. (Haškovcová, 2002, str. 204)

V terminálním stavu bývá člověk unavený, soustředí se na své biologické fungování a často je změněné vnímání. Terminální stav může být chápán jako vlastní umírání. Pojem umírání však nelze zúžit pouze na terminální stav.

Terminální stav (umírání) představuje specifickou klinickou situace, kdy se mění celkový kontext a cíle péče. Nejedná se však o typickou klinickou diagnózu, kterou by bylo možné formulovat pouze na základě klinických, laboratorních či zobrazovacích výsledků. Důležitou charakteristikou diagnózy 'terminální stav' je předpoklad, že probíhající patologické změny jsou zásadně nevratné (ireverzibilní) a že nelze nebo s ohledem na stav pacienta nemá smysl se korekci těchto změn pokoušet.

V současné době se v české odborné literatuře autoři od použití slova „terminální“ snaží vymezit, jelikož je tento termín naší společností vnímán jako nevhodný a necitlivý. Za "terminální stav" je také často označována situace posledních hodin, bezprostředně před smrtí. Je však důležité si uvědomit, že pro poskytnutí důstojného umírání a smrti, je rozhodující způsob, jakým byla organizována léčba a péče v posledních měsících a týdnech života, nikoliv výlučně v posledních hodinách života.

Cílem léčby v terminálním stavu je minimalizace diskomfortu v závěru života, nikoliv prodlužování umírání. Postupem „lege artis“ je komplexní paliativní péče

zaměřená na mírnění tělesných symptomů (bolest, dušnost, nevolnost), duševních symptomů (úzkost, deprese, delirium), ale také psychická, sociální a duchovní podpora pacienta. (Sláma, 2007).

Jsou indikovány pouze ty léčebné a ošetrovatelské postupy, které bezprostředně přispívají k zmírnění utrpení a udržení přijatelné kvality života pacienta. Nejsou indikovány léčebné postupy, které bezprostředně nepřispívají k udržení kvality života. Důležitá je komunikace v rámci ošetřujícího týmu a mezi zdravotníky, pacientem a jeho rodinou a dosažení společné „optiky“, že stav pacienta není kritický, ale terminální. (Česká onkologická společnost České lékařské společnosti J. E. Purkyně » Linkos.cz [online]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/lekar>, 1)

1.2 Fáze umírání

Synonymem terminálního stavu je v lékařské terminologii pojem umírání. V klinické praxi se pod pojmem umírání rozumí různě dlouhé časové období, které končí terminálním stavem.

Proces umírání je některými odborníky z praktického hlediska rozdělený na tři časově nestejná, ale výrazná období: *pre finem*, *in finem*, *post finem*.

a) Období pre finem

Péče a doprovázení nemocného a jeho blízkých od okamžiku zjištění závažné diagnózy až po nástup terminálního stavu.

b) Období in finem

Péče a doprovázení nemocného a jeho blízkých během terminálního stavu, tj. umírání v užším slova smyslu.

c) Období post finem

Kromě péče o tělo zemřelého doprovázení pozůstalých podle potřeby i dlouhodobě, zpravidla po dobu 1 roku.

Z uvedeného vyplývá, že čím dříve těžce nemocný a jeho rodina hospic kontaktují, tím více pro ně hospic může udělat. Z téhož důvodu je nesmírně důležitá doba a včasná spolupráce ošetřujících lékařů a nemocnic i hospicový systém. (Kupka, 2014)

Fáze umírání podle Elisabeth Kübler – Rossové

Pacient, jemuž je sdělena diagnóza vážné nemoci, není schopen tuto informaci přijmout okamžitě. Je jakoby chráněn určitou psychologickou obranou. Trvá to nějakou

dobu, než tuto informaci prožije a zpracuje. Americká psychiatrička Elizabeth Kübler – Rossová, která se jako jedna z prvních začala odborně zajímat o smrt a umírání, definovala pět základních stádií, jak se vyrovnat s nemocí a se smrtí.

První fáze, fáze negace, šoku, popření začíná obvykle se zjištěním vážné nemoci. Nemocný je zprávou zdrcený a namlouvá si, že jde o omyl. Zde je důležité navázat s ním kontakt a získat jeho důvěru.

Druhou fází je agrese, hněv, vzpoura. Nemocný má zlost na zdravotníky, zlost na zdravé lidi, vyčítá nespravedlnost. Klade si otázky: „Proč zrovna já?“, Čí to je vina?

Obviňuje a svaluje vinu na všechny kolem sebe. V tomto případě je potřeba dovolit mu odreagování a nepohoršovat se.

Třetí fází je smlouvání, vyjednávání. Nemocný hledá jakoukoli pomoc, zázračné léky, léčitele a činí velké sliby. Je ochoten udělat a zaplatit cokoli pro své vyléčení. V této fázi musíme mít s pacientem maximální trpělivost, avšak musíme dávat pozor na podvodníky.

Čtvrtou fází je deprese a smutek. Nemocný prožívá hluboký smutek z utrpené ztráty, z hrozící ztráty, strach z účtování. Je v depresi a má strach o zajištění rodiny. V této fázi je třeba trpělivě naslouchat, pomoci urovnat vztahy, pomoci hledat řešení.

Poslední fází je smíření, souhlas a vyrovnání se. Nemocný svůj osud přijal a je čas loučení. V této chvíli je u umírajícího pacienta důležitá lidská přítomnost. Tuto fázi smíření je nutno odlišit od rezignace (vzdát se na milost a nemilost). Rezignaci lze chápat i jako selhání doprovázejícího, i když neúmyslné. Rozdíl mezi přijetím a rezignací popisuje Kübler – Rossová takto: „*Pacienti, kteří svůj osud přijali, získávají velmi osobitý výraz vyrovnanosti a míru. V jejich tvářích se odráží stav vnitřní důstojnosti. Lidé, kteří jen na svůj osud rezignovali, tento výraz postrádají, naopak v jejich tvářích můžeme vidět zahořklost a duševní trýzeň jako výraz pocitu marnosti, zbytečného usilování a chybějícího smíru. Tento výraz je velmi snadno odlišitelný od výrazu lidí, kteří dosáhli opravdového stádia přijetí pravdy.*“ (Svatošová, 1995)

Všechny tyto fáze, i když jsou seřazeny za sebou tak, jak obvykle přicházejí, nemusí vždycky zachovávat tento sled. Některé z nich se opakovaně vracejí a střídají a mohou se i dvě nebo tři, někdy i v jiném dni, prolínat. Nejsou stejně dlouhé a může se stát, že některá chybí. Každý člověk, každý pacient je jiný. Důležité však je, aby umírající dospěl do fáze smíření.

V každé fázi je vždy přítomna naděje a je záhodno její sílu žít. (Haškovcová, 1975).

Bolest je jedním z důvodů strachu z umírání. Každý má jiný práh bolesti, každý

svou bolest cítí jinak, a proto je třeba nemocnému věřit. U onkologicky nemocných pacientů je bolest chronická a vytrvalá, urputná a nedovolí nemocnému na nic jiného myslet. Proto musí být prvořadou snahou tuto bolest bezpodmínečně zvládnout a nenechat člověka trpět. K co nejučinnějšímu zvládnutí bolesti je třeba s pacientem o těchto otázkách hovořit a snažit se společně s ním, lékařem a ošetřujícím personálem tuto bolest průběžně tlumit podle její intenzity. Je třeba také říct, že k překonání bolesti velmi často pomáhá jistota, že život má i v bolestech svůj smysl.

(Svatošová, 1995)

1.3 Etika umírání a smrti

Umírání a smrt, je údělem každého z nás. Všichni se setkáme tváří v tvář se smrtí a nikdo nemůže vědět, jak se v této situaci bude chovat, co bude říkat a podobně. Ten, kdo se nad uvedenou situací zamyslí, by mohl vědět, co bude potřebovat. Řada lidí by si přála, aby s nimi do poslední chvíle bylo zacházeno důstojně. Člověk je i v umírání a smrti bytostí jedinečnou, proto si zaslouží jedinečnou péči.

Většina se nebojí smrti jako takové, ale převládá spíše strach z utrpení, osamění, bolesti a také z přístupu ošetřovatelského personálu. Péče o umírajícího pacienta, který ví, že přichází poslední okamžiky jeho života, by měla být etická, empatická a laskavá. Každý umírající člověk je individuum, a proto i náš přístup musí být individuální. Každé umírání znamená loučení se vším a se všemi, které měl člověk rád.

Respektování lidské důstojnosti je jednou z nejdůležitějších součástí péče o nemocné ze strany zdravotnického personálu, péče o člověka jakožto živé bytosti, a to lékařem počínaje, zdravotní sestrou, sanitářem nebo uklízečkou konče.

Respektování lidské důstojnosti je důležité nejen z hlediska péče samotné, ale také pro vzájemné vztahy mezi lidmi, pro vztahy k lidem různého pohlaví, barvy pleti, stáří, vzdělání, společenského postavení, vyznání apod.

Respektování lidské důstojnosti ve vztahu ke starším lidem obecně, a hlavně k nemocným starším lidem tvoří samostatnou, primární oblast důstojnosti a úcty k lidským bytostem, včetně úcty k sobě samému; v současné moderní, konzumní společnosti je význam úcty k člověku, zejména ke starším lidem (mnohdy i k sobě samému) značně snižován a potlačován, peníze (majetek) a kariéra (vlastní "já") se stávají důležitějšími než člověk ... (Haškovcová, 2007)

2 Paliativní péče

Paliativní medicína dostala svůj název z latinského slova „*pallium*“, což znamená plášť, přikrývku, přehoz. Ovinout pláštěm toho, kdo trpí, neznamena popírat utrpení, ale spíše stát mu po boku. Paliativní medicína představuje celkovou léčbu a péči o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu a jejichž délka života je omezená. Paliativní medicína se neomezuje jen na tišení fyzických bolestí a kontrolu symptomů, ale chápe se jako tišící a pomáhající medicína mnohem komplexněji. Vyžaduje odbornou lékařskou pomoc v důležité oblasti loučení se životem. Když je kurativní medicína v koncích, neznamena to, že je v koncích celá medicína. K cílům medicíny patří zmírňování utrpení a umění doprovázet umírající. Paliativní péče je nejstarší lékařskou a ošetrovatelskou disciplínou a svůj původ má v hospicovém hnutí. V naší republice se začala rozvíjet až po roce 1989. (Munzarová, 2008)

Světová zdravotnická organizace (WHO) přiznává paliativní medicíně nejvyšší prioritu a konstatuje:

„Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.“

(Vorlíček a kol., 1998, s.19)

Paliativní medicína je zaměřena na komplexní zmírňování všeho, co působí utrpení, a nejde jí přednostně o prodloužení života. U tohoto způsobu léčby se sice nemoc nevyléčí, subjektivní stav pacienta se však přesto zlepšuje. Paliativní péče smrt významně neurychluje, ani neoddaluje, jednoznačně odmítá eutanázií. Jejím cílem je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin. Její přístup lze shrnout slovy: “Pomáhat v umírání ano, pomáhat ke smrti ne“.

Paliativní péče tedy znamená určitou *filozofii péče* (klade důraz na bio-psycho – socio-spirituální jedinečnost každého člověka, nerozlučná propojenost somatických a psychosociálních aspektů zdraví, nemoci a umírání), ale i *konkrétní organizaci péče*, která by umožnila saturaci potřeb ve všech zmíněných oblastech. Paliativní medicína se v posledních letech profiluje jako samostatný lékařský obor, který se snaží studovat a léčit tělesné i duševní potřeby a projevy pokročilého onemocnění metodami medicíny založené na důkazech (evidence based medicine).

Od roku 2004 v ČR existuje samostatný specializační obor Paliativní medicína a léčba bolesti.

Vážným současným sporem, který se váže k problematice paliativní péče, je diskuse o eutanazii.

Nutno dodat, že někteří nepoučení pozorovatelé neustále kladou rovnítko mezi paliativní péčí a eutanázií. „Jaký je etický rozdíl mezi paliativní péčí a eutanázií, když pacient v obou případech umírá“? Paliativní péče bere vážně nevyléčitelný charakter onemocnění. Vychází však z přesvědčení, že bez ohledu na stupeň pokročilosti onemocnění lze vždy něco udělat pro zlepšení kvality zbývajícího života. Jak už jsem výše zmínila, paliativní péče smrt neurychluje, ani neoddaluje. Eutanázie je aktivní usmrcení pacienta na jeho vlastní žádost a etický rozdíl mezi oběma přístupy je zásadní. Odlišení paliativní péče od eutanazie je dáno etickým principem, který by měl být založen na přesném odlišení mezi úmyslem a následkem. V současnosti se problematika eutanazie dotýká především zásadní otázky, kdy a za jakých podmínek bude možné, vhodné a nutné ukončit léčbu, která je marná a která nemocnému člověku přináší pouze utrpení. Odborné a společenské diskuse jsou o tomto problému vedeny převážně v emotivní rovině a méně je respektována pragmatická stránka věci. (Kupka, 2014)

2.1 Obecná a specializovaná paliativní péče

Obecná paliativní péče zahrnuje dobrou klinickou péči o pacienta v pokročilém onemocnění. Její součástí je dobrá komunikace s pacientem a rodinou, orientace léčby na kvalitu života, účinná léčba symptomů a psychosociální podpora. Měli by ji být schopni poskytovat lékaři všech odborností v rámci své rutinní klinické práce. Řada aspektů obecné paliativní péče je poskytována zdravotníky v rámci stávajících zdravotnických struktur.

Specializovaná paliativní péče je poskytována pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v oblasti paliativní péče speciálně vzděláni a disponují potřebnými zkušenostmi. Tato péče je indikována tam, kde pacient a jeho rodina mají obtíže, jež svou komplexností přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče. (Sláma, 2007, s.30)

2.2 Etika paliativní péče

Součástí lékařského povolání by neměly být pouze nejnovější vědomosti a kvalitní dovednosti, ale i lidskost a schopnost mravních rozhodnutí. Pro poskytování paliativní péče platí stejné základní etické principy jako pro jiné oblasti medicíny.

2.2.1 Základní principy lékařské etiky

Každý lékař by měl vykonávat svoji činnost na základě čtyř základních principů lékařské etiky.

Do čtyř základních principů lékařské etiky se řadí:

Princip beneficence – neboli dobročinnosti, je již v Hippokratově přísaze. Lékař se zavazuje, že bude vždy jednat v zájmu pacienta, tedy ochraňovat jeho život, obnovovat jeho zdraví, zlepšovat kvalitu jeho života a od utrpení a bolesti se mu bude snažit ulevit. Zásadou je, že zdraví nemocného je nejvyšším zákonem.

Princip nonmaleficence – lze vysvětlit myšlenkou, která je uvedena taktéž v Hippokratově přísaze: „Především neškodit.“ Neškodit a nedovolit uškodit pacientovi. Jakékoli jednání nesmí pacienta primárně a cíleně poškodit. Po lékaři se vyžaduje předcházení a omezování potenciálních rizik ve fázi prevence, diagnostiky i terapie.

Princip autonomie – tento princip je zaměřen na nezávislost nemocného, samostatnost, individualitu a svobodu volby. V dnešní době partnerského přístupu lékaře k nemocnému je třeba, aby se lékař zajímal o nemocného jako o člověka, o jeho stesky a zaměřuje na autonomii nemocného, tedy na jeho nezávislost, individualitu, samostatnost a svobodu volby. V partnerském přístupu lékaře k nemocnému je třeba, aby se lékař o nemocného zajímal jako o člověka, o jeho obavy a stesky, vše kolem jeho zdravotního stavu se mu snažil srozumitelně vysvětlit a zdůvodnit a získal tak s navrženou terapií a úkony s ní související jeho informovaný souhlas. Právní zodpovědnost za pacientovu léčbu nese lékař, který také rozhoduje o postupu léčby, proto je autonomie nemocného částečně omezena. Pacient má právo úkony související s navrhovanou léčbou přijmout či odmítnout, ale není oprávněn, aby lékaři sám předložil, jak má o něho pečovat a léčit ho.

Princip spravedlnosti – týká se spravedlnosti v poskytování potřebné péče, která je ovlivněna mnoha faktory. Zdravotnická péče je dnes na vysoké úrovni a moderní vyšetřovací metody a léčba má mnoho možností, všem pacientům se však ve stejné míře nedostane. Faktory, které toto ovlivňují, například jsou: územní příslušnost, lidské zdroje (odborníci), ekonomická situace a za minulého režimu věk pacienta

Informovanost pacienta – dostatek informací je předpokladem pro pacientovo racionální rozhodování. Pacient má právo být pln informován o svém zdravotním stavu, má ale i právo takovou informaci odmítnout. První informace náleží pacientovi, a ten má i právo uvést, koho si přeje informovat a komu informace nepodávat. (Sláma a kol., 2007)

2.3 Etický kodex České lékařské komory

Etický kodex České lékařské komory je pro lékaře závazným předpisem, ten určuje, jakým způsobem by své povolání měli vykonávat. Má pět částí.

První částí jsou obecné zásady, jako starost o zdraví pacientů a celé společnosti, úcta k nemocným, ochrana lidského života, a to vše bez ohledu na národnost, rasu, společenské postavení, politickou příslušnost, sexuální orientaci, náboženské vyznání apod., dodržování zákonů, ctít právo jedince na svobodnou volbu lékaře, rozhodovat nezávisle a odpovědně.

Druhá část je věnována výkonu povolání lékaře, která např. říká, že pro pacienta lékař vybírá a provádí preventivní, diagnostické a terapeutické úkony, které vyhodnotí jako nejvhodnější. Jeho povinností je maximální respektování vůle pacienta, v případě právně nezpůsobilých nebo nezletilých osob, pak vůli zákonného zástupce či soudem ustanoveného opatrovatele. Právo lékaře odmítnout pacienta pokud, že mu množství jeho práce nedovoluje pacientovi řádnou péči poskytnout, nevytvořila-li se důvěra mezi ním a pacientem nebo z důvodů odborných. Jeho povinností je nemocnému doporučit jiného specialistu. Léky, které způsobují závislost, nebo léky s dopingovými účinky nesmí lékař předepisovat k jiným než léčebným účelům. U nevléčitelně nemocných či umírajících pacientů lékař účinně tlumí bolest a utrpení a snaží se zachovat důstojnost pacienta. Je povinen se celoživotně vzdělávat ve svém povolání. Musí zachovávat lékařské tajemství, výjimkou je porušení mlčenlivosti, které je nařízeno zákonem nebo sám pacient lékaře mlčenlivosti zbaví.

Třetí část se zabývá vztahem lékaře k nemocnému. Lékař se chová k pacientům korektně, má pro ně pochopení a jedná s nimi trpělivě, s absencí hrubého a nemravného chování. Lékař má brát v úvahu pacienta se všemi jeho právy, ale i povinnostmi, do nichž spadá i zodpovědnost za své zdraví. Lékař nesmí, jakkoliv zneužít důvěry a závislosti pacienta na jeho osobě. Povinností lékaře je pacientovi srozumitelně vysvětlit vše ohledně jeho zdravotního stavu, informovat jej (popř. jeho zástupce) o povaze onemocnění, o plánovaných vyšetřeních a léčbě a rizicích s nimi spojených, o prognóze pacientova

onemocnění a o jakýchkoliv dalších závažných okolnostech, jež by v průběhu léčby mohly nastat.

Čtvrtá část upravuje vztah lékaře k lékaři. Základem tohoto vztahu by měla být slušnost, čest a společensky vhodné chování, přiznání práva na rozdílný názor, respektování kompetence a kritická náročnost. Lékař nesmí podceňovat či znevažovat profesionální schopnosti a poskytované služby jiného lékaře, hanlivě se o nich vyjadřovat a nevhodně připomínkovat činnost ostatních lékařů v přítomnosti pacientů a nelékařů. Kolegiálně spolupracuje s lékaři. Pokud ze závažných důvodů je pacient lékařem předáván do péče jiného lékaře, musí lékař spolu s pacientem předat kolegovi i všechny zjištěné nálezy a poskytnout mu všechny informace o dosavadní terapii. Lékař je povinný požádat kolegy o konziliární vyšetření vždy, když to okolnosti vyžadují a pacient s ním souhlasí.

Pátá část upravuje vztah mezi lékaři a nelékařskými zdravotnickými pracovníky. Lékař spolupracuje s pracovníky vyškolenými v různých specializovaných činnostech. V případě, že je lékař pověřen diagnostickými, terapeutickými či jinými procedurami a úkoly, je povinen si ověřit, zda tito pracovníci jsou kompetentní svojí odborností, zodpovědností a zkušenostmi úkony vykonávat. Pacienta nesmí lékař vyšetřovat ani léčit s osobou, která není lékařem nebo zdravotním personálem. Výjimkou jsou osoby, které se u lékaře vzdělávají či v lékařských oborech pracují, nebo k jejich přítomnosti dal souhlas pacient. (Sláma a kol., 2007)

2.4 Etický kodex lékařů

Stavovskou povinností lékaře je péče o zdraví každého člověka bez rozdílu, v souladu se zásadami lidskosti, v duchu úcty ke každému lidskému životu, se všemi ohledy na důstojnost lidského jedince.

Úkolem lékaře je chránit zdraví a život, mírnit utrpení, a to bez ohledu na národnost, rasu, barvu pleti, náboženské vyznání, politickou příslušnost, sociální postavení, sexuální orientaci, věk, rozumovou úroveň a pověst pacienta či osobní pocity lékaře.

Lékař má znát zákony a závazné předpisy platné pro výkon jeho povolání a tyto dodržovat.

Lékař je povinen být za všech okolností ve svých profesionálních rozhodnutích nezávislý a odpovědný.

Lékař uznává právo každého člověka na svobodnou volbu lékaře.

Lékař má právo odmítnout péči o nemocného z odborných důvodů nebo je-li přesvědčen, že se nevytvořil potřebný vztah důvěry mezi ním a pacientem. Je povinen doporučit a v případě souhlasu nemocného zajistit, vhodný postup pokračování léčby.

Lékař nesmí předepisovat léky, na něž vzniká závislost nebo které vykazují účinky dopingového typu, k jiným než léčebným účelům.

Lékař je v zájmu pacienta povinen důsledně zachovávat lékařské tajemství s výjimkou případů, kdy je této povinnosti souhlasem pacienta zbaven nebo když je to stanoveno zákonem.

Lékař, který vykonává své povolání, je povinen odborně se vzdělávat.

Lékař je povinen při výkonu povolání vést a uchovávat řádnou dokumentaci písemnou nebo jinou formou. Ve všech případech musí být zajištěna ochrana před zneužitím nebo zničením dokumentace. (Haškovcová, 1997)

2.5 Etický kodex zdravotních sester a ošetřovatelek

Sestra je povinna převzít profesionální odpovědnost za péči o zdraví, prevenci nemocí a za zlepšování zdravotního stavu nemocných právě tak, jako za tišení bolesti.

Potřeba zdravotní péče je všeobecná. Se zdravotní a ošetřovatelskou péčí jsou nerozlučně spjaty: respekt k lidskému životu, důstojnost a lidská práva. Zdravotní péči je třeba poskytovat bez ohledu na národnost, rasu, víru, barvu kůže, věk, pohlaví, politické přesvědčení a sociální postavení.

Zdravotní sestra poskytuje péči jednotlivci, rodině a společnosti a spolupracuje v tom i s reprezentanty jiných oborů.

Zdravotní sestra má znát zákony a závazné předpisy platné pro výkon jejího povolání a je povinna se odborně vzdělávat

Zdravotní sestra považuje informace o pacientech za důvěrné a je si vědoma povinnosti zachovávat mlčenlivost o skutečnostech, o nichž se dozvěděla v souvislosti s výkonem svého povolání. (Haškovcová, 1997)

2.6 Etický kodex poskytování péče terminálně nemocným

- Léčba a péče je nemocným poskytována na základě informovaného souhlasu
- Léčba a péče poskytována v zařízení typu hospic je paliativní, to znamená zaměřená na potlačování všech život ohrožujících příznaků provázejících základní onemocnění
- Léčba a péče je vždy a za všech okolností individuální a je poskytována se zaměřením na všechny složky osobnosti (biologickou, psychickou, spirituální a sociální). Léčba a péče v zařízeních typu hospic smrt neurychluje ani neoddaluje
- Léčba a péče v zařízeních typu hospic zabezpečuje nemocným individuální denní režim, individuální kontakt s rodinou a s osobami, o které nemocný požádá.
- Péče v zařízení typu hospic je plně zaměřena na nemocného, jeho rodinu a pozůstalé.
- Léčba a péče v zařízení typu hospic je poskytována plně v souladu se zásadami hospicového hnutí, které zabezpečuje všestrannou péči člověku v konečné fázi jeho onemocnění, bez rozdílu pohlaví, věku, rasy, národnosti a vyznání. (Haškovcová,1997)

2.7 Práva pacientů

- Pacient má právo na ohleduplnou odbornou zdravotnickou péči prováděnou s porozuměním kvalifikovanými pracovníky
- Pacient má právo znát jméno lékaře a dalších zdravotníků, kteří ho ošetřují. Má právo žádat soukromí a služby přiměřené možnostem ústavu, jakož i možnost denně se stýkat se členy své rodiny či s přáteli. Omezení takového způsobu návštěv může být provedeno pouze ze zdravotních důvodů
- Pacient má právo získat od svého lékaře údaje potřebné k tomu, aby mohl před zahájením každého dalšího nového diagnostického a terapeutického postupu zaslíbeně rozhodnout, zda s ním souhlasí. Vyjma případu akutního ohrožení má být náležitě informován o případných rizicích, která jsou s uvedeným postupem spojena. Pokud existuje více alternativních postupů, nebo pokud pacient vyžaduje informace o léčebných alternativách, má na seznámení s nimi právo. Má rovněž právo znát jména osob, které se na nich účastní.
- Pacient má v rozsahu, který povoluje zákon, právo odmítnout léčbu a má být současně informován o zdravotních důsledcích svého rozhodnutí.
- Pacient má právo očekávat, že veškeré zprávy a záznamy týkající se jeho léčby, jsou považovány za důvěrné. Ochrana informací o nemocném musí být zajištěna i v případě počítačového zpracování

- Pacient má právo očekávat, že jeho léčba bude vedena s přiměřenou kontinuitou. Má právo vědět předem, jací lékaři, v jakých ordinačních hodinách a na jakém místě jsou mu k dispozici. Po propuštění má právo očekávat, že nemocnice určí postup, jímž bude jeho lékař pokračovat v informacích o tom, jaká bude jeho další péče.

- Nemocný v závěru života má právo na citlivou péči všech zdravotníků, kteří musí respektovat jeho přání, pokud nejsou v rozporu s platnými zákony

- Pacient má právo a povinnost znát a řídit se platným řádem zdravotnické instituce, kde se léčí (tzv. nemocniční řád). Pacient bude mít právo kontrolovat svůj účet a vyžadovat odůvodnění jeho položek bez ohledu na to, kým je účet placený. (Haškovcová, 1997, s.100)

Paliativní medicína úzce souvisí s hospicovým hnutím. Hospicový program je koordinovaný program paliativních a podpůrných služeb prováděných doma i během pobytu v nemocnici, které jsou zajišťovány lékařsky řízeným multidisciplinárním týmem profesionálů, který tvoří lékaři různých specializací, zdravotní sestry, sociální pracovník, psycholog, psychiatr, duchovní a další pracovníci dle potřeby. Důležitou součástí týmu jsou také členové rodiny nemocného, přátelé dobrovolníci. (Vorlíček a kol.,1998).

Obecně lze říct, že paliativní péče se snaží zajistit pacientům kvalitní život, převážně se soustřeďuje u pacienta na případné bolesti, potlačení dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, bere v potaz všechny zdravotní aspekty včetně psychických, duchovních a vztahových potřeb. Hospicová péče se následně soustředí na konečnou fázi nevléčitelné nemoci, převážně silnou podporu rodinného a sociálního prostředí, ve kterém tráví umírající své poslední dny a nedílnou součástí je také spirituální podpora zmírňující strach ze smrti. (Vorlíček a kol.,1998)

3 Hospicová péče

Hospicová péče je taková péče, která nabízí těžce nemocným (většinou v terminálním stavu) a jejich blízkým účinnou pomoc, kdy už jsou prostředky klasické medicíny, síly a schopnosti nejbližšího okolí pečovat o nemocného nedostačující. Hospicová péče je určena většinou pro pacienty s onkologickým onemocněním, přijímání jsou ale i pacienti s jinými druhy nevléčitelných onemocnění, většinou v terminálním stadiu onemocnění.

Hospicová péče se poskytuje jak v lůžkových hospicových zařízeních, tak i doma ve spolupráci s rodinou nemocného (např. domácí hospic Cesta domů v Praze).

Zásadním rozdílem mezi péčí poskytovanou v lůžkových nemocničních zařízeních (odd. akutní péče, následné péče - LDN) a hospicovou péčí je to, že hospicová péče se nesnaží o vyléčení nevléčitelných nemocí, ale o to, aby závěrečná část života těžce nemocného pacienta byla maximálně kvalitní, aby netrpěl bolestí, aby nebyl ničím a nikým omezován ve svých aktivitách po celých 24 hodin, aby mu byla poskytnuta kvalitní péče jak fyzická (hygiena, odstranění bolesti), tak psychická, včetně péče duchovní (má-li pacient zájem, duchovní péče není nikomu vnucována). Součástí komplexní hospicové péče je paliativní medicína, která se zabývá odstraňováním, tlumením jakýchkoli bolestí pacienta.

V hospicových zařízeních je neomezený přístup návštěv z nejbližšího okolí pacienta (24 hod.), je umožněno i ubytování blízkých přímo na pokoji pacienta. Většina pokojů v hospicích je jednolůžkových, aby bylo zajištěno 100% soukromí pacienta, na pokoji je navíc postel určená pro ubytování příbuzného (běžná postel, ne nemocničního typu).

Ošetřovatelský tým hospice pečuje nejen o samotného pacienta, ale i o jeho příbuzné, kteří jsou vystaveni velké psychické i fyzické zátěži související s onemocněním jejich blízkého a péčí o něho.

Při úmrtí pacienta lze v hospici uskutečnit rodinné rozloučení, hospice zůstávají v kontaktu s příbuznými po dobu alespoň jednoho roku. Mnozí příbuzní se opakovaně účastní každoročního setkání, památce zesnulým slouží zápisy v pamětních knihách. Hospice také organizují osvětové a benefiční akce, podílejí se na hospicové – paliativní osvětě veřejnosti. (Matoušek a kol., 2013)

V České republice je v současné době 11 lůžkových hospiců, v Praze funguje jeden a ve středočeském kraji je nový hospic v Čerčanech.

3.1 Definice hospicové péče

„Hospicová péče je forma paliativní péče, kterou tvoří souhrn lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačně-ošetrovatelských činností, poskytovaných preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byly vyčerpány možnosti kauzální léčby, ale pokračuje léčba symptomatická s cílem minimalizovat bolest a zmírnit všechny obtíže vyplývající ze základní diagnózy i jejich komplikací a zohledňující bio-psycho-spirito-sociální potřeby nemocného“. ([online]. Dostupné z: <http://www.habilab.cz>, 2)

Dle světové zdravotnické organizace WHO je, hospicová péče integrovaná forma zdravotní, sociální a psychologické péče poskytovaná klientům všech indikačních, diagnostických i věkových skupin, u nichž je prognózou ošetřujícího lékaře předpokládána délka života v rozsahu méně než 6 měsíců. V rámci hospicové péče je poskytována zejména paliativní péče.“ (Misconiová, s 28)

Světová organizace domácí a hospicové péče

Hospicová péče je centrálně řízený program paliativní péče je cíleně zaměřený na zmírnění symptomů nemoci u terminálně nemocných, u kterých se předpokládá délka dalšího života v rozsahu méně než 6 měsíců. Podstatou hospicové péče je úcta k životu a umožnění maximální kvality života umírajícímu člověku, poskytováním kvalitní péče a podpory nemocným a jejich rodinám. Nemocnému se musí umožnit žít plně a bez zbytečného utrpení tak, jak je to jen možné. Smrt je vnímána jako nedílná součást života každého jedince. Hospicová péče smrt ani neoddaluje, ani neurychluje. ([online]. Dostupné z: <http://www.osobniasistence.cz>,3)

Ministerstvo zdravotnictví ČR

„Hospicová péče je komplexní multidisciplinární paliativní péče, kterou tvoří souhrn odborných lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačních činností, poskytovaných preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byly vyčerpány všechny možnosti klasické léčby, u kterých ale pokračuje léčba symptomatická s cílem minimalizovat bolest a zmírnit všechny potíže vyplývající ze základní diagnózy i jejich komplikací a zohledňující biologické, psychologické a sociální potřeby nemocného.“

. ([online]. Dostupné z: <http://www.osobniasistence.cz>,3)

3.2 Hospicová péče podle hospicových odborníků

Elisabeth Kubler – Rossová

"Hospicová péče je vlastně staromódní zvyk – důstojná reakce na nevyhnutelný konec života, pomáhá umírajícímu i jeho rodině, která se musí vyrovnat se ztrátou. Nemocný, který smí zemřít v důvěrně známém okolí, se nemusí tak přizpůsobovat, neboť rodina jej zná. Někdy se uklidňující lék může nahradit sklenkou vína, vůně doma připravené polévky ho povzbudí, aby si vzal pár lžic. Nic proti uklidňujícím prostředkům a infuzím, vím, že často zachraňují život a že se jim nelze vyhnout! Ale stejně tak dobře vím, že trpělivost, důvěrná ruka a obvyklá jídla mohou nahradit mnoho lahvíček intravenózních tekutin, které jsou fyziologicky nutné, ale hlavně nevyžadují mnoho personálu, ale individuální péči."

Cecilly Saundersová

"Hospicová péče je pomoc člověka člověku v utrpení způsobeném nemocí a umíráním." ([online]. Dostupné z: <http://www.osobniasistence.cz,3>)

Bernie S. Sigel:

"Hospicová péče nám pomáhá naplno žít poslední dny našeho života. Učí nás žít nyní, ale dává nám i odvahu střetnout se s každým dnem přibližující se smrti a zužitkovat naši bolest a utrpení jako motivátory a ukazatele nového směru." ([online]. Dostupné z: <http://www.osobniasistence.cz,3>)

Hospicová péče mění orientaci zdravotníků a dalších odborníků pečujících o nevléčitelně nemocné z úsilí o vítězství nad nemocí nebo smrtí na snahu o zkvalitnění života umírajícího a jeho blízkých. Kvalita života je v tomto smyslu měřitelná vlastní spokojeností nemocného, smířením a vyrovnáním se s přicházející smrtí. Bez ohledu na to, zda je hospicová péče poskytována ve speciálním lůžkovém zařízení, v domácím prostředí nebo kdekoli jinde, je vždy ve svých důsledcích přínosem pro celou společnost. ([online]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz,4>)

3.3 Formy hospicové péče

3.3.1 Domácí hospicová péče

Domácí mobilní hospic je tvořený týmem zdravotnických i nezdravotnických pracovníků jako jsou lékař, zdravotní sestra, pečovatelka a dobrovolník. Tato péče je pro nemocného ideální, ale ne vždy dostačující. Pro každého pacienta je nejlepší zůstat ve

známém domácím prostředí. O pacienta se stará rodina s pomocí pečovatelské nebo ošetrovatelské služby, ve které mohou působit i speciálně vyškolené sestry pro hospicovou péči. Rodina může také využívat poradnu hospicové péče a půjčovny zdravotních pomůcek, zřizovaných při hospicích.

I při nejlepší snaze mnohdy může chybět prostor, pečovatel či odborník. Někde schází i domácí zázemí. Pokud není dostupná agentura poskytující domácí péči nebo speciální hospicovou péči, je setrvání pacienta doma nemožné (Svatošová, 1995).

3.3.2 Stacionární hospicová péče

Stacionáře jsou zřizovány většinou jako součást hospice. Jde o pobytové pečovatelské zařízení, kam je pacient přijat ráno nebo odpoledne a večer se vrací domů. Dopravu nemocného zařizuje buď rodina, nebo hospic. Záleží na domluvě a na místních podmínkách. Tato forma je vhodná pouze pro nemocné v místě bydliště nebo blízkého okolí hospice. V určité fázi onemocnění je právě tento způsob péče nejvhodnějším řešením. Důvodů může být několik a lze uvést ty nejzávažnější:

- Diagnostický důvod – kontrola bolesti, kterou se nepodařilo zvládnout doma
- léčebný důvod – za účelem aplikace chemoterapie a jiné paliativní léčby
- Psychoterapeutický důvod – rodina není schopna otevřené komunikace, není schopna mluvit o pocitech, které jsou velmi intenzivní na obou stranách. V hospici může mít pacient právě někoho, s kým podobný problém otevřené komunikace necítí.
- azylový důvod – rodina i pacient mohou cítit potřebu si na nějaký čas od sebe odpočinout. Stacionární hospicová péče je jistým preventivním opatřením, které zabrání pozdější zbytečné hospitalizaci, ale i vyčerpání rodiny a konfliktním situacím. (Kupka, 2014)

3.3.3 Lůžková hospicová péče

Tato forma péče je většinou tvořena z malé lůžkové části v hospici (obvykle 25 až 35 lůžek), a dále již zmíněného stacionáře, jehož činnost bývá v některých případech kombinována s domácí péčí.

Pro mnoho pacientů je přijetí do hospicového lůžka psychicky negativní záležitostí, neboť to berou jako verdikt, že na něm musí také zemřít. Samozřejmě mohou, ale nemusí. Většina nemocných využívá hospic účelně, přicházejí na krátkodobé,

zpravidla opakované pobyty zcela svobodně a dobrovolně tehdy, když oni sami cítí, že je to pro ně vyhovující. A především, když vidí, že to rodina již nezvládá a pobyt v nemocnici není nutný. (Kupka, 2014)

3.4 Indikování klienti hospicové péče

Jedná se o klienty s aktivním, progredujícím onemocněním, jejichž délka života je omezena a cíle léčby a péče je udržení a zlepšení kvality jejich života.

Péče a léčba nemocných v hospici je v případě potřeby určena všem bez rozdílu rasy, pohlaví, národnosti a náboženského vyznání. Kritériem pro přijetí pacienta do hospicové péče je jeho zdravotní stav. Nejčastěji se jedná o nemocné s pokročilým onkologickým onemocněním, s potřebou kontroly a léčby bolesti nebo s potřebou ošetrovatelsky náročné preterminální péče, ale také o klienty s pokročilým degenerativním onemocněním svalů nebo nervů, s těžkými stavy po poranění míchy, klienty se souborem symptomů doprovázejících rozvinutý AIDS či stavy po mozkových mrtvicích. Ošetřující lékař nemocného vyplní žádost o přijetí do hospice. Nejedná se však o žádnou formalitu, je to důležité pro kontinuitu péče. Musí být jisté, že se vyčerpaly všechny léčebné možnosti, které mohly nemoc vyléčit nebo zastavit.

Další podmínkou pro přijetí je časový horizont maximálně do 6 měsíců od očekávané smrti. Jak již z toho vyplývá, hospic není pro každého, není určen pacientům, kteří potřebují „běžnou“ dlouhodobou péči, to znamená, že neslouží jako léčebna dlouhodobě nemocných či rehabilitační ústav. Není určen k dlouhodobému ani trvalému pobytu (www.asociacehospicu.cz, 5).

Hospic je specializované zařízení poskytující paliativní péči. Nejde o léčení ve vlastním slova smyslu – nemoc již nelze vyléčit, proto se vhodnými medikamenty zvládá alespoň bolest. Myšlenka hospice vychází z úcty k člověku jako jedinečné neopakovatelné bytosti. Člověk zde nachází útěchu a úlevu od bolesti, také rodině nemocného je poskytována odborná pomoc včetně pomoci po smrti blízkého. V hospici se snaží o naplnění základních lidských potřeb.

3.4.1 Potřeby těžce nemocného

O klidném a důstojném umírání a o kvalitě života umírajícího můžeme mluvit jen v případě, jsou-li respektovány a co nejlépe uspokojeny základní lidské potřeby nemocného a to biologické, psychologické, sociální a spirituální.

Priorita potřeb se během nemoci mění. Jestliže na začátku byly prvořadě potřeby biologické, v závěrečné fázi velmi často nabývají na významu potřeby spirituální (Svatošová, 1998).

3.4.1.1 Potřeby biologické

Vychází ze základních potřeb každého člověka. Patří sem vše, co potřebuje nemocné tělo. Znamená to příjem potravy, někdy zvláštním způsobem upravené (infúze, sondy), vyměšování, dýchání, tišené bolesti, hygiena a s ní související prevence dekubitů (proleženin) a rehabilitace.

Mezi nejdůležitější potřeby těžce nemocného patří tišení bolesti. Člověk se v bolestech rodí a nejednou i umírá. V oblasti psychické je reakcí na nevy léčitelnou nemoc prožívání úzkosti z neisté budoucnosti, pocit ohrožení z toho, co bude. Jde o strach z bolesti, opuštění, z utrpení.

Bylo mnohokrát opakováno, že bolest má formativní význam pro utváření lidské psychiky. Řekové přistupovali k bolesti jako ke zlu a jednoznačně jí vyhlašovali boj. Křesťanství dalo bolesti význam zkoušky a povahu vykoupení. Bolest je vždy subjektivním zážitkem a bolest nemusí cítit ten, jenž si vědomě snížil pro bolest vnímavost. Některými příklady, překonání bolesti“ jsou odvrácení pozornosti, soustředění na cíl, zápal boje, extáze náboženské a jiné. (Haškovcová, 1975)

Bolest je jedním z důvodů strachu z umírání. Každý má jiný práh bolesti, každý svou bolest cítí jinak, a proto je třeba nemocnému věřit. U onkologicky nemocných pacientů je bolest chronická a vytrvalá, urputná a nedovolí nemocnému na nic jiného myslet. Proto musí být prvořadou snahou tuto bolest bezpodmínečně zvládnout a nenechat člověka trpět. K co nejúčinnějšímu zvládnutí bolesti je třeba s pacientem o těchto otázkách hovořit a snažit se společně s ním, lékařem a ošetřujícím personálem tuto bolest průběžně tlumit podle její intenzity. Je třeba také říct, že k překonání bolesti velmi často pomáhá jistota, že život má i v bolestech svůj smysl. (Svatošová, 1995)

3.4.1.2 Potřeby psychologické

Psychologické potřeby zaručují především respektování lidské důstojnosti, a to naprosto nezávisle na jeho tělesném stavu. Každý je jedinečnou a neopakovatelnou bytostí se svým vlastním a neopakovatelným posláním. A jako takového je nutno ho chápat a respektovat vždy, tím spíše v období, kdy svůj specifický úkol završuje.

Na těchto zásadách je založeno celosvětové hospicové hnutí. Nemocný potřebuje se svým okolím komunikovat a my často zapomínáme, že pacient nepotřebuje slyšet jen naše slova. Někdy dokonce víc, než slova mluví naše mimika, pohyby, gesta, postoj, naše oči. Každý potřebuje pocit bezpečí. I proto je důležité nikdy nemocnému nelhat. Případná lež by se vymstila ztrátou důvěry. Optimální je říkat nemocnému jen tolik, kolik chce slyšet, a jen tehdy, kdy to chce slyšet. Škoda, že tak málo lidí ví, jak důležitá je komunikace s pacientem v jeho posledních chvílích. Kdyby jen tušili, co všechno mohou v těchto hodinách pro umírající udělat! Umět správně komunikovat není však jednoduché. Dobrá komunikace vyžaduje schopnost vžít se do kůže nemocného, respektovat jeho současný zdravotní stav, jeho potřeby, prožívání, hodnoty. (Svatošová, 1995)

Důležité je počítat s jeho psychickou reakcí na nevyléčitelnou nemoc. Pacient, jemuž je sdělena diagnóza vážné nemoci, není schopen tuto informaci přijmout okamžitě. Je jakoby chráněn určitou psychologickou obranou. Trvá to nějakou dobu, než tuto informaci prožije a zpracuje. (Svatošová, 1995)

3.4.1.3 Potřeby sociální

Člověk je tvor společenský, nežije izolovaně a izolovaně ani nestůně ani neumírá. Potřebuje své nejbližší, na které má nejsilnější citové vazby. Obvykle je to jeho rodina, ale mohou to být i přátelé a známí. Nemocný většinou stojí o návštěvy a potřebuje je. V tomto ohledu hospic podporuje doprovázející a blízké osoby tím, že jsou v hospici neomezené návštěvy, a také tím, že se někdo z rodiny může s nemocným ubytovat přímo na jeho pokoji.

„Doprovázení umírajících ubere kus sil, ale přidá kus moudrosti a zralosti.“ (Svatošová, 1995, s.124)

3.4.1.4 Potřeby spirituální

Spirituální potřeby jsou péčí o duši, či duchovní podstatu člověka.

Člověk se v nemoci a posledních okamžicích života začne zabývat životně důležitými otázkami po smyslu života – vlastního života. Každý člověk v takové situaci potřebuje vědět, že mu bylo odpuštěno, a má potřebu i sám odpouštět. Potřebuje vědět, že jeho život měl a až do poslední chvíle má smysl. Je potřeba mu ukázat, že smysluplně a hodnotně se dá žít v každé situaci.

„Odpuštění je příznakem toho, že člověk přestal stavět na tom, co bylo v minulosti, a má pro co žít.“ (Křivohlavý, J., 2004, s.64)

Spirituální péče o duši je poskytována duchovními pastýři různých náboženských

skupin a vyznání

v průběhu celého života věřícího. Kontakt s duchovním pastýřem nemocného by měl být jedním z prvních kroků hospicové péče. Obvykle je duchovní pastýř aktivní psychoterapeutickou podporou pro umírajícího klienta i jeho blízké ve všech fázích umírání. Respekt k duchovnímu životu člověka je nezbytným předpokladem pro zachování důvěry a komplexní péče o umírajícího člověka.

Proto je nutné brát ohled na rituály, které věřícímu přináší v období umírání duševní vyrovnanost, uspokojení a smíření.

Nevyléčitelná nemoc je spojena především s celkovým vyčerpáním a úbytkem sil. Další nepříjemné symptomy a fyzická omezení jsou různé podle stupně a druhu nemoci, většinou ale jde o bolest, komplikace související s příjmem potravy, vyměšováním, spánkem, s dýcháním a omezení pohyblivosti. Navazují pak problémy, které se obvykle rozdělují do oblastí psychické, sociální a duchovní. Ve skutečnosti se tyto oblasti společně s oblastí biologických potřeb prolínají a vzájemně doplňují. Další obtíže klientů jsou velmi individuální. K nemoci se často přidružuje problematická situace v rodinných vztazích, finanční a bytové obtíže, které existovaly již před propuknutím příznaků choroby a nyní se mohou vyhrotit.

Reakce pacientů na diagnózu nevyléčitelné nemoci jsou různé podle typu osobnosti, temperamentu, emocionálního založení, systému hodnot a přesvědčení, typu reakcí na zátěž, předchozích zkušeností se zvládáním těžkostí, systému hodnot a přesvědčení, rodinného zázemí či opravdovosti víry. (Svatošová,1995)

4 Sociální práce v hospici a paliativní péče

4.1 Vymezení pojmu sociální práce

S pojmem sociální práce je spojeno mnoho představ, pojetí a definic. Neexistuje tak jednotná definice sociální práce, která by pojem sociální práce jednoznačně vymezovala.

Sociální práce se řadí společně s dalšími obory, jako je například lékařství, psychiatrie, psychoterapie, ošetrovatelství a psychologie, mezi pomáhající profese. Současné pojetí sociální práce má několik trendů, které je potřeba vysvětlit, protože v rámci oboru sociální práce se mohou vyskytovat různé změny, které se liší v názorech na poslání sociální práce, ale i v rozdílných přístupech a úkolech. Sociální práce má své specifické poslání, které určuje i její cíle.

Nejnovější definice Mezinárodní federace sociálních pracovníků (IFSW) a Mezinárodní asociace škol sociální práce (IASSW) 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, okolím a společností. Zásadní význam pro sociální práci mají přitom principy lidských práv a sociální spravedlnosti.“ (IFSW 2000)

Sociální práci jde o zlepšení vztahů mezi lidmi a jejich prostředím a uschopnění znevýhodněných lidí, aby mohli rozvinout svůj potenciál a prožít naplněný a spokojený život. Tyto perspektivy odpovídají myšlenkám hospice. (Student, 2006)

Sociální práce je definována zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, jako pomáhající profese. Jedná se o společenskou disciplínu a oblast praktické činnosti. Jejím cílem je odhalovat, zmírňovat, vysvětlovat a řešit sociální problémy. Sociální práce se opírá o společenskou solidaritu a o naplnění lidského potenciálu. Sociální pracovníci pomáhají jednotlivcům, rodinám, skupinám i celým komunitám dosáhnout návratu způsobilosti k sociálnímu uplatnění. (Matoušek, 2008)

4.2 Sociální práce a etika

Etický kodex určuje konkrétní a obecná pravidla sociální práce. Pomocí něj je zajišťováno, že jednání pracovníků odpovídá daným zásadám. Je to soubor pravidel, kterými se musí sociální pracovník řídit. Týkají se klientova práva na sebeurčení, ochrany klientova soukromí, klientova přístupu k záznamům, klientova nároku na služby, na způsob jejich poskytování (včetně platby za služby), způsobu ukončování kontaktu, způsobu kontaktu s klientovou rodinou a okruhem blízkých osob, ohlašovací povinnosti v případech, kdy klient překračuje zákon, rozhodování o omezených zdrojích pomoci, omezování klientovi svobody v případě, kdy sám sebe svým chováním ohrožuje, konfliktu zájmů sociálního pracovníka, dále sexuálního, případně i jiného zneužívání klientů, ohlašování neprofesionálního chování kolegů apod. Nejnověji je standardy upravováno i poskytování služeb elektronickými médii, kontakty sociálních pracovníků se sdělovacími prostředky, pořizování elektronických záznamů a přístup k nim, fyzický kontakt s klienty aj. Odpovědnost sociálního pracovníka je etickým standardem definována nejen vůči klientům, ale také vůči kolegům, vůči vlastní profesi i vůči celé společnosti. (Matoušek 2003)

4.3 Význam sociální práce v paliativní péči

Hospic je nestátní zdravotnické a sociální zařízení, které pečuje o nevléčitelně nemocné, zejména s onkologickým onemocněním v terminálním stádiu. Pacientům poskytuje jak individuální celistvou péči a paliativní léčbu, která je zaměřená na kvalitu života až do poslední jeho chvíle, tak poradenskou službu s půjčovnou zdravotnických pomůcek. V ČR byl nejprve zřizován podle z. č. 106/1992 Sb. o nestátních zdravotnických zařízeních a zdravotní pojišťovny je řadí mezi ošetrovatelská lůžka.

Současná právní legislativa: zákon č. 372/2011 Sb. O zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů, ve svém §5, odst.2, pod písmenem h) zařazuje jako zdravotnické zařízení i paliativní péči, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života nevléčitelně nemocného pacienta“. Podle § 6 může být poskytována ambulantně, v ústavních zařízeních (nemocnice, LDN) nebo, ve vlastním sociálním prostředí pacienta“ (Home care).

Financování paliativní péče je z veřejného zdravotního pojištění z č. 48/1997 Sb., O veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších zákonů. (Tomeš a kol.,2015)

Hospicová zařízení se však mohou registrovat jako odlehčovací služba sociálních služeb (§ 44 z. 108/2006 Sb.) nebo sociální služby ve zdravotnickém zařízení (§ 52 tzv. Sociální hospitalizace) nebo odborné sociální poradenství (§37). (Tomeš a kol., 2015)

Sociální práce se v české hospicové péči se prosazovala postupně, rozpačitě. Hospicové hnutí se rozvinulo prakticky bez účastí sociálních pracovníků, z iniciativy silně motivovaných zdravotníků, kteří nebyli spokojeni s úrovní péče o umírající u nás. Dodnes mnohdy práci sociálních pracovníků suplují zdravotní sestry (na rozdíl od ciziny, kde pracují sociální pracovníci). Důvodem byla představa zdravotníků, že sociální pracovník je jen úředník (v horším případě asociální úředník) a tudíž nebylo v podstatě jasné, co by mohl v hospici dělat. Je potřeba ukázat, že tomu tak není. Druhým důvodem byl nedostatek financí v hospicích. Zatím co úkoly sociálního pracovníka může vykonávat některá ze sester, anebo lze předpokládat, že jsou převoditelné na profesi psychologa, je nereálné, aby sociální pracovník poskytoval zdravotnické úkony nebo poskytoval psychoterapii, aniž by prošel odborným výcvikem. Díky odbornému vzdělávání sociálních pracovníků se náplň práce této profese v hospicích vykryštovala a má pevnější obrysy. Sociální pracovník není jen kontrolující úředník, ale také poradce, který se zabývá sociálním fungováním nemocného v rámci bezprostřední rodiny a širšího společenství, pomáhá mu překonat náročnou životní situaci a hraje významnou roli při komunikaci hospice s okolním světem. (Student,2006)

Sociální práci v paliativní péči se rozumí podpora a pomoc při zvládnutí sociálních problémů. Tyto problémy vyplývají z toho, o jaký typ onemocnění se jedná a v jaké fázi se toto onemocnění u klienta vyskytuje. Ve většině případů má nevyčísitelné onemocnění klienta vliv na jeho dosavadní život, ale i na život celé jeho rodiny. Klient se může dostávat a dostává se do různých situací, které nedokáže vyřešit sám. Právě sociální pracovník by mu měl pomoci řešení těchto situací zprostředkovat, nebo zajistit. Proto, aby klient prožíval závěrečnou fázi svého života důstojně a klidně, je důležité, v jakém sociálním prostředí se nachází, protože právě sociální prostředí má na celé věci významný podíl. Stejně jako u ostatních členů týmu, směřuje práce sociálního pracovníka k zachování kvality života. (Student, 2006)

Hospicová práce odpovídá na strukturální, sociální, fyzické, psychické změny s ohledem na poslední fázi života. Plní společenský úkol, který dříve převážně náležel vlastním rodinám a sousedům. Hospicové zařízení zohledňují požadavky umírajících lidí a rozvíjí koncepty, které v souladu s myšlenkou hospice zhodnocují a humanizují umírání jako součást života. Konkrétní úkoly a organizační formy se musí ve zdravotním systému

osvědčit a současně vymezit. Konstruktivní složkou je zde, „multiprofesionalizace“. Hospicovou práci se všemi požadavky nemohou provádět pouze určití specialisté, důležitá je spolupráce nejrůznějších odborníků a dobrovolníků. A ta je možná pouze v týmu, aby byl úkol optimálně splněn.

Cílem práce v hospicích je poskytnout takovou podporu nevléčitelně nemocným a umírajícím, aby mohli zbývající úsek života smysluplně prožít, pokud možno bez potíží a podle svých individuálních přání. (Student, 2006)

4.4 Sociální pracovník v paliativní a hospicové péči

Hospicová práce spočívá na zásadách, které jsou kompatibilní s odborně etickými principy sociální práce. Sociální pracovníci, dříve, než se rozhodnou pro tuto činnost, si jich musí být vědomi. K tomu patří bezpodmínečné zřeknutí se záměrného zkrácení života a namísto toho připravenost k láskyplnému přijetí umírajícího člověka a jeho doprovázení až po přirozenou smrt, tedy *doprovázení umírajícího namísto pomoci k umírání*. (Student, 2006, s. 129)

Po sociálním pracovníkovi v hospicovém prostředí, podobně jako u jiných zaměstnanců zde působících, se především vyžaduje hospicová etika a teprve potom specifická odbornost.

Role sociálního pracovníka je být právě jedním z článků multidisciplinárního přístupu k pacientovi a jeho blízkým. Ideální je, pokud je členem týmu od počátku péče a zaujímá odpovídající postavení

Smysl existence pracovní pozice je podpora umírajících lidí a jejich rodin.

Sociální práce ve zdravotnictví a v hospici s sebou nese nejen úlohu prostředníka mezi nemocným a světem mimo nemocnici, k jejím specifikům patří také znalost diagnóz a jejich odraz v sociální oblasti. Právě kombinace sociálních a zdravotních problémů je náročná na psychiku sociálního pracovníka – např. pokud jde o vážné, život ohrožující onemocnění. K tomu všemu přistupuje i náročnost komunikace, kdy se sociální pracovník musí umět přizpůsobit zdravotnímu stavu pacienta.

Sociální pracovník v hospicovém týmu je součástí sociálního systému klienta a svým jednáním jej významně ovlivňuje. Na klienta a jeho potíže nenahlíží jen na základě klientova chování, ale také z pohledu prostředí, kde žije (rodina, komunita). Nepřipravenost systému na tuto formu péče, neodpovídající podmínky, které provázejí umírajícího doma, mohou vést ke ztrátě důvěry a k nejistotě. (Vorlíček a kol, 1998)

4.5 Osobnostní předpoklady pracovníka v hospicové péči

Sociální pracovník by měl mít předpoklady pro práci v paliativní péči:

- Být schopen se vyrovnat s umíráním, smrtí, zármutkem
- Odolný vůči stresu
- Mít dostatečný nadhled
- Schopen pracovat v týmu
- Umět se samostatně rozhodovat
- Schopen naslouchat a vést cílenou komunikaci
- Komunikovat s pacienty a rodinnými příslušníky tváří v tvář
- Citlivě doprovázet pozůstalé
- Schopnost získávat další spolupracovníky a dobrovolníky pro paliativní péči

4.6 Náplň práce sociálního pracovníka

Pokud existuje v zařízení sociální oddělení, zpracovává popisy práce pro jednotlivé pracovníky vedoucí tohoto oddělení, pokud tam jsou jednotliví sociální pracovníci, vykonává tento úkol hlavní sestra nebo vrchní sestra oddělení, kde sociální pracovník působí a poradenská činnost.

Sociální pracovník je mnohdy první člověk, s kterým zájemce či blízcí přicházejí do styku, zprostředkovává základní informace a reprezentuje hospic před vnějším okolím. V českém prostředí je zvykem, že přijímá a eviduje žádosti zájemců, poskytuje informace o nabízených službách v hospicovém zařízení. Již v této fázi může mít rozhovor terapeutický vliv na klienta a jeho blízké. Sociální pracovník informuje žadatele o přijetí či nepřijetí klienta do hospicového zařízení, dále zajišťuje veškeré náležitosti ohledně přijetí k pobytu, případně funguje jako poradce, který nabízí jaké jiné možnosti v daném region nemocný a jeho rodina má.

Kontakt s přijatým klientem a jeho blízkými

Tato bezprostřední pomoc pacientům a jejich blízkým by měla tvořit největší díl sociální práce a v českém prostředí je umenšena kvůli administrativním povinnostem spadajícím na hlavu sociálního pracovníka. Začíná posouzením životní situace klienta, zhodnocením sociálních, duchovních a psychických potřeb. Tato činnost by měla mít největší podíl na výkonu sociální práce v hospicovém zařízení. Sociální pracovník by se měl neustále setkávat s klientem a jeho blízkými. Sociální pracovník by měl při této činnosti projevit lidskost, empatii, umění doprovázet, být tou osobou, která pomůže prožít

tuto závěrečnou životní etapu s grácií. Nedílnou součástí je poskytnutí komplexního sociálního poradenství. Sociální pracovník by měl mít znalosti v právní oblasti i v právní problematice spojené s úmrtím – ohledně úmrtního listu, pohřbu, nároku na důchod (vdovský, sirotčí).

Péče o pozůstalé

V českém prostředí je ve shonu hospicové práce tento úkol (jeden z důležitých součástí sociální práce) lehce opomíjený, anebo je poskytován na individuální bázi, podle toho, zda se pozůstalí se svými problémy sami ozvou či ne. V zájmu zmírnění dopadu úmrtí pacienta na pozůstalé nabízí hospicové zařízení osobní blízkost zkušených pracovníků prostřednictvím korespondence, pravidelných setkání – formou svépomocných skupin.

Práce s dobrovolníky

Dobrovolníci ve svém volném čase pomáhají pečovat o umírající i jejich příbuzné a sociální pracovník koordinuje jejich práci a vytváří spojkou mezi nimi a hospicem.

Ve spolupráci s ostatním zdravotnickým personálem navrhuje, kdo z pacientů by přítomnost dobrovolníka nejvíce potřeboval

Spolupráce s ostatními členy týmu

Sociální pracovníci se pravidelně účastní setkání multidisciplinárního týmu, kde zástupce každé pečující profese přispívá svým pohledem na situaci a problém konkrétního nemocného. Tato setkání mohou mít velký přínos pro vyjasnění individuálních potřeb nebo důvodů chování nemocných a jejich příbuzných.

Administrativa

Je samozřejmě nedílnou součástí sociální práce i v hospicovém zařízení. Sociální pracovníci mají mnoho práce s administrací plateb za pobyt od klientů a příbuzných, kompletací sociální dokumentace, odesíláním lékařských zpráv a vyřizováním různých záležitostí na úřadech. Stará se o veškerou administraci u příspěvku na péči a dalších dávek, zapisuje také komunikaci s úřady například s bankou, poštou, OSSZ. Další administrativou jsou také řízení o dědictví. (Student, 2004)

Role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu domácí hospicové péče

V multidisciplinárním týmu Domácí hospicové péče (dále jen DHP) pracují zdravotní sestry, které prošly odborným proškolením v paliativní péči, sociální pracovník s odbornou přípravou směřující ke zvládání traumatických situací i psychohygieny, psychologové, duchovní a dobrovolníci. Tento tým zajišťuje odbornou komplexní péči. Sociální pracovník je v tomto týmu vnímán jako profesionál – vzdělaný v oboru a pracuje v souladu s Etickým kodexem sociálních pracovníků i Etickým kodexem hospicové péče. Jeho prioritami jsou práva a zájmy klienta. Umí být aktivním spolupracovníkem a dát klientovi podporu, kterou zároveň dokáže udržet pod kontrolou.

Pro práci v konziliárním paliativním týmu sociální pracovník nepotřebuje žádné speciální vzdělání. Je jistě velkou výhodou, pokud má zkušenosti s doprovázením nemocných či rodin nemocného, má třeba i sám vlastní zkušenosti z nemocničního prostředí, ale i týmové spolupráce, která je zde nezbytná. Jako důležité a velmi přínosné pro samotnou praxi je absolvování intenzivního vzdělávacího kurzu, který je zaměřen právě na profesii pracující s pacienty v konečné fázi života. Dále se nabízejí další kurzy rozšiřující komunikační schopnosti a techniky právě v oblasti péče o nevléčitelně nemocné a jejich blízké. Velkou výhodou je vzdělání v oblasti poradenství s pozůstalými. ([online]. Dostupné z: <http://www.socialniprace.cz/> 6)

4.7 Vzdělávání v paliativní sociální práci

Sociální pracovník by měl splňovat kritéria obsažená v ust. § 109 a 110 zákona č. 108/2006 Sb. O sociálních službách. Tato kritéria jsou například: vyšší odborné vzdělání získané absolvováním akreditovaného vzdělávacího programu v oborech zaměřených na sociální práci a sociální pedagogiku, sociální pedagogiku, sociální a humanitní práci, sociální práci, sociálně právní činnost, charitní a sociální činnost, nebo vysokoškolské vzdělání získané studiem v bakalářském, magisterském nebo doktorském studijním programu zaměřeném na sociální práci, sociální politiku, sociální pedagogiku, sociální péči, sociální patologii, právo nebo speciální pedagogiku, či absolvování akreditovaných kurzů ve výše uvedených oblastech. Pracovník se dále účastní odborných stáží, školících akcí a konferencí. Největším přínosem zůstávají odborné stáže v zahraničních hospicích a kontakt s výraznými osobnostmi paliativní péče v ČR. (Student, 2006)

4.8 Specifické problémy při výkonu sociální práce v paliativní péči

Terénní sociální práce je vázána na sociálně – politické podmínky, v nichž funguje, protože ty utvářejí nabídku zdrojů a služeb, kterou sociální pracovníci zprostředkovávají. Je několik omezujících faktorů, které znesnadňují práci s těžce nemocnými a jejich rodinami. První faktor se projevuje už u sociálních pracovníků ve zdravotnictví, kteří jsou při hledání vhodné alternativy pro nevyлéčitelně nemocné vědomi nedostatečné hustoty sítě hospiců a absence domácí hospicové péče. Další problém souvisí s hustotou sítě agentur domácí péče obecně. U nás sice existuje množství kvalitních agentur domácí péče, které navíc často zprostředkovávají službu půjčovny zdravotních pomůcek, problémem je však v určitých oblastech jejich dostupnost, například venkovské oblasti nebo menší města mají omezenější nabídku. Kromě geografické dostupnosti může být problémem časová dostupnost – péče o pacienta v terminální fázi vyžaduje větší časové nasazení a vyšší potřebu pohotovosti ošetřujícího personálu a standartní agentura domácí péče nemůže vzhledem ke způsobu financování svého chodu beze zbytku naplnit. Pokud nemůže nabídnout domácí péči jako přidruženou službu samotný hospic, může být obtížné umožnit nemocným setrávat doma.

Velkou bezmocí je v sociální práci praktická podpora příbuzných, kteří doprovázejí své blízké touto krizovou životní fází a pečují o ně. V současné době je velmi obtížné vytvořit si prostor, v němž lze skloubit péči o těžce nemocného příbuzného s ostatními nároky, zejména s placeným zaměstnáním. Obava z nezvládnutí role pracujícího a pečujícího, a strach ze ztráty zaměstnání, je obecnou překážkou při rozhodování, zda pečovat o blízké závislé příbuzné. Nutno podotknout, že praktická podpora pečujících je v českém prostředí nedostatečná.

4.9 Faktory ztěžující výkon práce

Péče o umírající pacienty je náročná nejen na kvalitní ošetrovatelskou péči, ale zejména na psychickou stránku ošetroujícího personálu. Člověk, který tuto práci vykonává, musí být osobnost velmi silná, ale především smířena z vlastní smrtelnosti. Pokud všeobecná sestra, ale i lékař těmito vlastnostmi nedisponuje, hrozí u nich vznik tzv. syndromu vyhoření. Zvláštní péče by měla být také poskytována zdravotníkům a pracovníkům v paliativní péči. U pracovníků pracujících v hospici se na prevenci syndromu vyhoření soustředí více pozornosti, protože toto povolání představuje pro zaměstnance zvýšené riziko vyhoření. Pracovník by měl mít neustále na paměti, že je

potřeba dbát o svou fyzickou a duševní stránku, být pozitivně naladěný a tuto harmonii přenášet na své spolupracovníky a klienty. Konflikty a případné neshody je potřeba řešit s nadhledem a umět se nad problémy povznést. Syndrom vyhoření může být bolestnou zkušeností, ale pokud se včas rozpozná, dá se mu vyhnout či omezit škody. Zároveň to však může být pro postiženého odrazový můstek k lepšímu vnímání sebe samého a díky této nemilé zkušenosti přehodnotí zásadní věci ve svém životě a posílí tak svou osobnost. Nástrojem sociální práce, který je často využíván a pomocí kterého se sociální pracovník naučí, jak předcházet případným rizikům spojených s touto profesí, je supervize. Supervize může pomoci vyřešit obtížné situace a posloužit k získání praktických dovedností. Supervize by měla rozvinout pracovníkovy schopnosti a pomoci nacházet východiska stávajících problémů.

Pomoc by měl člověk hledat u svých kolegů, nadřízených a blízkých. Někdy je nezbytné vyhledat pomoc psychologa, popřípadě změnit charakter oddělení.

Specifickým problémem může být reakce málo informovaného klienta na to, že čelí závěru života, zásahy příbuzných do péče a medikace, konflikt potřeb klienta a rodiny týkající se pozůstalosti. (Kupka,2014)

SHRNUTÍ TEORETICKÉ ČÁSTI

V první kapitole byl definován pojem terminální stav, fáze umírání a etika umírání a smrti. V další kapitole jsem se věnovala paliativní péči, jež je rozdělena na specializovanou a obecnou část, dále etice paliativní péče, základním principům lékařské etiky, etickým kodexům a jaká práva mají pacienti.

Následně jsem navázala na hospicovou péči, vymežila její formy a základní potřeby těžce nemocného člověka.

V poslední části jsem se zaměřila na sociální práci v hospici, její význam v paliativní péči a jaká je role sociálního pracovníka v hospicovém prostředí.

Na základě zpracování teoretické části práce byl definován cíl a dílčí otázky výzkumné části práce.

5 PRAKTICKÁ ČÁST

5.1 Cíl práce

Cílem práce je na základě polostrukturovaných rozhovorů zjistit, jak je laická i odborná veřejnost informována o hospicové péči, jaký postoj zaujímá k problematice umírání a smrti.

5.2 Příprava výzkumu

Výzkum byl realizovaný se sociálně zdravotními pracovníky DPS, ONT, dále se zdravotními sestrami z ONT, asistentem lékaře z Mamma centra a obyvateli Trutnova.

5.3 Metodika výzkumu – rozhovor

Základní struktura výzkumu byla vytvořena již při stanovení tématu diplomové práce.

Jako techniku sběru údajů jsem zvolila kvalitativní dotazování – polostrukturovaný rozhovor podle předem připravených orientačních otázek. Polostrukturované rozhovory jsou flexibilnější a volnější než strukturované, ale jsou organizovanější a systematictější než nestrukturované rozhovory. Polostrukturovaný rozhovor ponechává dotazovanému určitou volnost. Každý dotazovaný byl předem osobně osloven a seznámen s průběhem rozhovoru a jeho zaměřením. Rozhovory probíhaly v soukromí, v kanceláři sociálních pracovníků, na sesterně, na zahradě. Celkem bylo provedeno 10 rozhovorů, a to 5 s odbornou veřejností a 5 s laickou veřejností.

Tabulka č. 1 Transformace dílčích výzkumných otázek do tazatelských otázek

<i>Hlavní cíl</i>	<i>Dílčí výzkumné otázky</i>	<i>Tazatelské otázky</i>
Zjistit jak je odborná a laická veřejnost informována o hospicové péči, jaký postoj zaujímá k problematice umírání a smrti.	DVO1 zjistit postoj odborné a laické veřejnosti ke smrti a umírání	TO1: Co pro Vás znamená smrt, je těžké o tom mluvit? TO2: Co si představujete pod pojmem, dobrá smrt“? TO3: Čeho se lidé nejvíce obávají při umírání? TO4: Kde si myslíte, že by mněl člověk umírat, strávit závěr života?

Tabulka č. 2 Transformace dílčích výzkumných otázek do tazatelských otázek

<i>Hlavní cíl</i>	<i>Dílčí výzkumné otázky</i>	<i>Tazatelské otázky</i>
Zjistit jak je odborná a laická veřejnost informována o hospicové péči, jaký postoj zaujímá k problematice umírání a smrti	DVO2 zjistit znalosti odborné a laické veřejnosti o hospicové péči	TO5: Jak hodnotíte péči o umírající v běžných zdravotnických zařízeních? TO6: Co si představujete pod pojmem hospic? TO7: Kdo Vás informoval o hospici? TO8: Kdo rozhoduje o přijetí pacienta do hospice? TO9: Jaké jsou podmínky pro přijetí pacienta do hospice? TO10: Jak dlouho může být pacient v hospici? TO11: Který hospic se nachází ve Vašem okolí? TO12: Jak dostatečná je hospicová péče v ČR? TO13: Jak vnímáte paliativní péči, co je jejím cílem?

Tabulka č. 3 Transformace dílčích výzkumných otázek do tazatelských otázek

<i>Hlavní cíl</i>	<i>Dílčí výzkumné otázky</i>	<i>Tazatelské otázky</i>
Zjistit jak je odborná a laická veřejnost informována o hospicové péči, jaký postoj zaujímá k problematice umírání a smrti	DVO3 Zjistit jaký je pohled na péči o umírající	TO14: Co pro Vás znamená důstojnost v souvislosti s péčí o umírající? TO15: Jaké etické principy uplatňují ve zdravotnictví (v nemocnici, LDN a DD)? TO16: Jaké etické principy jsou pro Vás důležité?

Tabulka č. 4 Tabulka respondentů (odborná veřejnost)

<i>Respondent</i>	<i>Věk</i>	<i>Doba praxe</i>	<i>Zařízení, organizace Zdravotníka</i>
R1 sociálně zdravotní pracovník ONT	46	7 let	ONT Oblastní nemocnice Trutnov
R2 zdravotní sestra Interní odd.	51	31 let	ONT
R3 asistent lékaře	35	2 roky	Mamma centrum Trutnov
R4 sociálně zdravotní pracovník DPS	46	4roky	DPS Trutnov
R5 zdravotní sestra Interní odd.	49	31 let	ONT

Tabulka č. 5 Tabulka respondentů (laická veřejnost)

<i>Respondent</i>	<i>Věk</i>	<i>Vzdělání</i>
R1	28	VŠ
R2	46	SŠ
R3	58	SŠ
R4	65	SOU
R5	72	SŠ

5.4 Shrnutí výsledků

Hlavním cílem diplomové práce je zjistit, jak je laická i odborná veřejnost informována o hospicové péči a jaký postoj zaujímá k problematice umírání a smrti.

Hlavní výzkumnou otázku jsem rozdělila na tři dílčí části podle okruhů otázek.

DVO1: Zjistit postoj odborné a laické veřejnosti ke smrti a umírání

Cílem dílčí výzkumné otázky bylo zjistit, jaký je postoj odborné a laické veřejnosti ke smrti a umírání. Pro naplnění tohoto cíle jsem zvolila čtyři tazatelské otázky:

TO1: Co pro Vás znamená smrt, je těžké o tom mluvit? TO2: Co si představujete pod pojmem „dobrá smrt“? TO3: Čeho se lidé nejvíce obávají při umírání? TO4: Kde si myslíte, že by mněl člověk umírat, strávit závěr života?

Otázka umírání a smrti je velice obtížná a stresující situace pro každého, ať už se jedná o osobu, která je na sklonku svého života, nebo známé a příbuzné této osoby. Díky hospicovému hnutí se na toto téma začalo více hovořit.

Na TO1, *Co pro Vás znamená smrt, je těžké o tom mluvit?* „jsem získala překvapivé odpovědi u laické veřejnosti.

Odborná veřejnost

Zdravotní odborníci na JIP, interním oddělení a v následné péči, se denně setkávají tváří v tvář se smrtí.

Pro respondentky smrt znamená závěr života, konec lidské existence, doplňující odpovědi opuštění blízkých a náročné období pro blízké. Je součástí života a není smysluplné před tím zavírat oči.

Respondentka č.1 odpověděla:

„ Smrt je závěrečná etapa lidského bytí, konec, a je součástí života.“ Mluvit o ní je velmi obtížné ve chvíli, kdy se to dotýká nás samotných nebo našich nejbližších.

Respondentka č.3 miluje filozofii, díky tomu má svou víru, a je spousta možností, jak si smrt a umírání vyložit. Následně ještě dodala: *„ Věřím, že po smrti nás ještě něco čeká, smrt pro mě znamená hlavně opuštění “toho a těch” které známe.“*

Respondentka pevně doufá, že každý ve smrti jednou najde to, co hledáme, věříme a doufáme, že smrt je “tragická” pouze pro pozůstalé, a že náš vlastní život nekončí, nejvíce doufáme úmrtí dětí, bylo by velmi smutné nepokračovat.“

Na otázku, zda je těžké o smrti mluvit, odpověděla: *„ Pro mě určitě ne.“*

Pro respondentku č.5 je smrt součástí života, patří to k životu. Na otázku, zda je pro ni

těžké o tom mluvit, odpověděla: „Záleží z jakého postavení, pokud se to týká někoho blízkého, tak je to těžké, ale je nutné o tom mluvit jak s pacientem, tak s rodinou.“ Jinak nemám problém mluvit o smrti s klienty“

Laická veřejnost

Odpovědi na TO1, Co pro Vás znamená smrt, je těžké o tom mluvit?“ jsem získala překvapivé odpovědi.

Jedinou odpovědí v různých obměnách byla konec života. Respondentka č.1 odpověděla: „ Smrt rovná se konec života, absolutní prázdnota, temnota, něco cizího, neznámého. Není těžké mluvit o představě své smrti. Je těžké a úzkostlivé hovořit o smrti někoho jiného, například blízkého.“

Respondentka č.3: „Smrt pro mě znamená závěrečnou etapu života a není těžké o tom mluvit, setkala jsem se s tím již několikrát, zvláště, když mi umírali staří rodiče a kamarádka.“

Další respondentka dodává: „Smrt pro mě znamená ukončení mého já.“

Naopak respondentka č.2 odpověděla: „ Mám problém mluvit o smrti.“

Laická veřejnost

Respondentka č.1: *Není těžké mluvit o představě své smrti. Je těžké, úzkostlivé hovořit o smrti někoho jiného, blízkého.*“

Smrt pro respondentku č.3 znamená závěrečnou etapu života a není těžké o tom mluvit.

Její další odpověď: „Setkala jsem se s tím již několikrát, zvláště, když mi umírali staří rodiče a kamarádka.“

Zajímavou odpověď jsem získala od respondentky č.4: „Smrt pro mě znamená ukončení mého já.“ *Není těžké o tom mluvit, můj život byl, a ještě je sice plný elánu, ale je také potřeba pomýšlet na to co jednou přijde, být na to trochu připravený.*“

Shrnutí

U této otázky jsem dále získala odpovědi, které jsem očekávala.

U většiny respondentů z obou skupin převažovala odpověď, že nemají problém mluvit o smrti, pokud se netýká někoho blízkého. Pouze jedna respondentka uvedla, že je pro ni těžké o tom mluvit.

Tím jsem navázala na **TO2: Co si představujete pod pojmem: „dobrá smrt“?**

Většina lidí by si přála zemřít rychle, tiše, pokud možno ve spánku, a hlavně bez bolesti.

Představa dlouhého a bolestného umírání může vyvolat úvahy o eutanazii jako

„o milosrdné smrti“. Ta je u nás z etického hlediska nepřípustná.

Odborná veřejnost

Pro respondentku č.1 dobrá smrt znamená: „*Když 90. letý člověk po letech aktivního života zemře ve spánku.*“

Respondentka č.2 zase dodává: „*Smrt bez bolesti a pokud možno ve spánku*“

Respondentka č.3 si pod pojmem dobrá smrt představuje: „*Zemřít doma, bez bolesti a ideálně ve spánku. Představa dlouhého a bolestného umírání může vyvolat úvahy o eutanazii jako, o milosrdné smrti*“.

Laická veřejnost

Nejčastější odpovědí byla smrt ve spánku a bez bolesti. Zajímavá byla odpověď respondentky č.1: „*Bezbolestná, náhlá, možná až nečekaná smrt, kdy člověk nemá prostor přemýšlet nebo trpět. Dobrá smrt je ta, kdy se člověk smíří s odchodem.*“

U respondentky č.3 jsem získala krátkou odpověď: „*Usnout a neprobudit se.*“

Respondentka č.4 uvádí: „*Dobrá smrt znamená, když jde člověk večer spát a už se neprobudí.*“

TO3: Čeho se lidé nejvíce obávají při umírání?

Jak už jsem výše uvedla, většina lidí by si přála zemřít rychle, tiše, pokud možno ve spánku, a hlavně bez bolesti. Představa dlouhého a bolestného umírání může vyvolat úvahy o eutanazii jako, o milosrdné smrti.“ U nás je z etického hlediska nepřipustná. Většina se nebojí smrti jako takové, ale převládá spíše strach z utrpení, osamění, bolesti a také z přístupu ošetrovatelského personálu.

Odborná veřejnost

Lidé se nejvíce obávají při umírání bolesti, samoty, smrti samotné, ztráty důstojnosti.

Dle respondentky č.2: *Lidé se nejvíce při umírání bojí bolesti, samoty, ztráty důstojnosti, mají strach z neznáma.*

Respondentka č.3 uvedla: „*Lidé se nejvíce neobávají smrti samotné, ale spíše toho, že nemají vyřešené veškeré své záležitosti, obávají se o některé ze svých rodinných příslušníků, jak to tady bez nich zvládnou.*

Laická veřejnost

Nejčastější odpovědí byla obava z bolesti, samoty a ztráty důstojnosti.

Respondentka č.1 se domnívá, že lidé se nejvíce při umírání bojí nejen bolesti, ale i samoty, ztráty života jako takového, pocit, že umírají moc brzo.

Shrnutí

Obavy z umírání odrážejí širší kulturní rámec. V současné době se respondenti z obou skupin obávají samoty a bolesti, ztráty důstojnosti, soběstačnosti.

TO4: Kde si myslíte, že by mněl člověk umírat, strávit závěr života?

Člověk by mněl umírat na místě, kde to má rád, kde se cítí uvolněný a v bezpečí, což nemusí být jen doma. Pro každého je optimální model jiný, protože každý člověk má své specifické potřeby.

Odborná veřejnost

Respondenti z odborné veřejnosti preferují umírání v domácím prostředí za podpory rodiny. Nejvíce mě zaujal názor respondentky č.3: *„Asi na místě, kde to má rád, kde se cítí uvolnění a v bezpečí, což nemusí být jen doma. Pro každého je optimální model jiný, protože každý člověk má své specifické potřeby. Pokud se jedná o umírání, je základem, aby se pacient/klient cítil pohodlně, bezpečně, aby věděl, že je v pořádku odejít, že na to není sám. Dobré je, aby mimo zdravotníků u něho mohli být i jeho blízcí, pokud by si přál zemřít za zpěvu svého okolí, tak proč ne, když by mu to jeho cestu ulehčilo. Někdo by chtěl být naopak v klidu, někdo s knězem, ... Bylo by krásné a správné, kdyby si každý mohl zvolit.“*

Laická veřejnost

Laická veřejnost zdůrazňuje především umírání v kruhu blízkých bez ohledu na místo smrti. Například respondentka č3 odpověděla: *„Podle mého názoru člověk by mněl umírat doma, v domácím prostředí, obklopený svými nejbližšími, nebo v hospici.“*

A respondentka č.4: *„V kruhu rodiny, pokud to jde a pokud se rodina může postarat.“*

Zajímavá odpověď byla respondentky č.1: *„Obecně by asi většina lidí ráda umírala v domácím prostředí. Najdou se však tací, kteří by raději zvolili nemocniční prostředí.“*

Shrnutí

Obě skupiny považují za nejdůležitější, aby umírající měl podporu své rodiny, blízkých nebo jiné doprovázející osoby. Pro obě skupiny je nemyslitelná osamělá smrt.

Shrnutí interpretace první dílčí výzkumné otázky

Obě skupiny respondentů chápou umírání jako přirozenou součást lidského života, jeho završení. Není pro ně obtížné o smrti mluvit, pokud se to ovšem netýká někoho z blízkých. Většina preferuje možnost zemřít bez bolesti ve spánku za podpory blízkých osob, což vyplývá z obav obou skupin z bolesti a osamění v době umírání. Člověk by mněl umírat na místě, kde to má rád, kde se cítí uvolněný a v bezpečí, což nemusí být jen doma. Pro každého je optimální model jiný, protože každý člověk má své specifické potřeby.

DVO2: Zjistit, jaká je znalost o hospicové péči

Hospicová péče je taková péče, která nabízí těžce nemocným (většinou v terminálním stavu) a jejich blízkým účinnou pomoc, kdy už jsou prostředky klasické medicíny, síly a schopnosti nejbližšího okolí pečovat o nemocného nedostačující. Hospicová péče je určena většinou pro pacienty s onkologickým onemocněním, přijímáni jsou ale i pacienti s jinými druhy nevléčitelných onemocnění, většinou v terminálním stadiu onemocnění. Záměrem této výzkumné otázky bylo zjistit jaká je znalost o hospicové péči. Pro naplnění uvedeného cíle byla zvolena následující sada tazatelských otázek: TO5: Jak hodnotíte péči o umírající v běžných zdravotnických zařízeních? TO6: Co si představujete pod pojmem hospic? TO7: Kdo Vás informoval o hospici? TO8: Kdo rozhoduje o přijetí pacienta do hospice? TO9: Jaké jsou podmínky pro přijetí pacienta do hospice? TO10: Jak dlouho může být pacient v hospici? TO11: Který hospic se nachází ve Vašem okolí? TO12: Jak dostatečná je hospicová péče v ČR? TO13: Jak vnímáte paliativní péči, co je jejím cílem?

TO5: Jak hodnotíte péči o umírající v běžných zdravotnických zařízeních?

Odborná veřejnost

Respondenti nemají na kvalitu péče o umírající ve zdravotnických zařízeních jednotný názor. Pouze jeden respondent považuje péči za kvalitní, jeden ji hodnotí jako zlepšující se. Další respondenti mají spíše negativní hodnocení – nedostatek personálu, chybí psychická podpora umírajících i rodiny. Zajímavá byla odpověď respondentky č.3: *Zdravotníci snaží o své pacienty pečovat, jak nejlépe dovedou, ale v běžných zdravotnických zařízeních není personál, tudíž ani čas, aby se lidem mohlo dostávat tolik péče, kolik v dané situaci potřebují.*

Dříve byla péče neosobní, umírající byl sám, někdy izolovaný, ve strachu a bez rodiny. V současné době se hodně změnilly podmínky, řeší se bolest, intimita. Respondentka č.1 ještě dodala: *„Myslím si, že ve zdravotnických zařízeních je v současné době zajištěna kvalitní péče, zvláště nadstandartní péče na JIP, velmi kvalitní péče v hospici Anežky České v Červeném Kostelci.“*

Laická veřejnost

U laické veřejnosti převažuje negativní postoj k péči o umírající ve zdravotnických zařízeních. Hodnotí ji jako neosobní, nerespektující lidskou důstojnost, bez psychické podpory ze strany personálu. Pouze jeden z respondentů se domnívá, že se péče zlepšila. Respondentka č.1 hodnotí péči ve zdravotnictví takto: *„Neosobní, uspěchaná, bez péče o*

psychiku.“ Naopak respondentka č.2 se domnívá: „*Péči by měl vykonávat jenom ten, pro koho to je posláním.*“

Respondentka č.3 hodnotí péči ve zdravotnických zařízeních jako nic moc.

Navíc dodává: „*Mám s tím velkou zkušenost, moji rodiče zemřeli právě v nemocnici. Proto preferuji hospic.*“

Respondentka č.4 si myslí, že v poslední době se dost zlepšila. Když člověk umírá v nemocnici a je ještě při vědomí, oporou mu je asistentka.“

Shrnutí

U odborné veřejnosti není na kvalitu péče jednotný názor a laická veřejnost ji považuje za nedostatečnou a neosobní. Zdůrazňuje, že v hospici je zachována důstojnost, v nemocnici nikoli. Obě skupiny pak postrádají možnou psychickou podporu.

TO6: Co si představujete pod pojmem hospic?

Na tuto tazatelskou otázku jsem získala různorodé odpovědi. Odpovědi se pohybují od odborné po klasické znalosti.

Odborná veřejnost

Hospic je nestátní zdravotnické zařízení, které poskytuje specializovanou paliativní péči především pacientům v terminální fázi nevléčitelného onemocnění.

Respondenti si pod pojmem hospic představují místo, kde je umírajícím i rodinám poskytnuta odborná a kvalitní péče, která usnadňuje umírajícím umírání v klidu a bez bolesti. Uvedu názor respondentky č.3: „*Hospic pro mě znamená klidnou oázu vytvořenou v souladu s vírou ke klidnému odchodu.*“

Respondentka č.4 si pod pojmem hospic si představuje: „*odborné zařízení s profesionálním personálem, který pomáhá zachovat kvalitu života umírajících do poslední chvíle. O hospici vím již několik let a o přijetí do tohoto zařízení rozhoduje hospicový lékař.*“

Laická veřejnost

Laická veřejnost zdůrazňuje především, že hospic je místo kde umírající netrpí bolestí a je respektována jejich lidská důstojnost.

Prekvapivá byla odpověď respondentky č.1, která uvedla: „*Zařízení následné péče, kdy domácí léčba není již možná, ba i životu nebezpečná. U lidí s terminálním stadiem nemoci bez vidiny progresu.*“

Respondentka č.2 si pod pojmem hospic představuje: „*Domov, kde lidé mohou důstojně dožít.*“ A respondentka č.4: „*Místo, kde je zachována důstojnost, slušnost a úcta*

k nemocnému člověku, kvalitní péče“

Shrnutí

Obě skupiny považují hospic za místo klidného a bezbolestného odchodu ze života v důstojném prostředí a s kvalitní péčí.

Tím jsem navázala na **TO7: Kdo Vás informoval o hospici?**

Odborná veřejnost

Zdravotní sestry pracující na JIP, interním nebo chirurgickém oddělení jsou o hospici informované většinou ve svém zaměstnání.

Respondentka č.1 uvedla: *„ O hospici jsem získala informace v zaměstnání, v nemocnici, kde pracuji. O přijetí pacienta do hospice rozhoduje hospicový lékař, a pacient musí souhlasit s umístěním do hospice. Pacient jako svobodný jedinec má nezadatelné právo na rozhodování osobě i v tak citlivých otázkách, jako je vlastní zdraví.*

jedna respondentka má hospic v místě bydliště. Respondentka č.3: *„Hospic se nachází v mém rodném městě, proto o něm mám povědomí již od raného dětství. Často jsem tam jako dítě docházela s babičkou na bohoslužby, před několika lety jsme díky obětavému a vstřícnému personálu v hospici společně zakončili životní pouť mé prababičky.“*

Jedna respondentka uvedla, že zná hospicovou péči, ale nepamatuje se, kde informace získala. Naopak respondentka č.2 odpověděla: *„O hospici vím díky Dr. Svatošové. Mám kurz DHP Brno.“*

Laická veřejnost

Tři respondenti získali informace o hospici od rodiny nebo přátel, dále díky přímé zkušenosti s tímto zařízením, jeden respondent ve zdravotnickém zařízení a jedna respondentka byla v hospici na stáži.

Respondentka č.1 uvedla: *„ O hospici jsem získala informace ve zdravotnickém zařízení.“*

Respondentka č.2, *„ O hospici mám informace díky sestřenici, která tam pobývala na stáži.“*

Respondentku č.5 o hospici informovala kamarádka, která tam pracovala, respondentce tam umíral manžel.

Shrnutí

Odborná veřejnost se setkává s hospicovou péčí díky svému pracovnímu zařazení a laická veřejnost díky osobním zkušenostem.

TO8: Kdo rozhoduje o přijetí pacienta do hospice?

Odborná veřejnost

Odborná veřejnost je díky své praxi informována, že o přijetí rozhoduje především lékař hospice na doporučení praktického lékaře a na základě žádosti rodiny nebo klienta.

Laická veřejnost

Laická veřejnost se domnívá, že o přijetí rozhoduje především onkolog, dále praktický lékař. Pouze v jednom případě se objevila odpověď „lékař hospice“.

Shrnutí

Odborná veřejnost je dobře informována o procesu přijímání. Laická veřejnost se domnívá, že převažujícími klienty hospice jsou lidé s onkologickým onemocněním, a proto o přijetí rozhoduje onkolog.

TO9: Jaké jsou podmínky pro přijetí do hospice?

Kritériem pro přijetí pacienta do hospicové péče je jeho zdravotní stav. Nejčastěji se jedná o nemocné s pokročilým onkologickým onemocněním, s potřebou kontroly a léčby bolesti nebo s potřebou ošetrovatelsky náročné preterminální péče.

Dále je důležitý je souhlas pacienta s umístěním do hospice, pacient musí souhlasit s umístěním, pokud to jeho zdravotní stav umožňuje.

Odborná veřejnost

Odborná veřejnost ví, že kritériem pro přijetí pacienta do hospicové péče je jeho zdravotní stav. Nejčastěji se jedná o nemocné s pokročilým onkologickým onemocněním, s potřebou kontroly a léčby bolesti nebo s potřebou ošetrovatelsky náročné preterminální péče. Další podmínkou je souhlas pacienta s umístěním do hospice, pokud to jeho zdravotní stav umožňuje.

Respondentka č.1 dodává: „*O přijetí pacienta do hospice rozhoduje hospicový lékař, a pacient musí souhlasit s umístěním do hospice. Pacient jako svobodný jedinec má nezadatelné právo na rozhodování osobě i v tak citlivých otázkách, jako je vlastní zdraví.* Souhlas pacienta je nutný. U jednoho respondenta byla výjimkou situace, kdy je pacient v kómatu.

Laická veřejnost

I laická veřejnost zná podmínky nebo kritéria pro přijetí do hospice. Respondentky uvedly, že péče a léčba je určena pouze nevléčitelně nemocným, s pokročilým onkologickým onemocněním. Pacient musí s umístěním souhlasit.

Respondentka č.4 uvedla: „*Souhlas pacienta s umístěním do hospice je velice důležitý, pacient musí s tím souhlasit. Člověk nemůže být hospitalizovaný ani v nemocnici, když k*

tomu nedá svolení. Navíc souhlas je nutný, pokud toho je pacient schopen.

Shrnutí

Obě skupiny respondentů se shodují, že souhlas pacienta je velice důležitý i při banálním zákroku.

TO10: Jak dlouho může být pacient v hospici?

Odborná veřejnost

Pacienti zůstávají v hospici dle individuálních potřeb a na základě jejich zdravotního stavu. Jedna respondentka vymezila nesprávně dobu pobytu na maximálně dva měsíce. Například respondentka č.5 se domnívá, že nemocný zde může být měsíc, bez omezení času, záleží na zdravotním stavu, někdo tam je na pobytovou péči.

Laická veřejnost

Hospic považují za místo umírání a pro to zde pacienti zůstávají individuálně dlouho do své smrti. Respondentka č.1 zmínila i možnost: „*Péče je tak kvalitní, že se pacient může vrátit i domů.*“

Respondentka č.4 na tuto otázku odpověděla: „*To nedokážu posoudit, bratr od známého v hospici do týdne zemřel.*“ Takto reagovala i respondentka č.5, které tam zemřel manžel během 14.dnů.

Shrnutí

Obě skupiny jsou převážně informovány, že doba pobytu je i závislá na individuálních potřebách a zdravotním stavu pacientů.

TO11: Který hospic se nachází ve Vašem okolí?

Odborná veřejnost

Všichni respondenti uvedli Hospic Anežky české v Červeném Kostelci.

Pro respondentku č.3 hospic Anežky České v Červeném Kostelci znamená klidnou oázu vytvořenou v souladu s vírou ke klidnému odchodu. Jelikož se hospic se nachází v jejím rodném městě, má o něm povědomí již od raného dětství. Často tam jako dítě docházela s babičkou na bohoslužby, před několika lety díky obětavému a vstřícnému personálu v hospici společně zakončili životní pouť její prababičky.

Laická veřejnost

Všichni respondenti uvedli Hospic Anežky české v Červeném Kostelci.

Shrnutí

Odpověď obou skupin se shoduje.

TO12: Jak dostatečná je hospicová péče v ČR?

Odborná veřejnost

Odborníci považují hospicovou péči za dostatečnou, ale hospice mají malou kapacitu a podle respondentky č.4: *Chybí hospic pro děti.*“

V České republice je bohužel poptávka po hospicové péči větší, než zařízení dokážou pojmout, a v některých regionech zcela chybí. Hospice a charita se navzájem propojují, zajišťují domácí péči. Hospicová péče je dostatečná pouze pro dospělé, pro děti ne.

Laická veřejnost

Hlavním nedostatkem hospicové péče je malá kapacita hospiců. Zatím se hospice a charita navzájem propojují, zajišťují domácí péči.

Shrnutí

Pro obě skupiny je hlavním nedostatkem malá kapacita lůžek v hospicích i malý počet hospiců. Hospicová péče je v ČR dostatečná pouze pro dospělé, pro děti ne.

TO13: Jak vnímáte paliativní péči, co je jejím cílem?

Na tuto tazatelskou otázku jsem získala různorodé odpovědi. Odpovědi se pohybují od praktické a klasické znalosti až po neznalost pojmu.

Odborná veřejnost

Paliativní péče je etická pomoc v posledním stadiu nemoci, nejen tišení bolesti, ale psychická pomoc umírajícímu i rodině. Respondentka č.1 uvádí: *„Paliativní péče je velice důležitá v terminálním stavu, cílem je pacientovi v závěru života pomáhat etickým způsobem.“* Respondentka č.2 se naopak vyjádřila: *Paliativní péče je péče, jejíž cílem je důstojný a bezbolestný odchod umírajícího.* Po odborné stránce se vyjádřila respondentka č.3: *„Cílem je zkvalitnit život umírajícímu pacientovi a ulehčení náročné práce s péčí jeho rodině.“*

Laická veřejnost

Jak už jsem výše uvedla, na tuto tazatelskou otázku jsem získala různorodé odpovědi. Na rozdíl od veřejné odbornosti se u této skupiny respondentů odpovědi pohybují od neznalosti pojmu, kdy respondentka č.2 na otázku odpověděla: *„Nevím ,zatím s ní nemám zkušenosti a s tímto pojmem jsem se nesešla“, až po klasickou odpověď* respondentky č.1, která naopak chápe paliativní péči: *„Usnadnění odchodu“*

Po praktické stránce uvádí znalost pojmu respondentka č.3: *„Preferuji ji, protože jejím cílem je mírnění bolesti.“* Respondentka č.4: *„Je to péče, kdy se tiší bolest a pacient netrpí.“*

Shrnutí

Obě skupiny respondentů zdůrazňují, že paliativní péče je především zaměřená na tišení bolesti.

Shrnutí interpretace druhé dílčí otázky

Odborná veřejnost je dostatečně informována o hospicové péči o principech práce s pacienty a poskytované péči v hospicích i alternativách ke „kamenným“ hospicům. Laická veřejnost získává informace především z osobní zkušenosti někoho blízkého, který se s hospicovou péčí setkal. Obě skupiny pak zdůrazňují jako hlavní nedostatek hospicové péče malou kapacitu lůžek. Podle zjištěných údajů je u laické veřejnosti hospicová péče zaměřena pouze na onkologické pacienty a na tišení bolesti v době umírání. Jako klad hospicové péče je zdůrazňována i psychická podpora umírajícím i rodinám, která v běžných zdravotnických zařízeních chybí.

DVO3: Zjistit jaký je pohled na péči o umírající

Cílem této dílčí výzkumné otázky bylo zjistit, jaký je pohled na péči o umírající.

Pro dosažení cíle jsem zvolila 3 tazatelské otázky: TO14: Co pro Vás znamená důstojnost?

TO15: Jaké etické principy uplatňují ve zdravotnictví (v nemocnici, LDN a DD)

TO16: Jaké etické principy jsou pro Vás důležité

TO14: Co pro Vás znamená důstojnost?

Respektování lidské důstojnosti je jednou z nejdůležitějších součástí péče o nemocné ze strany zdravotnického personálu, péče o člověka jakožto živé bytosti, a to lékařem počínaje, zdravotní sestrou, sanitářem nebo uklízečkou konče. Řada lidí by si přála, aby s nimi do poslední chvíle bylo zacházeno důstojně. Člověk je i v umírání a smrti bytostí jedinečnou, proto si zaslouží jedinečnou péči.

Odborná veřejnost

si velice dobře uvědomuje, že respektování lidské důstojnosti je jednou z nejdůležitějších součástí péče o nemocné ze strany zdravotnického personálu, péče o člověka jakožto živé bytosti, a to lékařem počínaje, zdravotní sestrou, sanitářem nebo uklízečkou konče.

Nejčastější odpovědí byla empatie, další odpovědi byly rovný přístup ke všem pacientům, úcta a respektování klientů jako plnohodnotných lidských bytostí.

Laická veřejnost

Nejčastější odpovědí bylo důstojné zacházení, pochopení pro pacienty, láska a ochota pomoci. Respondentkač.5.:, *Důstojnost pro mě znamená důstojné zacházení, pochopení, přijetí.*

Shrnutí

Obě skupiny respondentů se shodují, že důstojnost je přijetí klienta jako jedinečnou a neopakovatelnou bytost, že budou respektována práva nemocného, nebude trpět bolestí a nezůstane osamocený.

TO15: Jaké etické principy uplatňují ve zdravotnictví (v nemocnici, LDN a DD)

Stavovskou povinností lékaře je péče o zdraví každého člověka bez rozdílu, v souladu se zásadami lidskosti, v duchu úcty ke každému lidskému životu, se všemi ohledy na důstojnost lidského jedince. Se zdravotní a ošetrovatelskou péčí jsou nerozlučně spjaty: respekt k lidskému životu, důstojnost a lidská práva

Odborná veřejnost

Mezi odpověďmi se objevují pojmy jako je autonomie, prospěšnost, důstojnost, pochopení, empatie. Respondentka č.2 pod etickými principy ve zdravotnických zařízeních vyjmenoval pouze způsoby léčby: „*aplikace opiátu, náplastí, hydratace, parenterální výživa.*“

Laická veřejnost

Laická veřejnost zdůrazňuje především práva pacientů, neubližovat léčbou ani slovem. Dva z respondentů zpochybňují dodržování etických principů ve zdravotnických zařízeních. Respondentka č.2 odpověděla: „*Nevím, zda v našem zdravotnictví uplatňují důstojnost, pochopení, zda dodržují práva pacientů. V hospici ano.*“

Respondentka č.3: „*Nejsem si moc jistá, snad slušnost a práva pacientů.*“

Shrnutí

Zatímco odborná veřejnost zná etické zásady, které mají pracovníci zdravotnických zařízení dodržovat, laická veřejnost má pochybnosti o jejich dodržování v praxi.

TO16: Jaké etické principy jsou pro Vás důležité

Odborná veřejnost

Mezi odpověďmi se objevovali především respekt, důstojnost, empatie, pravdomluvnost. Respondentka č.2 uvedla léčebné postupy: „*Aplikace opiátů a léků proti nevolnosti a nauze, přítomnost rodiny, držení za ruku.*“

Laická veřejnost

Laická veřejnost měla principy vyjmenované (důstojnost, respekt, práva, slušnost) a všichni respondenti považují vyjmenované principy za důležité.

V současné době je respondentka č.5 tohoto názoru: „*Etické principy se v našem zdravotnictví moc nedodržují, dodržují se pouze v hospici. Pro mě je důležitá důstojnost,*

respekt, práva, slušnost.

Shrnutí

Obě skupiny považují za důležitý princip zachování lidské důstojnosti, respektování lidské jedinečnosti a slušné zacházení s pacienty.

Shrnutí interpretace třetí dílčí otázky

Respondenti obou skupin chápou pojem lidská důstojnost a etické principy. Především laická veřejnost považuje péči o umírající v běžných zdravotnických zařízeních jako neosobní a nedůstojné místo pro poslední chvíle života člověka.

DISKUSE

Cílem výzkumného šetření bylo zjistit, jak je laická i odborná veřejnost informována o hospicové péči a jaký postoj zaujímá k problematice umírání a smrti.

Hlavní výzkumnou otázku jsem rozdělila na tři dílčí části podle okruhů otázek.

U první dílčí výzkumné otázky jsem zjišťovala postoj odborné a laické veřejnosti ke smrti a umírání. Obě skupiny respondentů chápou umírání jako přirozenou součást lidského života, jeho završení. Není pro ně obtížné o smrti mluvit, pokud se to ovšem netýká někoho z blízkých. Podle respondentů by lidé by měli umírat doma, v přítomnosti blízkých osob nebo v hospici. Největší obavy mají ze ztráty důstojnosti, soběstačnosti, z bolesti.

U druhé dílčí výzkumné otázky jsem se snažila zjistit, jaká je informovanost o hospicové péči. Dle mého zjištění můžu konstatovat, že odborná veřejnost je dostatečně informována o hospicové péči, o principech práce s pacienty a poskytované péči v hospicích i alternativách ke „kamenným“ hospicům. Laická veřejnost získává informace především z osobní zkušenosti někoho blízkého, který se s hospicovou péčí setkal. Obě skupiny pak zdůrazňují jako hlavní nedostatek hospicové péče malou kapacitu lůžek. Podle zjištěných údajů je u laické veřejnosti hospicová péče zaměřena pouze na onkologické pacienty a na tláčení bolesti v době umírání. Jako klad hospicové péče je zdůrazňována i psychická podpora umírajícím i rodinám, která v běžných zdravotnických zařízeních chybí.

Záměrem poslední dílčí výzkumné otázky bylo zjistit, jaká je současná představa péče o umírající.

U výzkumného vzorku je možné konstatovat, že obě skupiny respondentů chápou pojem lidská důstojnost a etické principy. Především laická veřejnost považuje péči o umírající v běžných zdravotnických zařízeních jako neosobní a nedůstojné místo pro poslední chvíle života člověka.

Hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit, jak je laická i odborná veřejnost informována o hospicové péči a jaký postoj zaujímá k problematice umírání a smrti.

Z výzkumného šetření u výzkumného vzorku bylo zjištěno, že respondenti jsou dostatečně informováni o hospicové péči, lepší informovanost je samozřejmě u odborné veřejnosti. Bylo by proto dobré některé neúplné informace například o paliativní péči laické veřejnosti objasnit a tím i pomoci pochopit hlavní účel hospicové péče a možnosti, které umírajícím i rodinám tato služba nabízí.

6 ZÁVĚR

Otázka umírání a smrti je velice obtížná a stresující situace pro každého, ať už se jedná o osobu, která je na sklonku svého života, nebo známé a příbuzné této osoby.

Většina lidí má umírání spojené se stářím. Podílí se na tom mnoho skutečností, jako je např. zvyšování střední délky života, vysoce (zejména technicky) vyspělá medicína či dlouhodobá tabuizace problematiky umírání a smrti. Proces detabuizace smrti začal ve světě postupně od 70. let minulého století, u nás až díky hospicovému hnutí po roce 1989.

Umírání, smrt a smutek jsou vážná témata, o nichž se mluví jako o „moderních tabu“. Dostihne-li nás realita na „úťeku“, o to naléhavěji si pak pokládáme otázky po doprovázení blíznými a podpoře. Důstojný a bezbolestný závěr života by si přál každý. A o to se snaží hospicová péče, která je zatím jediným z moderních modelů doprovázení a důstojného umírání. Umírající člověk potřebuje zázemí, místo, kde se cítí bezpečně a kde je postaráno o všechny složky jeho potřeb a kde je zvládnuta i bolest. Tímto místem může být nejen hospic, zdravotnické zařízení založené na poskytování paliativní péče, která dbá na komplexní zvládnání všech obtíží, ale i domov nemocného, pokud rodina najde odvahu pečovat o svého blízkého doma s podporou hospicových pracovníků.

Pro sociální práci je charakteristická schopnost pohybovat se v krizových situacích, kam neodmyslitelně patří i péče o umírající a jejich blízké. Profesionálně vykonávaná sociální práce v rámci poskytování hospicové péče musí vycházet ze znalostí přístupů a metod, které by si měl každý sociální pracovník osvojit, aby je mohl využít v práci s klienty a jejich blízkými

Sociální práce jako psychosociální praxe uschopňování a povzbuzování v zátěžových situacích a životních krizích si musí být vědoma své důležitosti a stejně tak svého omezení. Je vybavena určitými kompetencemi, a přesto nemůže vystupovat jako odborník, konkuruje „lékařským oborům“ a přitom je jim z definice stále ještě podřízena, ví o užitečnosti své nabídky, přenechává rozhodnutí na klientovi, pouští se do blízkých vztahů a musí dodržovat profesní odstup.

Hospicové angažování sociálního pracovníka ve výsledku pak představuje „spolupráci“, při níž se nerozhoduje bez vědomí, či dokonce proti vůli klienta. Trpící, umírající a truchlící bližní je vždy osobou, jejíž potřeby stojí v centru hospicové činnosti. Dbát na jejich důstojnost a posilovat jejich autonomii je základním postojem, ve kterém se odborná sociální práce shoduje s myšlenkou hospice. Sociální práce by měla

lépe poznávat a vnímat svou odpovědnost pro hospicovou oblast.

Svým specifickým postojem, odbornými znalostmi, způsobu práce a metodami vykonávat službu, kterou jiné obory mohou jen stěží nahradit. Ve finále to znamená vytvořit novou kulturu umírání, která umožňuje člověku lépe žít a lépe umírat.

SEZNAM LITERATURY

1. BYOCK, I., *Dobré umírání*. 1.vyd. Praha : Vyšehrad, 2005,328s., ISBN 80-7021-797-9
2. HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, Edice Skripta, sv.III, Praha: Galén,1997. ISBN 80–85824–54–X (Galén), ISBN 80–7484-466-7 (Karolinum).
3. HAŠKOVCOVÁ, H., *Rub a líc života*. 1. vyd. Praha: Orbis, 1975,174 s. ISBN neuvedeno
4. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie, Nauka o umírání a smrti*. Galén, 2000. ISBN 80-7262-034-7.
5. JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.
6. KALVACH, Z., *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*, Cesta domů 2010, ISBN 978-80-904516-4-3
7. KUPKA, M., *Psychosociální aspekty paliativní péče*, Grada Publishing, a.s.,2014, Praha 7, ISBN 978–80–247–4650–0
8. KÜBLER-ROSSOVÁ, E., *Hovory s umírajícím*, nakladatelství SIGNUM UNITATIS ve spolupráci s agenturou TGM, 1992, 1. vydání, 135 s., ISBN 80-85439-04-2
9. KÜBLER-ROSSOVÁ, E., *Život a umírání: Kurz šťastného umírání*. Hradec Králové: Signum Unitatis, 1991, 22 s., ISBN neuvedeno
10. LUFFOVÁ Gill, FIRTHOVÁ Pam, OLIVIERE David. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*, The Editors and Contributors,200,2007, Open University Press UK, Společnost pro odbornou literaturu, o.s., 2007 ISBN 978-80-87029-21-3
11. MATOUŠEK, O. a kol., *Encyklopedie sociální práce.*, Portál, s.r.o., Praha 2013, ISBN 978–80–262–0366–7
12. MATOUŠEK, O., *Slovník sociální práce*, nakladatelství Portál, s.r.o., Praha2008, ISBN 80–7178–549–0
13. MATOUŠEK, O., *Metody a řízení sociální práce.*, 3. aktualiz. a dopl. vyd. Praha, nakladatelství Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4.
14. MATOUŠEK, O., *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005, 352 s., ISBN 80-7367-002-X

15. MESSINA, R., *Dějiny charitativní činnosti*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2001, 150 s., ISBN 80-7192-859-3
16. MISCONIOVÁ, B., *Péče o umírající – hospicová péče*, Národní centrum domácí péče České republiky ve spolupráci s MZ ČR, MPSV ČR, VZP ČR a Magistrátem Hlavního města Prahy.
17. MUNZAROVÁ, M., *Proč ne eutanazii aneb Být, či nebýt*, Karmelitánské nakladatelství v Kostelním Vydří, 2008, 1369. publikace, 84 s., ISBN 978-80-7195-258-9.
18. MUNZAROVÁ, M., *Eutanazie nebo paliativní péče?* 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2005, 108 s., ISBN 80-247-1025-0
19. NEČASOVÁ, M., *Úvod do filozofie a etiky v sociální práci*, vydala Masarykova univerzita v Brně, 2001, ISBN 80210267301
20. O'CONNOR Margaret, ARANDA Sanchia, *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, Grada Publishing, a.s., U Průhonu 22, Praha 7, vydání 1. české, Praha 2005, 324s. ISBN 80-247-1295-4.
21. PARKES, C.M., a kol. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno, 2007. ISBN 978-80-87029-23-7.
22. PERA, H., WEJNERT, B., *Nemocným na blízku.*, 1. vyd. Praha Vyšehrad, 1996 200 s., ISBN 80-7021-152-0
23. POLLARD, B., *Eutanazie ano či ne?* 1. vyd. Praha: Dita, 1996, 210 s. ISBN 80-85926-07-5
24. SLÁMA, O., a kol., *Paliativní medicína pro praxi*, nakladatelství Galén 2007, ISBN 978-80-7262-505-5
25. SLÁMA, O., ŠPINKA, Š., *Koncepce paliativní péče v ČR (Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi)*. Praha: Cesta domů, 2004, 48 s. ISBN 80-239-4330-8
- SKÁLA, B., SLÁMA, O., VORLÍČEK, J., MUSCONIOVÁ, B., *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci*. Praha: Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře. 2005, ISBN 80-7319-059-1
26. SVATOŠOVÁ, M., *Hospice a umění doprovázet*, ECCE HOMO, Praha 1995, vydání, 144 s., ISBN 80-902049-0-2
27. SVATOŠOVÁ, M., *O naději*. Kostelní Vydří, Karmelitánské nakladatelství, 2003, 88 s., ISBN 80-7192-833-X.
28. STUDENT, Johann – Christoph, Muhlum Albert., *Sociální práce v hospici a*

- paliativní péče*, Nakladatelství H+H Vyšehradská, s.r.o., 2006, ISBN 80-7319-059-1
29. THEOVÁ, Anne – Mei., *Paliativní péče a komunikace*, Společnost pro odbornou literaturu, o.s., Brno 2007, 1. vydání, 241 s., ISBN 978-80-87029-24-4.
30. THEOVÁ, A. *Paliativní péče a komunikace*. Brno, 2007. ISBN 978-80-87029-24-4.
31. TOMEŠ, I., a kolektiv, *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*, Univerzita Karlova, v Praze, nakladatelství Karolinum, Praha1, 1. vydání, 2015, ISBN 978-80-246-2941-4, ISBN 978-80-246-2972-8
32. VORLÍČEK, J., Zdeněk ADAM a kolektiv, *Paliativní medicína*, Grada Publishing, 1998, 480 s., ISBN 80-7169-437-1.
33. VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. 1.vyd. Praha: Psychologické nakladatelství 1999, 278 s., ISBN 80-86123-08-1

Internetové zdroje

1. *Česká onkologická společnost České lékařské společnosti J. E. Purkyně* » Linkos.cz [online] [cit. 2021-04-25] Dostupné z: <https://www.linkos.cz/lekar>
2. *Úvod do problematiky hospicové péče* [online] [cit.2021-04-25] Dostupné z: <http://www.habilab.cz/uvod-do-problamatiky-hospicove-pece>.
3. *Definice hospicové péče* [online] [cit.2021-05-10] Dostupné z: <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&artide=3>
4. *Hospicová péče podle hospicových odborníků* [online]. [cit.2021-05-10]. Dostupné z: <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&artide=3>
5. *Sociální pracovník v paliativní a hospicové péči* [online] [cit.2021-05.12] Dostupné z: <http://socialniprace.cz/profesiogramy/socialni-pracovnik-v-paliativni-a-hospicove-peci/>
6. *Role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu domácí hospicové péči* [online]. [cit. 2021–05–12] Dostupné z: <http://socialniprace.cz/online-clanky/role-socialniho-pracovnika-v-multidisciplinarnim-tymu-domaci-hospicove-pece/>
7. *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*. [online]. [cit. 2021–05–10] Dostupné na [www <http://zakony-online.cz/?s174&q174=all>](http://zakony-online.cz/?s174&q174=all)

Seznam použitých symbolů

WHO	– Světová zdravotnická organizace (World Health Organization)
AIDS	- syndrom získaného selhání imunity (Acquired Immune Deficiency Syndrome)
OSSZ	- Okresní správa sociálního zabezpečení
IFSW	- Mezinárodní federace sociálních pracovníků (International Federation of Social Workers)
IASSW	– Mezinárodní asociace škol sociální práce (International Association of Schools of Social Work)
ONT	- Oblastní nemocnice Trutnov
DPS	- Dům s pečovatelskou službou
VŠ	- Vysoká škola
SŠ	- Střední škola
SOU	- Střední odborné učiliště
LDN	- Léčebna dlouhodobě nemocných
DD	- Domov důchodců
DHP	- Domácí hospicová péče

Seznam tabulek

Tabulka č. 1 Transformace dílčích výzkumných otázek do tazatelských otázek

Tabulka č. 2 Transformace dílčích výzkumných otázek do tazatelských otázek

Tabulka č. 3 Transformace dílčích výzkumných otázek do tazatelských otázek

Tabulka č. 4 Tabulka respondentů (odborná veřejnost)

Tabulka č. 5 Tabulka respondentů (laická veřejnost)

Seznam příloh

Příloha A: Otázky k rozhovoru pro odbornou a laickou veřejnost

Příloha B: Přepis rozhovoru s odbornou veřejností

Příloha C: Přepis rozhovoru s laickou veřejností

Příloha D: Svobodný informovaný souhlas pacienta

Příloha A: Otázky k rozhovoru pro odbornou a laickou veřejnost

1. Co pro Vás znamená smrt?
2. Je těžké o tom mluvit?
3. Co si představujete pod pojmem „dobrá smrt“?
4. Čeho se lidé nejvíce obávají při umírání?
5. Kde si myslíte, že by měl člověk umírat, strávit závěr života?
6. Jak hodnotíte péči o umírající v běžných zdravotnických zařízeních?
7. Co si představujete pod pojmem hospic?
8. Kdo Vás informoval o hospici?
9. Kdo rozhoduje o přijetí pacienta do hospice?
10. Jaké jsou podmínky pro přijetí pacienta do hospice, musí pacient souhlasit s umístěním, pokud to jeho zdravotní stav umožňuje?
11. Jak dlouho může být pacient v hospici?
12. Který hospic se nachází ve Vašem okolí?
13. Jak dostatečná je hospicová péče v ČR?
14. Jak vnímáte paliativní péči, co je jejím cílem?
15. Co pro Vás znamená důstojnost?
16. Jaké etické principy uplatňují ve zdravotnictví (v nemocnici, LDN a DD)
17. Jaké etické principy jsou pro Vás důležité

Příloha B: Rozhovor s odbornou veřejností

Rozhovor č. 1: Sociálně zdravotní pracovník ONT (45let), praxe 10 let

1. Co pro Vás znamená smrt?

„Konec, závěr lidského osudu“

2. Je těžké o tom mluvit?

„Není, setkávám se se smrtí často“

3. Co si představujete pod pojmem: dobrá smrt“?

„Když 90. letý člověk po letech aktivního života zemře ve spánku.“

4. Čeho se lidé nejvíce obávají při umírání?

„Bolesti, samoty, smrti samotné, ztráty důstojnosti.“

5. Kde si myslíte, že by měl člověk umírat, strávit závěr života?

„Doma, mezi blízkými“

6. Jak hodnotíte péči o umírající v běžných zdravotnických zařízeních?

„Myslím si, že ve zdravotnických zařízeních je v současné době zajištěna kvalitní péče, zvláště nadstandartní péče na JIP, velmi kvalitní péče v hospici Anežky České v Červeném Kostelci.“

7. Co si představujete pod pojmem hospic?

„Kvalitní péči o umírajícího člověka, jehož stav vyžaduje péči kvalitního personálu.“

8. Kdo Vás informoval o hospici?

„V zaměstnání, v nemocnici, kde pracuji“

9. Kdo rozhoduje o přijetí pacienta do hospice?

„Hospicový lékař“

10. Jak důležitý je souhlas pacienta s umístěním do hospice, musí s tím pacient souhlasit?

„Pacient musí souhlasit s umístěním do hospice.“ Pacient jako svobodný jedinec má nezadatelné právo na rozhodování osobě i v tak citlivých otázkách, jako je vlastní zdraví. Aby se mohl správně rozhodovat, musí být dostatečně informován.“

Svobodný informovaný souhlas pacienta je součástí přílohy k žádosti o přijetí do hospice.
(poznámka autora)

11. Jak dlouho může být pacient v hospici?

„Záleží na zdravotním stavu pacienta, zvládnutí bolesti a na přání pacienta.“

12. Který hospic se nachází ve Vašem okolí?

„Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, který se nachází asi 20 km od Trutnova.“

13. Jak dostatečná je hospicová péče v ČR?

„Nevím, nedokážu posoudit kolik hospiců funguje v ČR.“

14. Jak vnímáte paliativní péči, co je jejím cílem?

„Paliativní péče je velice důležitá v terminálním stavu, cílem je pacientovi v závěru života pomáhat etickým způsobem.“

15. Co pro Vás znamená důstojnost?

„Podpora, pochopení, empatie, chovat se ke všem pacientům stejně bez rozdílu věku, rasy, náboženského vyznání, sexuální orientace.“

16. Jaké etické principy uplatňují ve zdravotnictví (v nemocnici, LDN a DD)

„Důstojnost, slušné zacházení, empatie, porozumění, pochopení.“

17. Jaké etické principy jsou pro Vás důležité

„Všechny“

Rozhovor č. 2: Zdravotní sestra ONT, interní oddělení (46 let), praxe 21 let

1. Co pro Vás znamená smrt?

„Součástí života.“

2. Je těžké o tom mluvit?

„Ano velice těžké.“

3. Co si představujete pod pojmem: „dobrá smrt“?

„Bezbolestná smrt ve spánku.“

4. Čeho se lidé nejvíce obávají při umírání?

„Nejvíce se obávají bolesti, samoty, ztráty důstojnosti, mají strach z neznáma.“

5. Kde si myslíte, že by měl člověk umírat, strávit závěr života?

„Ve svém přirozeném prostředí, doma, v kruhu svých blízkých.“

6. Jak hodnotíte péči o umírající v běžných zdravotnických zařízeních?

„Velice špatně, chybí psychická podpora u pacientů a jejich rodin.“

7. Co si představujete pod pojmem hospic?

„Důstojné a bezbolestné umírání s rodinným příslušníkem.“

8. Kdo Vás informoval o hospici?

„Dr. Svatošová. Mám kurz DHP Brno.“

9. Kdo rozhoduje o přijetí pacienta do hospice?

„Praktický lékař, paliatr a na žádost rodiny.“

10. Jak důležitý je souhlas pacienta s umístěním do hospice, musí pacient s umístěním souhlasit, pokud to jeho zdravotní stav umožňuje?

„Měl by o tom vědět, jeli už v kómatu, žádá rodina, která už to doma nezvládá.“

13. Jak dlouho může být pacient v hospici?

„Do své smrti.“

14. Který hospic se nachází ve Vašem okolí?

„Hospic Anežky České v Červeném Kostelci.“

15. Jak dostatečná je hospicová péče v ČR?

„Myslím si, že na dobré úrovni.“

16. Jak vnímáte paliativní péči, co je jejím cílem?

„Vnímám ji dobře, cílem je důstojný a bezbolestný odchod umírajícího.“

17. Co pro Vás znamená důstojnost?

„Vstřícné chování, vcítění se do jeho role, netrpět bolestí.“

18. Jaké etické principy uplatňují ve zdravotnictví (v nemocnici, LDN a DD)?

„Aplikace opiátů, náplastí, hydratace, parenterální výživa.“

19. Jaké etické principy jsou pro Vás důležité?

„Aplikace opiátů a léků proti nevolnosti a nauze, přítomnost rodiny, držení za ruku.“

Rozhovor č. 3: Asistent lékaře Mamma centra Trutnov (35 let), praxe 2 roky

1. Co pro Vás znamená smrt? -

„Miluji filozofii, díky tomu mám svou víru, je spousta možností, jak si smrt a umírání vyložit. Věřím, že po smrti nás ještě něco čeká, smrt pro mě znamená hlavně opuštění “toho a těch” které známe. Pevně doufám, že každý ve smrti jednou najdeme to, co hledáme, věřím a doufám, že smrt je “tragická” pouze pro pozůstalé, a že náš vlastní život nekončí, nejvíce doufám úmrtí dětí, bylo by velmi smutné nepokračovat.“

2. Je těžké o tom mluvit?

„Pro mne určitě ne.“

3. Co si představujete pod pojmem: „dobrá smrt“?

„Zemřít doma, bez bolesti a ideálně ve spánku.“

4. Čeho se lidé nejvíce obávají při umírání?

„Lidé se nejvíce neobávají smrti samotné, ale spíše toho, že nemají vyřešené veškeré své záležitosti, obávají se o některé ze svých rodinných příslušníků, jak to tady bez nich zvládnou.“

5. Kde si myslíte, že by mněl člověk umírat?

„Asi na místě, kde to má rád, kde se cítí uvolnění a v bezpečí, což nemusí být jen doma.“

Pro každého je optimální model jiný, protože každý člověk má své specifické potřeby. Pokud se jedná o umírání, je základem, aby se pacient/klient cítil pohodlně, bezpečně, aby věděl, že je v pořádku odejít, že na to není sám. Dobré je, aby mimo zdravotníků u něho mohli být i jeho blízcí, pokud by si přál zemřít za zpěvu svého okolí, tak proč ne, když by mu to jeho cestu ulehčilo. Někdo by chtěl být naopak v klidu, někdo s knězem, ... Bylo by krásné a správné, kdyby si každý mohl zvolit.“

6. Jak hodnotíte péči o umírající v běžných zdravotnických zařízeních?

„Zdravotníci se snaží o své pacienty pečovat, jak nejlépe dovedou, ale v běžných zdravotnických zařízeních není personál, tudíž ani čas, aby se lidem mohlo dostávat tolik péče, kolik v dané situaci potřebují.“

7. Co si představujete pod pojmem hospic?

„Hospic pro mne znamená klidnou oázu vytvořenou v souladu s vírou ke klidnému odchodu.“

8. Kdo Vás informoval o hospici?

„Hospic se nachází v mém rodném městě, proto o něm mám povědomí již od raného dětství. Často jsem tam jako dítě docházela s babičkou na bohoslužby, před několika lety jsme díky obětavému a vstřícnému personálu v hospici společně zakončili životní pouť mé prababičky.“

9. Kdo rozhoduje o přijetí pacienta do hospice?

„O přijetí rozhoduje hlavní lékařka domácího hospice spolu s hospicovým týmem. Přijetí pacienta probíhá v jeho rodině.“

10. Jak důležitý je souhlas pacienta s umístěním do hospice, musí pacient souhlasit s umístěním, pokud to jeho zdravotní stav umožňuje?

„Je nezbytný pacientův „svobodný informovaný souhlas“, jenž je součástí žádosti o přijetí. Nemocný musí vědět, že lékař v hospici vědomě upouští od všech léčebných zákroků a postupů, které nevedou ke zlepšení kvality života. Zdravotní služby lze pacientovi poskytnout pouze s jeho svobodným a informovaným souhlasem, nebo lze-li tento souhlas předpokládat. Pacient tedy musí mít dostatek informací pro to, aby se mohl rozhodnout, zda s navrhovanou léčbou bude souhlasit.“

11. Jak dlouho může být pacient v hospici?

„Klient může být v hospici třeba jen na čtrnáct dní. Nejdéle zde však může být dva měsíce.“

12. Který hospic se nachází ve Vašem okolí?

„Hospic Anežky české v Červeném Kostelci.“

13. Jak dostatečná je hospicová péče v ČR?

„V České republice je bohužel poptávka po hospicové péči větší, než zařízení dokážou pojmout.“

14. Jak vnímáte paliativní péči, co je jejím cílem?

„Cílem je zkvalitnit život umírajícímu pacientovi a ulehčení náročné práce s péčí jeho rodině.“

15. Co pro Vás znamená důstojnost?

„Důstojnost pro mne znamená všechno. Je to jedna z mála věcí, o kterou se lidé nesmějí připravit. Je to intimita.“

16. Jaké etické principy uplatňují ve zdravotnictví?

„Domnívám se, že se jedná především o principy nonmaleficence, benefice, autonomie a spravedlnosti.“

17. Jaké etické principy jsou pro Vás důležité?

„Pro mě osobně má obrovský význam tzv. Modlitba Maimonidova, která je významnou ukázkou židovského pohledu na lékařství. - Pokud se podívám na “klasické” etické principy, z prvního řádu je to určitě princip neškození, z druhého řádu poctivost, pravdomluvnost a důvěryhodnost.“

Rozhovor č. 4: Sociálně zdravotní pracovník DPS Trutnov (46 let), VŠ (Bc. všeobecná sestra), praxe 4 roky, praxe ve zdravotnictví 24 let

1. Co pro Vás znamená smrt?

„Součást a konec života. A náročné období pro pozůstalé.“

2. Je těžké o tom mluvit?

„V současné době již ne.“

3. Co si představujete pod pojmem: „dobrá smrt“?

„Zemřelý se stihnul smířit, vyřešit neuzavřené záležitosti, zajistit pozůstalou rodinu, rozloučit se a v klidu bez bolesti usnul.“

4. Čeho se lidé nejvíce obávají při umírání?

„Bolesti a strach z neznáma.“

5. Kde si myslíte, že by měl člověk umírat?

„Ve své domácnosti v kruhu své rodiny a blízkých.“

6. Jak hodnotíte péči o umírající v běžných zdravotnických zařízeních?

„V současnosti nemohu posoudit. Dříve byla péče neosobní, umírající byl sám, někdy izolovaný, ve strachu a bez rodiny.“

8. Co si představujete pod pojmem hospic?

„Odborné zařízení s profesionálním personálem, který pomáhá zachovat kvalitu života umírajících do poslední chvíle.“

9. Kdo Vás informoval o hospici?

„Na tuto otázku neumím odpovědět, jelikož o hospici vím již několik let.“

10. Kdo rozhoduje o přijetí pacienta do hospice?

„Lékař hospice.“

11. Jak důležitý je souhlas pacienta s umístěním do hospice, musí pacient souhlasit s umístěním, pokud to jeho zdravotní stav umožňuje?

„Je velice důležitý, bez souhlasu nikdo nemůže být umístěný v hospici.“

12. Jak dlouho může být pacient v hospici?

„Jak dlouho je potřeba.“

13. Který hospic se nachází ve Vašem okolí?

„Hospic Anežky České v Červeném Kostelci.“

14. Jak dostatečná je hospicová péče v ČR?

„Domnívám se, že pro dospělé ano, pro děti ne.“

15. Jak vnímáte paliativní péči, co je jejím cílem?

„Paliativní péče je přístup zaměřený na kvalitu života pacientů a jejich rodin v situaci, kdy čelí život ohrožující nemoci. Paliativní péče je komplexní řešení bolesti a dalších příznaků nemoci, včetně psychických, sociálních a spirituálních potřeb.“

Cílem paliativní péče je podporovat kvalitu života pacienta, a to až do jeho samotného závěru. Kvalita života se přitom velmi často odvíjí právě od prostředí, ve kterém se pacient nachází a od péče, kterou mu je možno v takovém prostředí poskytovat.“

16. Co pro Vás znamená důstojnost?

„Hodnota člověka, projevení úcty a respektu.“

17. Jaké etické principy uplatňují ve zdravotnictví?

„Autonomie, beneficence (prospěšnost), důvěryhodnost, spravedlnost, pravdomluvnost.“

18. Jaké etické principy jsou pro Vás důležité

„Všechny výše zmíněné.“

Rozhovor č. 5, zdravotní sestra, interní odd., 51 let, praxe 31 let

1. Co pro Vás znamená smrt?

„Součástí života, patří to k životu.“

2. Je těžké o tom mluvit?

„Záleží, z jakého postavení, pokud se to týká někoho blízkého, tak je to těžké, ale je nutné o tom mluvit jak s pacientem, tak s rodinou.“

3. Co si představujete pod pojmem: „dobrá smrt“?

„Člověk usne a zemře rychle a nenatahuje se okamžik k umírání.“

4. Čeho se lidé nejvíce obávají při umírání?

„Lidé se nejvíce bojí bolesti a samoty, ztráty soběstačnosti.“

5. Kde si myslíte, že by měl člověk umírat, strávit závěr života?

„Mezi blízkými, obklopený blízkou osobou doma nebo kdekoliv, kde nebude sám.“

6. Jak hodnotíte péči o umírající v běžných zdravotnických zařízeních?

„V současné době se hodně změnila podmínky, řeší se bolest, intimita.“

7. Co si představujete pod pojmem hospice?

„Místo, kde je umožněný odchod ze života odborným personálem.“

8. Kdo Vás informoval o hospici?

„Protože pracuji ve zdravotnictví, celá léta se s tím setkávám.“

9. Kdo rozhoduje o přijetí pacienta do hospice?

„Nemusí to dokládat sám lékař, může žádat rodina i pacient sám.“

10. Jak důležitý je souhlas pacienta s umístěním do hospice?

„Souhlas je nutný“

11. Musí pacient souhlasit s umístěním, pokud to jeho zdravotní stav umožňuje?

„Ano, musí souhlasit“

12. Jak dlouho může být pacient v hospici?

„Může být měsíc, bez omezení času, záleží na zdravotním stavu, někdo tam je na pobytovou péči.“

13. Který hospic se nachází ve Vašem okolí?

„Hospic Anežky České v Červeném Kostelci.“

14. Jak dostatečná je hospicová péče v ČR?

„Mohlo by být více hospiců, zatím se hospice a charita navzájem propojují, zajišťují domácí péči.“

15. Jak vnímáte paliativní péči, co je jejím cílem?

„Cílem je umožnit bezbolestný odchod, důstojné umírání.“

16. Co pro Vás znamená důstojnost?

„Důstojnost, lidský přístup, etika.“

17. Jaké etické principy uplatňují ve zdravotnictví (v nemocnici, LDN a DD)

„Důstojnost, netrpět bolesti, zajištěné soukromí, osobní přístup ke každému člověku, respektovat člověka jako jedinečnou a nenahraditelnou bytost, nebrat ho jako pouhé číslo.“

18. Jaké etické principy jsou pro Vás důležité

„Respekt, lidská důstojnost.“

Příloha: C Rozhovor s laickou veřejností

Rozhovor č. 1, respondent 28 let, VŠ

1. Co pro Vás znamená smrt?

„Smrt rovná se konec života, absolutní prázdnota, temnota, něco cizího, neznámého.“

2. Je těžké o tom mluvit?

„Není těžké mluvit o představě své smrti. Je těžké/úzkostlivé hovořit o smrti někoho jiného/blízkého. „

3. Co si představujete pod pojmem: „dobrá smrt“? -

„Bezbolestná, náhlá, možná až nečekaná smrt, kdy člověk nemá prostor přemýšlet nebo trpět. Dobrá smrt je ta, kdy se člověk smíří s odchodem.“

4. Čeho se lidé nejvíce obávají při umírání?

„Bolesti, nebo že budou sami, ztráty života jako takového, pocit, že umírají moc brzo.“

5. Kde si myslíte, že by měl člověk umírat?

„Obecně by asi většina lidí ráda umírala v domácím prostředí. Najdou se však tací, kteří mi raději zvolili nemocniční prostředí.“

6. Jak hodnotíte péči o umírající v běžných zdravotnických zařízeních?

„Neosobní, uspěchaná, bez péče o psychiku.“

7. Co si představujete pod pojmem hospic?

„Zařízení následné péče, kdy domácí léčba není již možná, ba i životu nebezpečná. U lidí s terminálním stadiem nemoci bez vidiny progresu.“

8. Kdo Vás informoval o hospici?

„Zdravotnické zařízení.“

9. Kdo rozhoduje o přijetí pacienta do hospice?

„Myslím si, že hospicový nebo onkologický lékař.“

10. Jak důležitý je souhlas pacienta s umístěním do hospice? -

„Je nezbytný, nutný.“ Pacient musí s umístěním souhlasit.“

11. Jak dlouho může být pacient v hospici?

„Neomezeně. Pokud to jeho stav vyžaduje. Není mi známa jakákoliv limitace.“

12. Který hospic se nachází ve Vašem okolí?

„Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. Více si jich v tuto chvíli nevybavuji.“

13. Jak dostatečná je hospicová péče v ČR?

„Bez zkušenosti nelze zodpovědět tuto otázku. Nejsem pracovník zdravotního zařízení. Nicméně je možné, že hraje roli malá kapacita, personál atd.“

14. Jak vnímáte paliativní péči, co je jejím cílem? -

„Usnadnění odchodu. Viz otázka – k čemu slouží hospic.“

15. Co pro Vás znamená důstojnost?

„Ze subjektivního pohledu nepociťuji žádné pocity ponížení, méněcennosti či selhání osobních hodnot.“

16. Jaké etické principy uplatňují ve zdravotnictví?

„Přístupovat ke každému bez rozdílu pohlaví, národnosti, etnické příslušnosti. Jednat tak, aby se pacientovi nepřitížilo a neublížilo, byť jen chováním či mluvou.“

17. Jaké etické principy jsou pro Vás důležité?

(spravedlnost, respektování práv, etika, důvěryhodnost, pravdomluvnost, důstojnost)

„Všechny“

Rozhovor č. 2, respondent 46let, SŠ

1. Co pro Vás znamená smrt? Konec žití.“

2. Je těžké o tom mluvit? „Ne, není“

3. Co si představujete pod pojmem „dobrá smrt“? „Umřít ve spánku, bez bolestí.“

4. Čeho se lidé nejvíce obávají při umírání? Myslím, že hlavně bolesti.“

5. Kde si myslíte, že by měl člověk umírat? „V kruhu svých nejbližších.“

6. Jak hodnotíte péči o umírající v běžných zdravotnických zařízeních?

„Jak kde a taky dle personálu, měl by to dělat někdo, pro koho to je posláním.“

7. Co si představujete pod pojmem hospic? *„Domov, kde lidé mohou důstojně dožít.“*

8. Kdo Vás informoval o hospici?

„O hospici mám informace díky sestřenici, která tam pobývala na stáži.“

9. Jak důležitý je souhlas pacienta s umístěním do hospice, musí pacient souhlasit s umístěním, pokud to jeho zdravotní stav umožňuje?

„Dle mého názoru hodně důležitý, samozřejmě, pokud je pacient schopen rozhodovat sám za sebe.“

10. Kdo rozhoduje o přijetí do hospice?

„O přijetí rozhoduje lékař nemocného, onkologický lékař.“

11. Jak dlouho může být pacient v hospici? *„Nevím, asi do skonání.“*

12. Který hospic se nachází ve Vašem okolí? *„Hospic Anežky České v Červeném Kostelci.“*

13. Jak dostatečná je hospicová péče v ČR? *„Nevím, nedokážu to posoudit.“*

14. Jak vnímáte paliativní péči, co je jejím cílem? *„Zatím s ní nemám zkušenosti.“*

15. Co pro Vás znamená důstojnost? *„Péče s láskou, ochotou, ohleduplností.“*

16. Jaké etické principy uplatňují ve zdravotnictví? *„Nevím, zda v našem zdravotnictví uplatňují důstojnost, pochopení, zda dodržují práva pacientů, v hospici ano.“*

17. Jaké etické principy jsou pro Vás důležité? *„Asi všechny.“*

Rozhovor č. 3, respondent 58 let, SŠ

1. Co pro Vás znamená smrt?

„Smrt pro mne znamená závěrečnou etapu života.“

2. Je těžké o tom mluvit?

„Pro mě není těžké o tom mluvit, setkala jsem se s tím již několikrát, zvláště, když mi umírali staří rodiče a kamarádka.“

3. Co si představujete pod pojmem „dobrá smrt“?

„Usnout a neprobudit se.“

4. Čeho se lidé nejvíce obávají při umírání?

„Lidé se nejvíce bojí samoty a bolesti.“

5. Kde si myslíte, že by měl člověk umírat, strávit závěr života?

„Podle mého názoru člověk by měl umírat doma, v domácím prostředí, obklopený svými nejbližšími, nebo v hospici.“

6. Jak hodnotíte péči o umírající v běžných zdravotnických zařízeních?

„Péče ve zdravotnických zařízeních není nic moc. Mám s tím velkou zkušenost, moji rodiče zemřeli právě v nemocnici. Proto preferuji hospic.“

7. Co si představujete pod pojmem hospic?

„Kvalitní péči, kde je zachována důstojnost.“

8. Kdo Vás informoval o hospici?

„Informace mám od kamarádky, byla jsem zde i na stáži.“

9. Kdo rozhoduje o přijetí pacienta do hospice?

„Myslím si, že ošetřující lékař.“

10. Jak důležitý je souhlas pacienta s umístěním do hospice, musí pacient souhlasit s umístěním, pokud to jeho zdravotní stav umožňuje?

„Pacient musí souhlasit. Bez souhlasu nelze poskytnout ani banální zákrok.“

11. Jak dlouho může být pacient v hospici?

„Třeba i rok, záleží na zdravotním stavu, podle situace. Znáám případ, že se pacient zlepšil natolik, že byl propuštěný domů.“

12. Který hospic se nachází ve Vašem okolí?

„V Červeném Kostelci, hospic Anežky České, to je asi 20 km od Trutnova.“

13. Jak dostatečná je hospicová péče v ČR?

„Mělo by fungovat více hospiců, zatím jich je v ČR asi 14, v některých regionech chybí.“

14. Jak vnímáte paliativní péči, co je jejím cílem?

„Preferuji ji, protože jejím cílem je mírnění bolesti.“

15. Co pro Vás znamená důstojnost?

„Důstojné zacházení, pochopení, přijetí nemoci.“

16. Jaké etické principy uplatňují ve zdravotnictví (v nemocnici, LDN a DD)

(důstojnost, netrpět bolesti, nebýt o samotě, dodržování práv pacientů, slušnost)

„Nejsem si moc jistá, snad slušnost a práva pacientů.“

17. Jaké etické principy jsou pro Vás důležité?

(důstojnost, netrpět bolesti, nebýt o samotě, dodržování práv, slušnost)

„Všechny.“

Rozhovor č. 4, respondent 65let, SŠ

1. Co pro Vás znamená smrt?

„Smrt pro mne znamená ukončení mého já.“

2. Je těžké o tom mluvit?

„Ne, není. Můj život byl a ještě je sice plný elánu, ale je také potřeba pomýšlet na to co jednou přijde, být na to trochu připravený.“

3. Co si představujete pod pojmem „dobrá smrt“?

„Dobrá smrt znamená, když jde člověk večer spát a už se neprobudí.“

4. Čeho se lidé nejvíce obávají při umírání?

„Bolesti, strach z osamocení.“

5. Kde si myslíte, že by měl člověk umírat, strávit závěr života?

„V kruhu rodiny, pokud to jde a pokud se rodina může postarat.“

6. Jak hodnotíte péči o umírající v běžných zdravotnických zařízeních?

„To je těžká otázka. Myslím si však, že se v poslední době dost zlepšila.“

Když člověk umírá v nemocnici a je ještě při vědomí, oporou mu je asistentka.“

7. Co si představujete pod pojmem hospic?

„Místo, kde je zachována důstojnost, slušnost a úcta k nemocnému člověku.“

8. Kdo Vás informoval o hospici?

„Známý, v hospici ležel jeho bratr.“

9. Kdo rozhoduje o přijetí pacienta do hospice?

„Předpokládám, že lékař.“

10. Jak důležitý je souhlas pacienta s umístěním do hospice, musí pacient s tím souhlasit, pokud to jeho zdravotní stav umožňuje?

„Je velice důležitý, pacient musí s tím souhlasit.“ Člověk nemůže být hospitalizovaný ani v nemocnici, když k tomu nedá svolení.“

11. Jak dlouho může být pacient v hospici?

„To nedokážu posoudit, bratr od známého v hospici do týdne zemřel.“

12. Který hospic se nachází ve Vašem okolí?

„No přece Hospic Anežky České v Červeném Kostelci.“

13. Jak dostatečná je hospicová péče v ČR?

„Myslím si, že je nedostatečná, chybí lůžkové hospice.“

14. Jak vnímáte paliativní péči, co je jejím cílem?

„Je to péče, kdy se tiší bolest a pacient netrpí.“

15. Co pro Vás znamená důstojnost?

„Důstojnost pro mě znamená takové jednání, za které se nemusí člověk stydět, chovat se podle svého nejlepšího svědomí.“

16. Jaké etické principy uplatňují ve zdravotnictví (v nemocnici, LDN a DD)

„Najít si cestu k nemocnému, brát ho jako jedinečnou bytost.“

17. Jaké etické principy jsou pro Vás důležité

„Všechny etické principy jsou důležité.“

Rozhovor č. 5, respondent 72 let, SŠ

1. Co pro Vás znamená smrt?

„Konec, závěr života“

2. Je těžké o tom mluvit?

„Když se to dotýká mě a mých blízkých, je těžké o tom mluvit.“

3. Co si představujete pod pojmem: „dobrá smrt“?

„Netrpět, bez bolesti, zemřít ve spánku.“

4. Čeho se lidé nejvíce obávají při umírání?

„Bolesti, samoty, ztráty důstojnosti.“

5. Kde si myslíte, že by měl člověk umírat, strávit závěr života?

„Doma nebo v hospici.“

6. Jak hodnotíte péči o umírající v běžných zdravotnických zařízeních?

„V hospici je zachována důstojnost, v nemocnici nikoli“

7. Co si představujete pod pojmem hospic?

„Důstojnou péči, respektování práv nemocných.“

8. Kdo Vás informoval o hospici?

„Kamarádka, která tam pracovala, a mě umíral manžel.“

9. Kdo rozhoduje o přijetí pacienta do hospice?

„Asi vždy ošetřující onkologický lékař.“

10. Jak důležitý je souhlas pacienta s umístěním do hospice, musí pacient s umístěním souhlasit, pokud to jeho zdravotní stav umožňuje?

„Pokud je při vědomí, musí s tím souhlasit.“

11. Jak dlouho může být pacient v hospici?

„Nevím, můj manžel tam za 14 dní zemřel.“

12. Který hospic se nachází ve Vašem okolí?

„Hospic Anežky České v Červeném Kostelci.“

13. Jak dostatečná je hospicová péče v ČR?

„Mělo by být více hospiců.“

14. Jak vnímáte paliativní péči, co je jejím cílem?

„Mírnění bolesti.“

15. Co pro Vás znamená důstojnost?

„Důstojnost pro mě znamená důstojné zacházení, pochopení, přijetí“

16. Jaké etické principy uplatňují ve zdravotnictví (v nemocnici, LDN a DD)?

„V současné době jsem toho názoru, že se etické principy v našem zdravotnictví moc nedodržují, dodržují se pouze v hospici.“

17. Jaké etické principy jsou pro Vás důležité? (důstojnost, respekt, práva, slušnost)

„Všechny“

Příloha D: Svobodný informovaný souhlas pacienta



OBLASTNÍ CHARITA ČERVENÝ KOSTELEČ

5. května 1170, 549 41 Červený Kostelec, IČ: 48623814
středisko Hospic Anežky České, www.hospic.cz, tel. 491467030

Slovo lékaře

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 euthanazií. 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.

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 byl seznámen

(jméno a příjmení, kontakt):

Datum a místo:

Podpis pacienta:

