

**Univerzita Pardubice**

**Fakulta filozofická**

**Důstojné umírání a význam hospicové péče**

**Klára Soukupová**

**Bakalářská práce**

**2013**

Univerzita Pardubice  
Fakulta filozofická  
Akademický rok: 2011/2012

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Klára Soukupová**  
Osobní číslo: **H10742**  
Studijní program: **B6107 Humanitní studia**  
Studijní obor: **Humanitní studia**  
Název tématu: **Důstojné umírání a význam hospicové péče**  
Zadávací katedra: **Katedra věd o výchově**

### Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Cílem bakalářské práce je představit téma zaměřené na důstojné umírání. Budou představena období umírání a fáze umírání podle dr. Elisabeth Kübler-Rossové. Další část bude zaměřena na význam hospicové péče. Budou popsány formy hospicové péče a důvody, kdy a proč ji využít. Poté budou představeny projekty Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, které podporují informovanost široké veřejnosti o tom, co hospicová péče nabízí. Nakonec bude představeno Hospicové občanské sdružení Duha, které poskytuje domácí hospicovou péči v Hořicích. Praktická část bude zpracována designem případové studie všeobecné sestry domácí péče a sociální pracovnice, které pracují v Hospicovém občanském sdružení Duha. Cílem je nahlédnout do problematiky umírání z pohledu hospicového týmu a popsání dalších činností vykonávající toto sdružení.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

Byock, Ira: **Dobré umírání: možnosti pokojného konce života**, Praha: Vyšehrad, 2005. ISBN 80-7021-797-9

Haškovcová, Helena: **Thanatologie: nauka o umírání a smrti**, Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-034-7

Munzarová, Marta: **Eutanazie, nebo paliativní péče?**, Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1025-0

Student, Johann-Christoph: **Sociální péče v hospici a paliativní péče**, Jinočany: H&H, 2006. ISBN 80-7319-059-15

Svatošová, Marie: **Hospice a umění doprovázet**, Kostelní Vydří: Karmeliánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4

Švaříček, Roman a kol., **Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách**, Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0

Vedoucí bakalářské práce:

**Mgr. Adriana Sychrová**

Katedra věd o výchově

Datum zadání bakalářské práce: **28. března 2012**

Termín odevzdání bakalářské práce: **31. března 2013**




prof. PhDr. Petr Vorel, CSc.

děkan

 **Univerzita Pardubice**  
Fakulta pedagogická  
532 10 Pardubice, Studentská 84

L.S.



PhDr. Mgr. Iona Moravcová, Ph.D.  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 30. října 2012

## **Prohlašuji:**

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Pardubicích dne 26. 3. 2013

Klára Soukupová

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala celému hospicovému týmu v Hořicích, kde jsem mohla strávit svoji praxi a kde jsem se také dozvěděla mnoho užitečných informací. Mé díky patří především zakladatelce hospicového občanského sdružení, zdravotní sestře a sociální pracovníci, které mi poskytly rozhovor.

Dále bych chtěla poděkovat Mgr. Adrianě Sychrové Ph.D. za vedení mé bakalářské práce, dobré rady a cenné připomínky v průběhu psaní.

## **Anotace**

Práce je zaměřena na konečnou životní fázi člověka, který je terminálně nemocný. Dále je věnována práci hospiců a jak zajistit pacientům důstojné umírání. Představuje jednu organizaci, která se zabývá domácí hospicovou péčí a na rozhovorech pracovníků mobilního hospice uvádí toto povolání v praxi.

## **Klíčová slova**

umírání, smrt, hospic, domácí hospicová péče

## **Title**

Dignified dying and importance of hospice care

## **Annotation**

The thesis is focused on the final stage of life a person who is terminally ill. It focuses on hospice work and how to ensure patients die in dignity. Represents one organization that deals with home hospice care and the interviews of hospice workers present this work in practice.

## **Keywords**

dying, death, hospice, home hospice care

# Obsah

Úvod.....	8
<b>1 Umírání jako součást života.....</b>	<b>10</b>
1.1 Idea dobrého umírání.....	11
1.2 Potřeby umírajícího.....	12
1.3 Psychická stádia nevyлéčitelně nemocného.....	13
1.4 Naděje.....	15
1.5 Strach, bolest a utrpení.....	16
1.6 Kdy pacient myslí na zkrácení života.....	18
1.7 Eutanazie.....	20
1.8 Paliativní péče.....	21
1.9 Doprovázení umírajících.....	21
<b>2 Hospicová péče.....</b>	<b>24</b>
2.1 Myšlenka hospice.....	24
2.2 Znaky hospice.....	25
2.3 Péče o pozůstalé.....	26
2.4 Formy hospicové péče.....	28
2.5 Hospicová péče z hlediska časového.....	29
2.6 Personální obsazení hospiců.....	29
2.7 Dětský hospic.....	32
2.8 Hospicová osvěta v České republice.....	34
2.9 Hospicové občanské sdružení Duha.....	37
<b>3 Kvalitativní výzkum.....</b>	<b>40</b>
3.1 Cíle výzkumu.....	40
3.2 Kvalitativní výzkum.....	40
3.3 Metodologie.....	41
3.4 Případová studie č. 1.....	42
3.5 Případová studie č. 2.....	48
3.6 Případová studie č. 3.....	52
3.7 Diskuse a závěr.....	61
<b>Závěr.....</b>	<b>64</b>
<b>Seznam použité literatury.....</b>	<b>66</b>
<b>Seznam příloh.....</b>	<b>69</b>

## Úvod

Téma důstojné umírání a význam hospicové péče jsem vybrala proto, že znám velmi dobře zakladatelku hospicového občanského sdružení. A díky praxi, kterou jsem vykonávala v sociální poradně při tomto sdružení, jsem mohla nahlédnout do této problematiky, a proto bych se ráda podělila o svoji zkušenost s dalšími, kteří se o toto téma zajímají nebo prožívají či prožili umírání blízké osoby.

Cílem této práce je ukázat, že i umírání může být „dobré“ a jak ho lze s pomocí hospicových pracovníků dosáhnout. Pokusíme se, co nejlépe vystihnout to, co prožívají nevléčitelně nemocní. Uvedeme si všechna psychická stádia, která postihují jak nemocného tak i rodinné příslušníky při sdělení terminálního onemocnění. Zaměříme se na potřeby umírajícího, ke kterým patří biologická sféra, tedy léčba bolesti a dalších tělesných příznaků, dále psychologická, sociální a spirituální sféra, které se snaží o respektování umírajícího v jeho přirozeném bytí. Zmíníme se také o eutanazii, o níž si většina lidí myslí, že by měla mít své místo ve společnosti. Ale proč nemocní žádají o zkrácení života? Pokud bychom respektovali jejich důstojnost a uspokojili všechny potřeby, nikdo by se na eutanazii neodvolával. Nemoc, jež nevede k aktivnímu léčení, tedy léčení, co vede k uzdravení pacienta, není jeho koncem. Může to být začátek něčeho krásného. Usmíření s rodinou, prožívání všedních dní, láskyplné prostředí. To vše může zmírnit postup nemoci, dokud nepřijde pacientův čas.

Ve druhé části se budeme věnovat hospicové péči. Hospice usnadňují umírajícímu odchod ze života a poskytují také pomoc a oporu pozůstalým. Hospicovou péči zajišťuje multidisciplinární tým, který se skládá, jak ze zdravotnického personálu, tak i z psychologického, sociálního a duchovního personálu. Nedílnou součástí hospiců jsou také dobrovolníci, kteří pomáhají u lůžek nemocných a v jejich rodině, podílí se na chodu hospiců a snaží se šířit ideu dobrého umírání. Existují hospice lůžkové, ve kterých zůstává pacient po celou dobu umírání. Dále lze využít stacionární hospicovou péči, do níž jsou pacienti svěřeni v době, kdy je jejich rodina v práci. Nejlepší možnou metodou je ovšem domácí hospicová péče, jež dovolí umírajícímu zůstat v domácím prostředí. Ale pokud rodina chybí, nelze této službě využít. Nastíníme také, v čem se liší dětský hospic od normálního hospice, a zmíníme se o prvním dětském hospici v České republice. Také si uvedeme organizace, které šíří myšlenku dobrého umírání a zakladatelku prvního hospice v České republice. Blíže se zaměříme na Hospicové občanské sdružení Duha, které poskytuje domácí hospicovou péči, a popíšeme si, jak tato organizace funguje.

V praktické části budeme zkoumat, jak jedinci umožnit důstojné umírání z pohledu



pracovníků mobilního hospice. Konkrétně tato část bude zpracována designem případové studie. Naším cílem bude nahlédnout do problematiky umírání z pohledu hospicového týmu, jež poskytuje domácí hospicovou péči. Zjistit, co prožívají sociální pracovníce a dvě zdravotní sestry, z nichž jedna z nich je zakladatelkou hospicového občanského sdružení. Účastnicím rozhovorů budou kladeny předem připravené otázky a jejich odpovědi se stanou součástí této práce. Naším úkolem bude zjistit, co je dovedlo k této práci a zda ji chtějí vykonávat dlouhodobě. Také jaká je náplň jejich práce. Jak předcházejí syndromu vyhoření a jestli o ně také někdo pečuje. Budeme se zajímat o další činnosti, které toto sdružení vykonává. Zaměříme se na vzdělávání, kterým si personál rozšiřuje své vědomosti a v neposlední řadě se budeme zabývat rozdíly mezi věřícím a nevěřícím personálem a rozdíly mezi věřícím a nevěřícím umírajícím. Cílem těchto rozhovorů je přiblížit téma důstojného umírání v hospicové organizaci.

# 1 Umírání jako součást života

„Umírání patří k životu, přesto nikdo z nás neví, jak jednou zemře. Jediné co víme s jistotou, je to, že náš život jednou bude končit umíráním a že naše umírání skončí smrtí.“<sup>1</sup>

Každý z nás jednou umře, ale málokdo si to v dnešní době uvědomuje. Stále více se nám objevuje smrt na televizních obrazovkách, v novinách, v knížkách, na internetu, ale málokdo se se smrtí a s umíráním setkává osobně. Mladí si myslí, že mají hodně času a honí se za úspěchem v kariéře, nemají čas na své příbuzné nebo je často ani nechtějí navštěvovat, ale když přijde ten okamžik, kdy jim někdo z blízkých umírá nebo zemře, jsou zdrcení, neboť si nepomysleli, že to přijde tak brzo, tak rychle. A litují, že dali přednost něčemu méně důležitému. Ovšem, že si každý z nás přeje poklidnou smrt ve spánku bez dlouhého umírání. Dnes se ale čím dál více setkáváme s rakovinou, která nepostihuje pouze staré lidi, ale může postihnout i děti nebo jedince ve středním věku života, kteří teprve začali „žít“, našli si spřízněnou duši, se kterou by chtěli strávit zbytek života a vychovat děti, ale už je pozdě. V takových situacích se musíme dívat na umírajícího člověka, jako na člověka velmi citlivého a respektovat jeho přání, prosby a úkony, jež by chtěl ještě vyřídit.

V dnešní době hovořit o umírání je pro většinu lidí hodně těžké. Většina příbuzných umírajícího se totiž domnívá, že musí zůstat stateční a nesmějí dát najevo svůj zármutek a žal. Tato strategie je však pro obě strany mnohdy více vysilující. Naše neschopnost mluvit s umírajícím o jeho perspektivě posiluje názor, že terminální stádium nemá žádnou hodnotu nebo dokonce sám umírající člověk nemá žádnou hodnotu. Takové tabuizování umírání nebylo vždy a všude obecné a je následkem nadměrného zaměření se společností na výkon. V minulosti rození a umírání bylo spíše chápáno jako přirozená součást lidského života.<sup>2</sup> Proto bychom se měli dnes snažit šířit myšlenku dobrého umírání a neměli bychom své blízké odstrkovat do nemocnic, ale měli bychom si tím projít všichni pokojně, v láskyplném prostředí, jež bude pro umírajícího příjemné a neznechucující.

Smrt může pro někoho znamenat zánik všeho. Na druhou stranu je tu mnoho z nás, kteří věří, že pokud zde umřeme, naše duše přetrvá a my budeme žít navěky. Nezáleží na tom, čemu se přikláníme, každý z nás si musí přiznat, že umírání a smrt patří do koloběhu života. Pokud si tento fakt připustíme, naše umírání a umírání našich blízkých může být dobré. Pro

---

1 VIRT, Günter. *Žít až do konce: etika umírání, smrti a eutanazie*. Vyd. 1. Praha: Vyšehrad, 2000, s. 10. ISBN 80-702-1330-2.

2 ULRICHOVÁ, Monika. *Různé tváře smrti: vybrané kapitoly z thanatologie*. Vyd. 1. Hradec Králové: Gaudeamus, 2009. ISBN 978-807-0417-430.

lepší a bezbolestné umírání byla zřízená paliativní a hospicová péče, jež ošetří jak tělo, tak i duši člověka.

Umírání tedy nemusí znamenat žádnou smutnou a hroznou zkušenost. Často přináší opravdu krásné a milé prožitky, které si doprovázející pamatují po zbytek svého života. Předáme-li tuto moudrost, kterou jsme se naučili u umírajících, svým dětem a dětem jiných dětí a též svým sousedům, pak bude tento svět brzy rájem, neboť sedět na posteli umírajících je dar.<sup>3</sup>

## 1.1 Idea dobrého umírání

Idea dobrého umírání připadá ještě mnoha lidem, rodinám, pacientům i lidem z lékařského prostředí příliš cizí, neboť vycházejí z faktické, neosobní stránky umírání. Většina lidí nedokáže pochopit myšlenku dobrého umírání ani skutečnost, že umírání nemusí nutně znamenat jen fyzickou bolest a tragédii, protože zprávy o umírání zřídka jdou dál za zdravotní kartu umírajícího. Ira Byock, lékař a významný americký mluvčí hospicového hnutí, hovoří o moderní lékařské praxi takto: „Moderní lékařská výuka, procedury, pořizování záznamů o léčbě a ekonomická situace nutí lékaře přistupovat k umírajícím, jako by představovali striktně danou množinu medicínským problémů, které je třeba řešit. Pro člověka s pokročilou nevléčitelnou chorobou nabízí tento přístup pouhou úlevu od původních příznaků nemoci. Umírání na nevléčitelnou chorobu skutečně představuje řadu medicínských problémů, které je třeba identifikovat a s nimiž je nutné se vypořádat. Nevléčitelně nemocní patří téměř z definice k těm nejnemocnějším lidem v systému zdravotnictví a vyžadují nejintenzivnější lékařskou péči. Avšak umírání nelze redukovat na sbírku diagnóz. Pro jedince i rodinu nezměrnost a důležitost závěrečné fáze života ční vysoko nad myriádou lékařských problémů. Člověk – tedy člověk žijící s nevléčitelnou chorobou – nemůže porozumět procesu umírání jako prosté lékařské události. Čistě medicínský přístup slouží jako čočka, skrz kterou lékaři analyzují pacientovy zkušenosti, ale dostává se pouze do určité hloubky a obraz na okrajích je zdeformovaný. Je dvourozměrný a postrádá barvy, tón a předivo života. Nenabízí žádný prostor pro skutečnou lidskou zkušenost.“<sup>4</sup>

Nejdůležitějším prvkem důstojného umírání a důstojné smrti je osobní blízkost druhého člověka, jež dává najevo nehynoucí lásku umírajícímu. Jako se nikdo sám nerodí, tak by nikdo

---

3 KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Život a Umírání: Kurs šťastného Umírání*. Nové Město nad Metují: Signum unitatis, 1991.

4 BYOCK, Ira. *Dobré umírání: možnosti pokojného konce života*. Praha: Vyšehrad, 2005. s. 79. ISBN 80-702-1797-9.

neměl umírat sám. Ovšem realita u mnohých případů je jiná a proto lze pojmy důstojné umírání či důstojná smrt chápat jako výzvu ke kvalitní změně.<sup>5</sup>

Student, Mühlum a Student uvádí podmínky pro důstojné umírání jako „práva umírajících“:<sup>6</sup>

1. „Právo na zacházení jako s živým člověkem a na zachování pocitu naděje - jakkoliv může být subjektivní;
2. právo vyjadřovat myšlenky a pocity k tématu smrti po svém;
3. právo se podílet na všech rozhodnutích, týkajících se vlastní péče;
4. právo na péči ze strany soucitných, citlivých a kompetentních lidí, kteří se snaží porozumět potřebám nemocného;
5. právo na porozumění procesu smrti a na obdržení upřímných a úplných odpovědí na všechny otázky;
6. právo na hledání útěchy v duchovních otázkách;
7. právo na stav bez tělesných bolestí;
8. právo zemřít pokojně a důstojně;
9. právo nezemřít osamocně;
10. právo na respektování nedotknutelnosti těla po smrti.“

S podrobnějším textem byla schválena 25. 6. 1999 Charta práv umírajících Radou Evropy. (viz. Příloha I)

Umírání a smrt tedy může být dobré tehdy, netrpí-li nemocný po žádné stránce a je-li řádně ošetřován ve všech svých dimenzích.<sup>7</sup> V další kapitole si proto uvedeme všechny potřeby umírajícího.

## 1.2 Potřeby umírajícího

Z definice zdraví podle Světové zdravotnické organizace (WHO), která říká, že jde o plné tělesné, duševní, sociální a duchovní blaho člověka, jsou odvozovány i čtyři okruhy potřeb pacienta: biologické, psychologické, sociální a spirituální. Marie Svatošová, lékařka zabývající

---

5 HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-807-2624-713.

6 STUDENT, J-CH., A. MÜHLUM a U. STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H&H Vyšehradská, 2006. s. 38. ISBN 80-731-9059-1.

7 MUNZAROVÁ, Marta. *Proč ne eutanazii, aneb, Být, či nebýt?*. 2. vyd. v KNA. V Kostelním Vydří: Pro občanské sdružení Ecce homo vydalo Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-807-1953-043.

se hospicovým hnutím v České republice popisuje tyto potřeby následovně:<sup>8</sup>

- a) **Potřeby biologické:** Sem patří všechno, co potřebuje nemocné tělo: přijímání potravy, zbavení se produktů vlastního metabolismu, postarat se, aby pacient měl dost kyslíku, dále jde o operační úkony, ozařování, chemoterapii, hormonální léčbu, klidný spánek apod.
- b) **Potřeby psychologické:** Zde jde především o respektování lidské důstojnosti a uvědomění si, že člověk je jedinečnou bytostí se svým vlastním a neopakovatelným posláním. A jako takového jej chápat a respektovat, nelhat a nezklamat jej.
- c) **Potřeby sociální:** Člověk je tvor společenský, a tak jako izolovaně nežije, izolovaně by neměl ani umírat. Většinou nejsilnější vazby má s rodinou a dalšími přáteli, je ovšem výhradně na pacientovi koho a kdy chce vidět a s kým a o čem chce hovořit.
- d) **Potřeby spirituální:** V průběhu vážné nemoci se pacienti začínají zabývat životně důležitými otázkami po smyslu života – vlastního života. Nejde však jen o uspokojování potřeb věřících, jak se mnozí lidé domnívají. Každý člověk v takové situaci potřebuje vědět, zda mu bylo odpuštěno nebo potřebuje odpustit druhým. Také potřebuje vědět, že jeho život měl smysl až do poslední chvíle, a proto je potřeba ukázat mu, že v každé situaci se dá žít smysluplně.

Pokud budou ošetřeny všechny tyto potřeby po celou dobu umírání, pak jedinec bude moci zemřít důstojně a dobře. Než však dojde ke smíření se skutečností, že umírá a jeho život v bližší době skončí, prochází si umírající mnoha psychickými stádii, které si uvedeme v další kapitole.

### 1.3 Psychická stádia nevyléčitelně nemocného

Umírající pacient prochází mnoha stádii svého zápasu, než se vyrovná se svou nemocí a nevyhnutelnou smrtí. Po nějaký čas může pacient odmítat špatné zprávy a pokračovat ve své práci, jako kdyby byl stejně zdravý a silný jako dříve. Může zcela zoufale navštěvovat jednoho lékaře za druhým v naději, že jeho diagnóza není tak vážná. Také může chtít svoji rodinu uchránit od pravdy (či rodina může chtít uchránit jeho).<sup>9</sup> Ve druhé fázi je pacient rozezlen na lidi i na Boha, ale naučíme-li se, jak tomuto pacientovi pomoci, potom bude schopen dostat se do třetího stádia, stádia smlouvání. V tomto stádiu se snaží pacient o jakousi dohodu, jež by

---

8 SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmeliánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

9 KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*. Turnov: Arica a Nadace Klíček, 1993. ISBN 80-85878-12-7.

onu nevyhnutelnou událost pomohla alespoň oddálit. Ve stádiu deprese pak prožívá pocit velké ztráty, přes kterou se dostane do posledního stádia, stádia smíření.<sup>10</sup> Nyní si všechny stádia podle Kübler-Rossově vysvětlíme podrobněji.<sup>11</sup>

- 1. Stádium popírání, izolace:** První pacientovou reakcí na zprávu o terminální povaze jeho onemocnění může být dočasný šok, otřes, panika, z nichž se postupně zotavuje. Když počáteční ochromení začne ustupovat a člověk najde sílu znovu se vzchopit, jeho obvyklou reakcí je: „Ne, to se určitě netýká mě.“ Protože ve svém podvědomí jsme všichni nesmrtelní (jak víme, naše podvědomí nepřipouští možnost vlastní neexistence), je pro nás téměř nepředstavitelné, že bychom i my měli stanout tváří v tvář vlastnímu konci. Úzkostné odmítání stanovené diagnózy je typičtější u pacientů, kteří byli informováni předčasně nebo stroze a necitlivě někým, kdo buďto nemocného dost dobře neznal, nebo sám chtěl mít onu nepříjemnou a těžkou chvíli „rychle za sebou“, a nevzal proto na vědomí, zda pacient je či není schopen zprávu přijmout. Odmítání obvykle bývá jen dočasnou obrannou strategií a je záhy vystřídána částečným přijetím zkušenosti.
- 2. Stádium zlosti:** Dříve či později se bude muset postavit k této kruté skutečnosti čelem, a často může nejprve na svoji nemoc reagovat zlostným „proč právě já“. Nastoupí tedy pocity zlosti, vzteku, závisti a rozmrzelosti. Zatímco v prvním stádiu, stádiu popírání, jsou lidé v okolí nemocného schopni přijímat a tolerovat v podstatě vše bez problémů, při stádiu zlosti nachází pacientova rodina a zdravotnický personál porozumění jen obtížně. Pacientův hněv se totiž obrací na všechny strany a vybíjí se takřka na komkoli, kdo se právě dostane do styku s pacientem. Problémem je, že o příčinách zlosti našich pacientů nepřemýšlíme vůbec, anebo jen málo, a jejich zlobné výpady bereme osobně, ačkoli – alespoň z počátku – nemá taková zloba nic společného s lidmi, proti kterým se obrací. Když zdravotnický personál nebo rodina reagují vztahovačně a se vzrůstající zlobou ze své strany, jenom tím přispívají k nepřátelskému chování nemocného. Ovšem když lidé v jeho okolí pacienta respektují a chápou, když mu věnují pozornost a trochu svého času, nemocný brzy zmírní své zlostné požadavky. Poznává, že je cennou a ceněnou lidskou bytostí, že není ostatním lhostejný, ale že se všichni naopak snaží pomáhat mu, aby mohl fungovat, jak nejlépe a nejdéle to jde, potom bude schopen se dostat do třetího stádia, stádia smlouvání.
- 3. Stádium smlouvání:** Toto stádium je sice méně známé, ale pro pacienta stejně důležité,

---

10 KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání*. Turnov: Arica a Nadace Klíček, 1993. ISBN 80-900134-6-5.

11 Tamtéž, s. 45-120.

jako stádia předešla, byť trvá pouze krátký čas. Pacient může s Bohem, aby dosáhl prodloužení života, nebo se může zavázat k dobrému chování a odevzdání se náboženství za příslib menšího utrpení. Bude se snažit dát do pořádku všechny své věci a dokončit je, než si opravdu připustí „Tak už je to tady“.

4. **Stádium deprese:** Když smrtelně nemocný pacient nemůže dál svou nemoc popírat, když je nucen podstoupit řadu operací nebo lékařských zákroků, když přibývá zjevných příznaků nemoci a ubývá sil, začne cítit velkou ztrátu. Nejprve nařiká nad životními prohami, posléze začíná ztrácet zájem o okolní svět. Stále méně se zajímá o lidi a události, přeje si vidět méně a méně lidí a tiše prochází předběžným zármutkem. Pokud mu dovolíme si prožít tento smutek, pak může zemřít v klidu a ve stádiu smíření a přijetí.
5. **Stádium akceptace:** Jestliže měl pacient dostatek času a pomohl-li mu někdo prožít a zvládnout výše popsaná stádia, dosáhne stavu, kdy není ani deprimován, ani necítí zlost na svůj osud. Nebude už truchlit nad hrozící ztrátou tolika pro něj tak důležitých lidí a věcí, a na svůj nadcházející konec bude pohlížet v jakémsi tichém očekávání. Bude unaven a ve většině případů zcela zesláblý a často bude upadat do krátkého spánku. Ovšem akceptace by neměla být chybně považována za šťastné stádium – je to téměř ztráta vědomí. Je to, jako když bolest odejde, boj je dobojován. V tomto období rodina obvykle potřebuje více pomoci, porozumění a podpory, než sám pacient.

## 1.4 Naděje

To, co většinou přetrvává přes všechna stádia, je naděje. Když pacient přestane projevovat nějakou naději, je to obvykle příznak nadcházející smrti. Pokud ovšem pacient ztrácí naději již dříve, souvisí to zpravidla s dvěma hlavními příčinami. Tou první a nejbolestnější jsou patrné projevy beznaděje ze strany ošetřujícího personálu nebo rodiny nemocného v době, kdy naději pacient ještě potřeboval. Druhý zdroj trápení spočívá naopak v neschopnosti rodiny smířit se s finálním stavem nemocného – zoufale lpějí na naději, i když pacient sám už je připraven zemřít a to, že jeho blízcí nedokáží tento fakt přijmout, vnímá velmi rušivě.<sup>12</sup> Proto nikdy nesmíme brát pacientovi naději, neboť naděje je k životu nutná, stejně jako láska a víra. A přesto, že pacient už nemá naději na uzdravení, malé kroky a drobné splnitelné cíle mohou nemocného držet nad vodou. Nikdy bychom ovšem neměli říci, že situace je beznadějná. Ani bychom neměli lhát o tom, že se nemocný vyléčí, ale po pravdě

---

12 KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání*. Turnov: Arica a Nadace Klíček, 1993. ISBN 80-900134-6-5.

přiznat, že je to vážné nebo těžké.<sup>13</sup>

Pro mnohé lidi pak může být i rakovina požehnáním. Nejde ovšem všechno to zlo, které tato choroba přináší, zmenšovat.<sup>14</sup> Vážná nemoc zpravidla vede člověka k přehodnocení jeho dosavadního žebříčku hodnot a je-li tato příležitost správně uchopena a zúročena, může nemocný prožít nejplodnější a nejcennější úsek života. Může rozdávat a přijímat lásku, obdivovat krásu přírody nebo umění, odpustit křivdy. U umírajících nemocných se lze často setkat s výčitkami svědomí. Je dobré vědět, že lítostí skutečně můžeme smazat vinu.<sup>15</sup> Pokud umírajícímu odpustíme a umírající odpustí nám i sám sobě, pak jeho umírání může být dobré. K umírání však patří i negativní emoce, jako je strach a utrpení, které si nyní blíže vysvětlíme.

## 1.5 Strach, bolest a utrpení

Strach ze smrti je jedním z emocionálních projevů umírajícího pacienta a je zcela přirozenou reakcí člověka na situaci, kde nad tím, co se děje, ztrácí kontrolu, kdy je bezmocný a bezradný. Strach ze smrti je složitým jevem a lze v něm diagnostikovat řadu složek. Například strach z bolesti, z opuštěnosti, ze změny vzezření, kdy nemoc nebo bolest či operace změni tak člověka, že se sám nepozná, jako by to nebyl on. Dále může mít umírající strach ze selhání, z utrpení, z regrese, kdy pod palbou bolesti a těžkosti ztratí umírající úroveň zralé osobnosti a bude se chovat jako malé dítě (nedůstojně). Dalšími projevy může být strach ze ztráty samostatnosti, o rodinu a strach z nedokončení práce či životního díla. Tento strach ze smrti může zachvátit, jak umírajícího, tak i jeho doprovázeče. V tomto okamžiku pomáhá, když ventilují svoji vnitřní úzkost a strach. Vypovídají se někomu a navzájem si sdělí pocity úzkosti a strachu společně – navzájem si tak pomohou tyto pocity překonávat.<sup>16</sup> Ke zvládnutí negativních emocí pomáhá také klid, který zachovávají všichni, co přijdou do styku s umírajícím. Dále je to pak radost, která pomáhá léčit a naděje.<sup>17</sup>

S nevyčísitelnou nemocí, kdy lidé bojují s nepříjemnými pocity a nemouhcností a s vědomím nevyhnutelného odchodu, souvisí obvykle utrpení. Mohou trpět jak fyzickou bolestí, jejíž příčinou je jejich nemoc, tak mohou také trpět emocionální a psychickou bolestí, která

---

13 SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmeliánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

14 KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Život a Umírání: Kurs šťastného Umírání*. Nové Město nad Metují: Signum unitatis, 1991.

15 SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmeliánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

16 KŘIVOHLAVÝ, Jaro a Stanislav KACZMARCZYK. *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů, 1995. ISBN 80-854-9543-0.

17 KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Vážně nemocný mezi námi*. Praha: Avicenum, 1989. ISBN 80-065-89.



přichází se ztrátou všeho, čím byli, i všeho toho, čeho chtěli ještě v životě dosáhnout. Tyto dva druhy utrpení jsou mezi umírajícími téměř univerzální. Utrpení přetrvává, pokud je tělesná bolest člověka ignorována nebo označena za nezvládnutelnou, nebo když není správně pochopena emocionální bolest pacienta. Osobní, vnitřní utrpení je většinou daleko intenzivnější a vyžaduje velice citlivé zasahování. Bolest, jež většina lidí spojuje s umíráním, je fyzické utrpení nevléčitelné nemoci, které lze obvykle odpovědně zvládnout. Mezi léky používanými v hospicové péči existuje velká oblast medikamentů (od glukokortikoidů po antikonvulziva, antidepresiva a dokonce psychostymulancia), jež jsou velmi účinné, aplikují-li se na specifické druhy bolesti. Moderní lékařská technika a rozvoj farmacie umožnily spolehlivě ulehčit tělesnému nepohodlí nevléčitelně nemocných pacientů. Přesto tělesná bolest u nevléčitelně nemocných existuje, protože lékařům chybí vůle, nikoli prostředky. Lékaři, pacienti i jejich rodiny nejsou odhodláni zvládnout bolest, protože trpí fobií z opiátů. Současný stav lékařského vzdělání brzdí úsilí o bezbolestných dnech a nocí pacienta, které neučí praktické lékaře adekvátně vyhodnocovat a iniciativně léčit bolest. V dnešní době mnoho lidí myslí, že je odpovědí na nesnesitelnou bolest umírajících asistovaná sebevražda nebo eutanazie, jako by účinná léčba bolesti vůbec neexistovala. Tělesnou bolest je třeba pochopit ve správné perspektivě, tedy jako jedna složka utrpení, která se dá obvykle pohotově zvládnout. Při společném odhodlání pacienta i lékaře je možné pacientovi od bolesti fyzického utrpení vždycky ulevit.<sup>18</sup>

Utrpení pocházející z osobní, duševní bolesti představuje mnohem složitější a palčivější problém. Duševní mučivá úzkost z hrozícího osobního zániku a citové zoufalství nad ztrátou všeho, co člověk měl a čím je, se mohou stát daleko úpornějšími. Osobní utrpení závisí na tom, z čeho člověk čerpá svůj smysl a význam, neboli na tom co Eric Cassell, autor knihy *Povaha utrpení a cíle medicíny*, nazývá „osobnostní nastavení“. Osobnostní nastavení představuje jako dimenzi lidského já, které sahají mimo tělo a určují povahové vlastnosti osobnosti, jako je temperament, výrazné charakterové rysy a osobní zvyky. Ty zahrnují kulturní zázemí člověka, společenský život jedince a vztahy s druhými lidmi. Kritickou součástí osobnostního nastavení je minulost i budoucnost člověka, stejně jako jeho přesvědčení, mravní hodnoty a podvědomí či vnitřní život. Uchopení budoucnosti – jak ve smyslu nadějí a snů, tak i bezprostředních plánů a očekávání – je rovněž životně důležité pro pocit celistvosti. Lidé se chovají v souladu s podstatou svého osobnostního nastavení každý den při běžných činnostech, které dodávají všednímu životu tvar a strukturu. Když nevléčitelná nemoc tyto činnosti změní nebo znemožní, jedná se o útok na vlastní lidské já i osobnostní nastavení a následuje utrpení. Pro

---

18 BYOCK, Ira. *Dobré umírání: možnosti pokojného konce života..* Praha: Vyšehrad, 2005. ISBN 80-702-1797-9.

člověka, který umírá, představuje tento problém často jádro jeho utrpení. Jakmile člověka oslabí nemoc a musí být po většinu času upoután na lůžko, ocitne se v ohrožení vlastní představa o sobě samém.<sup>19</sup>

Pro většinu lidí neexistuje žádné větší utrpení než to, když cítí, že přišli o svou důstojnost. Umírající člověk se často nemusí umět sám obléknout a najíst, nebo vyprázdnit střeva či močový měchýř. Může být naprosto závislý a odkázaný na každodenní péči svých blízkých nebo cizích lidí. Lehce tak může pomalu přijít o ony kousky identity, které vyrůstaly z vlastní reputace a obrazu sebe sama jako člověka, který umí leccos udělat, zařídit, opravit, dosáhnout úspěchu nebo uživit rodinu. Během umírání může zcela zaniknout pocit vlastní ceny, když už člověk nedokáže dál plnit své role spolupracovníka, člena společenství nebo rodiče. Člověk už nejen těmito lidem ničím nepřispívá, ale navíc se stane břemenem právě těm, jimž chce sloužit. Vše, co dávalo lidskému životu smysl a důstojnost, se vytrácí. Ve společnosti bohužel panuje silné přesvědčení, že ztráta obvyklých schopností a nezávislosti znamená nedůstojné postavení pro člověka. Naše společnost vyhrazuje nejvyšší úctu mládí, vitalitě, nezávislosti a sebeovládání a přisuzuje těmto vlastnostem důstojnost, zatímco jejich nedostatek je považovaný za nedůstojný. Tělesné známky nemoci nebo pokročilého stáří se považují za osobní degradaci a chátrání těla se stává zdrojem rozpaků, místo aby si lidé uvědomili, že jde o nevyhnutelný vývoj člověka. Dokud jsme aktivní a zdraví, odvozujeme svou důstojnost z věcí, jež děláme dobře a ze svých kvalit, kterých si na sobě nejvíce ceníme. Bez ohledu na to, z čeho důstojnost čerpáme, jde ruku v ruce s úctou k sobě samému i s úctou v očích druhých lidí. Můžeme se cítit důstojně, když toho dokážeme udělat jen málo pro sebe a už vůbec nic pro druhé? Když nejsme, kým jsme byli? Je snad to, že při umírání potřebujeme péči, už samo o sobě nedůstojné? Odpovědi můžeme nalézt ve zkoumání našich postojů a názorů na individuální chování a cenu. Důstojnost by měla být spojována s pozoruhodnými úspěchy v osobním růstu, k němuž může v době umírání dojít. Závěrečná fáze lidského života si zaslouží být obdobím plným spokojenosti, v němž se mají probouzet pocity hrdosti na sebe sama a vlastní hodnoty.<sup>20</sup>

## 1.6 Kdy pacient myslí na zkrácení života

Je vzácné, aby umírající člověk nepomyslel na sebevraždu. Ve většině případů jsou neodbytné myšlenky na sebevraždu skutečně reakcí na nesnesitelnou bolest. Lidé, kteří trpí bolestmi, často začnou předpokládat, že se svých symptomů nikdy nezbaví. Skutečnost, že

---

19 BYOCK, Ira. *Dobré umírání: možnosti pokojného konce života..* Praha: Vyšehrad, 2005. ISBN 80-702-1797-9.

20 Tamtéž, s. 188.

umírají a že jim oznámili, že „se s tím už nic jiného nedá dělat“, pochopí špatně ve významu, že budou muset své bolesti vydržet. Příliš často lékaři a zdravotní sestry hovoří o umírajících pacientech jako o „beznadějných“ případech, jimž „není pomoci“ a lidé, kteří umírají se přesně tak mohou cítit. Touha zabít sebe sama obvykle signalizuje, že byl zvolen neadekvátní přístup k utrpení jedince, a často toto utrpení spočívá ve fyzické bolesti, které se nepodařilo zvládnout.<sup>21</sup>

Dalším faktorem, který zde hraje roli je ten, že mnoho profesionálů se bojí říct svým pacientům, že jsou vážně nemocní, protože mají strach, že by jejich pacienti mohli pomýšlet na sebevraždu, pokud by se dozvěděli celou pravdu. Tyto obavy nejsou však potvrzené. Pacienti, kterým sdělíme, že jsou vážně nemocní, a současně jim dáme naději, jsou schopni unést špatné zprávy mnohem lépe, než bychom kdy doufali.<sup>22</sup> Pacienti, kteří o sebevraždě skutečně uvažují, rozdělila Kübler-Rossová do následujících kategorií.<sup>23</sup>

1. „Ti, kteří vyžadují absolutní pocit kontroly nade vším a nade všemi.
2. Ti, kterým byla diagnóza zhoubného onemocnění sdělena příliš krutě s tím, že „už pro vás nemůžeme nic udělat, protože jste přišel příliš pozdě“.
3. Pacienti zařazení do dialyzačního programu a/nebo pacienti čekající na transplantaci, jimž jsme dali příliš mnoho nespelnitelných nadějí a jejichž zdravotní stav jsme přecenili, mají sklony se z ničeho nic vzdát i své naděje a často umírají v důsledku tzv. „pasivní sebevraždy“.
4. Pacienti, kteří jsou zanedbáváni, odloučeni či opuštěni a není jim v jejich krizi poskytnuta přiměřená lékařská, citová či duchovní pomoc.“

Poslední jmenovanou skupinu pacientů, uvažujících o odchodu ze světa vlastní rukou, představují obvykle lidé bez konvenčního náboženského vyznání, kteří se smířili s konečností vlastního bytí. Dávají raději přednost zkrácení procesu umírání před přežíváním po další týdny či měsíce, což považují za zbytečné utrpení.<sup>24</sup>

K tomuto a následujícímu tématu se hodí názor Kübler-Rossové: „Žádný umírající vás nepožádá o injekci, pokud bude láskyplně ošetřován a vy mu pomůžete, aby se vyrovnal se životem a vyřídil své účty.“<sup>25</sup>

---

21 BYOCK, Ira. *Dobré umírání: možnosti pokojného konce života*.. Praha: Vyšehrad, 2005. ISBN 80-702-1797-9.

22 KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*. Turnov: Arica a Nadace Klíček, 1993. ISBN 80-85878-12-7.

23 Tamtéž, s.56.

24 Tamtéž, s.56.

25 KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Život a Umírání: Kurs šťastného Umírání*. Nové Město nad Metují: Signum unitatis, 1991.s. 8.

## 1.7 Eutanazie

V dnešní době se často skloňuje slovo eutanazie. Většina si myslí, že tím ukončí utrpení umírajícího, že se jedná o smrt milosrdnou, ale jak již víme bolest se dá vždycky zvládnout, nejlépe s pomocí paliativní péče a hospicových pracovníků. Nyní se zaměříme na to, co slovo eutanazie znamená a jaké máme druhy eutanazie.

Slovo eutanazie je složeno z řeckých slov eu- (normální, dobrý) a thanatos (smrt), tedy dobrá smrt. Dnes je ovšem chápána jako vědomé a úmyslné provedení ukončení života jiného člověka, jež je seznámem se svým terminálním stavem a žádá, aby jeho život byl ukončen, které je vykonáno lékařem. Tento úkon je znám pod termínem **aktivní** eutanazie. Ta je dnes v Holandsku dlouho tolerována a právně ošetřena.<sup>26</sup> V České republice je naštěstí chápána jako trestný čin, ale s výrazně sníženou trestní sazbou, která obsahuje i nulovou variantu, tedy beztrestnost. Variantou aktivní eutanazie může být eutanazie nedobrovolná, která je buď nevyžádaná, ale v zásadě chtěná – pacient není schopen sám požádat o urychlení vstupu smrti, nebo nevyžádaná a i nechtěná. V obou případech ovšem nevíme a nemůžeme nijak doložit, zda si ji člověk přál, případně nepřál.<sup>27</sup>

Aktivní eutanazie je v přímém protikladu s náplní lékařství, již za doby Hippokratovy přísahy. A není ani důstojná – člověk má důstojnost proto, že je člověkem – nemůže tedy o ni přijít v době umírání. Není ani smrtí soucitu, neboť soucit znamená sotrpení. Nesmí být zastoupena pouze lítostí. Lítost totiž značí vzdálenost a soucit pak spojení, které může nemocnému pomoci v jeho vlastním vnímání pravé důstojnosti. Neexistuje žádné morální, legální nebo sociální opodstatnění pro legalizaci eutanazie.<sup>28</sup>

Důstojné umírání tedy nesmíme vidět ve zkrácení života, neboť tato možnost nemá s důstojností nic společného. Důstojnost člověka je zachována, když netrpí a může být v takovém prostředí, které mu dělá potěšení a s lidmi, kteří jej budou brát jako bytost jedinečnou, jež si zaslouží úctu a lásku nás zdravých po celou dobu jeho umírání. Doufejme, že se více lidí zaměří na tuto stránku lidskosti a nebude dál upřednostňovat hodnotu člověka ve smyslu užitečnosti a výkonu ve společnosti.

Na druhé straně máme eutanazii **pasivní**, nejedná se v žádném případě o eutanazii. Tento postup je plně v souladu s lékařskou etikou a s respektem k důstojnosti umírajícího

---

26 MUNZAROVÁ, Marta. *Proč ne eutanazii, aneb, Být, či nebýt?*. 2. vyd. v KNA. Kostelní Vydří: Pro občanské sdružení Ecce homo vydalo Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-807-1953-043.

27 HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-807-2624-713.

28 MUNZAROVÁ, Marta. *Proč ne eutanazii, aneb, Být, či nebýt?*. 2. vyd. v KNA. V Kostelním Vydří: Pro občanské sdružení Ecce homo vydalo Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-807-1953-043.

člověka.<sup>29</sup> Znamená tedy právo na tzv. přirozenou smrt. Umírajícímu se nepodají léky a nebrání se vstupu smrti, neboť už přišel jeho čas. Přeruší se léčba nebo se odeprou další léčebné postupy, které neúměrně zatěžují nemocného.<sup>30</sup>

Nyní jsme si vysvětlili, proč nesouhlasit s aktivní eutanázií. A jak jsme se mohli dozvědět ošetřit umírajícího, neznamená léčit mu pouze bolest, ale také ošetřit všechny jeho dimenze, dopomoci mu ke smíření a dát jak jemu tak jeho rodině druhou šanci ke smysluplnému a láskyplnému prožívání zbývajících času. O toto všechno usiluje paliativní medicína, kterou si nyní představíme.

## 1.8 Paliativní péče

Paliativní neboli útěšná medicína představuje ucelený systém pomoci umírajícím a jejich rodinám.<sup>31</sup> Světová zdravotnická organizace (WHO) přiznává paliativní medicíně nejvyšší prioritu, když poslední úsek pacientova života ovládnou tělesné symptomy jako jsou bolest, pocit životní krize, obavy a strach. Paliativní medicína je zaměřena tedy na komplexní zmírňování všeho, co působí utrpení - léčba bolesti a příznaků, psychické a mentální problémy nemocných, ale nejde jí přednostně o prodloužení života za každou cenu. Paliativní medicína tedy doprovází umírajícího všemi fázemi procesu umírání a spojuje v sobě aspekty medicíny, ošetřovatelství, sociální práce, duchovní péče, fyzioterapie a ergoterapie a další disciplíny, podle individuálních potřeb nemocného.<sup>32</sup>

Typickými a specializovanými poskytovateli paliativní péče jsou hospice.<sup>33</sup> Péče paliativní je pojem širší než hospicová péče, která je určena výhradně pro nemocné v konečném stavu choroby.<sup>34</sup> O hospicovém hnutí se více dozvíme v další části této práce.

## 1.9 Doprovázení umírajících

Potřeby plynoucí z onemocnění a jeho léčby ovládají život celé rodiny, respektive rodina je řízena zdravotním stavem nemocného. Adaptace nemocného a rodiny na onemocnění

---

29 MUNZAROVÁ, Marta. *Proč ne eutanazii, aneb, Být, či nebýt?*. 2. vyd. v KNA. V Kostelním Vydří: Pro občanské sdružení Ecce homo vydalo Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-807-1953-043.

30 HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-807-2624-713.

31 Tamtéž, s. 37.

32 VIRT, Günter. *Žít až do konce: etika umírání, smrti a eutanazie*. Praha: Vyšehrad, 2000. ISBN 80-702-1330-2.

33 HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-807-2624-713.

34 MUNZAROVÁ, Marta. *Proč ne eutanazii, aneb, Být, či nebýt?*. 2. vyd. v KNA. V Kostelním Vydří: Pro občanské sdružení Ecce homo vydalo Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-807-1953-043.

terminální povahy je komplexní proces, jehož úspěšnost závisí na celé řadě faktorů. Je proto důležité podporovat rodinu, posilovat její sebedůvěru a respektovat její rozhodnutí.<sup>35</sup>

Pacienti často mluví o svém strachu z toho, že se stanou přítěží svým blízkým. Někdy se lidé více než umírání děsí toho, že zůstanou závislí na příbuzných, kteří o ně budou muset pečovat, a budou tak mít na starost jejich finanční i tělesné potřeby, stejně jako se nevyhnou jejich citovým požadavkům. Pečovat o někoho, kdo umírá, vyžaduje ohromnou statečnost. Členové rodiny se musejí pravděpodobně nepřetržitě věnovat uspokojování tělesných potřeb umírajícího, například mu zvlhčovat rty nebo mu ulevovat od horečky. Budou možná muset sedět celé hodiny a dny s někým, komu je potřeba nabízet lásku a ujišťovat ho o své přítomnosti. Umírající člověk bude možná nepochopitelně naříkat nebo hlasitě dýchat a přidávat tak další nepříjemnosti k už tak značnému utrpení pečovateli. Ještě palčivěji a naléhavěji tato skutečnost vynikne, když si uvědomíme téměř samozřejmý nedostatek spánku, kterým pečovatel trpí. Nicméně mluvit o této době pouze jako o „břemeni“ zkresluje povahu celé zkušenosti. I když pacient může mít pocit, že tato péče a pozornost jsou přehnaně vysokou daní a nepříjemnou záležitostí, ti, kteří o něho pečují, obvykle říkají, že považují tyto chvíle za vzácné. Břímě bývá zřídka příliš těžké a neovladnutelné. Daleko častěji lidé vypovídají, že jim spíš připomíná posvátnou odpovědnost, již se rádi zhostí – již se potřebují zhostit. Často se požaduje po pacientech, aby si představili, jak by se cítili, kdyby sami byli zdraví a umíral by jiný člen rodiny. Péče o milovaného člověka je nezměrnou příležitostí k vyjádření lásky, oddanosti a úcty. Umožní-li umírající člověk svému manželovi, příteli nebo dospělému dítěti, aby o něho pečovali, poskytne jim tím svůj poslední dar. Péče o tělesné potřeby milujícího člena rodiny jim může pomoci v jejich vlastním žalu.<sup>36</sup>

Při péči o umírajícího může přijít okamžik, kdy se zdravotní stav postupně nebo náhle zhorší. Nemocný bude více spát, přestane komunikovat a více se bude uzavírat dovnitř, kde v tichu bude bilancovat svůj život. V těchto okamžicích stačí pouhá přítomnost pečujícího, sdílení vnitřního a vnějšího společného prostoru, naslouchání jeho potřebám a otázkám, co se týče uspořádání věcí na dobu, až tu nebude. Často tato sdělení jeho potřeb přicházejí skrytě nebo symbolicky v chování nemocného. Jestliže snahu o uspořádání věcí zachytíme, dejme najevo, že o ní víme a že pomůžeme nemocnému s jakýmkoli jeho přáním. Bude-li umírající mít své věci uspořádány, bude se mu i lépe odcházet. Mezi nejčastější osobní záležitosti, které chce umírající vyřídit, patří: uspořádání majetkových záležitostí, sepsání poslední vůle, přání ohledně pohřbu. Obecně platí, že hovořit s umírajícím máme o tom, o čem on sám hovořit chce,

---

35 MÜHLPACHR, Pavel, ed. *Sociální práce jako životní pomoc*. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-866-3362-4.

36 BYOCK, Ira. *Dobré umírání: možnosti pokojného konce života*. Praha: Vyšehrad, 2005. ISBN 80-702-1797-9.

neměli bychom jej ovšem nutit do hovoru o tom, o čem mluvit nechce. V tomto období nezapomeňme říci: odpusť, odpouštím, děkuji a mám tě rád. Často také potřebuje ujištění, že to bez něj zvládneme, že může pokojně zemřít.<sup>37</sup>

---

<sup>37</sup> ANDRYSEK, Oskar et al. *Mluv se mnou: Kniha o vzájemné komunikaci pacientů, jejich blízkých, lékařů a sester*. Praha: Maxdorf, 2011. ISBN 978-80-7345-257-5.

## 2 Hospicová péče

V této části práce se zmíníme, jak vznikl název hospic a myšlenka hospicové péče. Uvedeme si, čím se hospic vyznačuje, jaké máme formy hospicové péče a jak lze rozdělit hospicovou péči časově. Dozvíme se, že hospicová péče pomáhá, jak umírajícím, tak celé jejich rodině a poskytuje podporu i pozůstalým. Zaměříme se na personální obsazení hospiců, zejména na sociální pracovníky a dobrovolníky. Dále si pak uvedeme, čím se vyznačuje dětský hospic, a zaměříme se na organizace, které rozšiřují a prohlubují myšlenku dobrého umírání a hospicové péče. V neposlední řadě si představíme Hospicové občanské sdružení Duha, které poskytuje domácí hospicovou péči.

### 2.1 Myšlenka hospice

„Vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti.“<sup>38</sup>

I když se může zdát hospicová péče jako nová disciplína, není to úplně pravda. Již ve středověku vznikaly při některých klášterech útulky pro těžce nemocné a zmrzačené. V roce 1847 společenství žen založené Jeanne Garnierovou otevřelo první dům pojmenovaný hospic. A tak slovo hospic získalo svůj význam jako místo, kam jsou přijímáni pacienti na koci života. Velmi důležitým mezníkem bylo v roce 1967 otevření St. Christopher's Hospice v Londýně Dr. Cecil Saundersovou, který jako první byl dostupný všem, a kde byl celý multidisciplinární tým, jež pečoval o pacienta komplexně. Úspěchy tohoto zařízení ukázaly cestu k zakládání dalších podobných zařízení ve světě.<sup>39</sup>

Hospic nemocnému garantuje, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, bude respektována jeho lidská důstojnost a v posledních chvílích života nezůstane osamocen. Důraz je kladen především na kvalitu života nemocného. Jde o doprovázení nemocného, ale také jeho blízkých, kteří trpí zároveň s nemocným a hrají zde nesmírně významnou roli.<sup>40</sup> Cílem hospicové péče je, kromě zvládnutí tělesných příznaků, také pomoci nemocnému a jeho blízkým co nejrychleji a nejšetrněji projít fázemi, které popsala Kübler-Rossová, a pomoci jim dozrát do fáze akceptace,

---

38 SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmeliánské nakladatelství, 2008, s. 115. ISBN 978-80-7195-307-4.

39 VURM, V., P. ZIMMELOVÁ a L. ŠVEHLOVÁ eds. *Rukověť pro poskytovatele sociálních služeb v oblasti problematiky seniorů*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2008. ISBN 978-80-7394-090-4.

40 SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmeliánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.



smíření se s nezměnitelnou, neodvratnou skutečností.<sup>41</sup>

Hospicové hnutí představuje průlom a jeho poselství znějící poněkud vyhroceně: Umírání není nemoc. Otevírá oči k tomu, že umírání představuje především fázi života charakterizující lidskou existenci, i když je sice často spojeno s nemocí. Životní fáze jako těhotenství a narození, dětství a dospívání, stáří a umírání jsou krizovými obdobími, často poznamenanými bolestí, jsou to ale také období, která umožňují vnitřní růst. Jestliže se v (post)moderní době ztratily rituály pomáhající tato krizová období překonat, o to více podpory je pro ně zapotřebí. Ta musí daleko přesahovat nabídku, běžně poskytovanou lékařskými službami. Taková podpora musí mít na zřeteli celého člověka a opustit od úzkého úhlu pohledu medikalizované péče. Hospice žijí rozhodně ze své vnitřní kvality, jež jsou formovány především osobním postojem spolupracovníků. Účinnou podporu mohou nabídnout pouze ti, kteří se nechají vnitřně proměnit a přijímají svou službu jako možnost a šanci k duševnímu obohacení a vnitřnímu růstu. K tomu také patří ochota nově pohlížet na vlastní životní cíle, perspektivy a snahy z hlediska časově omezené tělesné existence. To ale neznamená, že se pracovníci v hospicích odklánějí od života, naopak pro ně setkávání s umírajícími, smrtí a smutkem umožňuje vědomé prožívání vzácnosti a jedinečnosti života a odtud čerpání síly.<sup>42</sup>

## 2.2 Znaky hospice

Podle Studenta, Mühluma a Studenta by měl hospic pojmout tyto kritéria kvality:<sup>43</sup>

1. **Znak** kvality uvádí: Umírající člověk a jeho blízcí stojí v centru hospicové služby, která dbá na zachování důstojnosti zúčastněných.
2. **Znak:** Klienti mají k dispozici mezioborový tým, který je sestaven nejen z medicínského personálu, jako např. lékaři a ošetřovatelé, nýbrž zahrnuje další obory, zvláště sociální pracovníky a duchovní, ale též právníky a odborníky na muzikoterapii a arteterapii a další.
3. **Znak:** Zapojení dobrovolníků, což znamená, že tyto „neplacení“ asistenti hospice nejsou využíváni pouze na nouzové práce, ani nejsou zneužíváni. Mají samostatný úkol při každodenním doprovázení, k čemuž mj. náleží sedět u lůžka nemocného, naslouchat mu, hovořit, obstarat nákup, pohlídat děti a být na blízku. Jejich úkolem je poukázat na

---

41 SVATOŠOVÁ, Marie. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada, 2012. ISBN 978-802-4741-079.

42 STUDENT, J-CH., A. MÜHLUM a U. STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H&H Výšehradská, 2006. ISBN 80-731-9059-1.

43 Tamtéž, s. 38-40.

to, že doprovázení umírajících se může stát součástí všedního setkávání blízkých lidí a samo umírání může být integrováno do všedního života. To vyžaduje pečlivou přípravu, dobrovolníci musí být řádně vyškoleni, aby vydrželi být neustále tváří v tvář smrti, smutku a soustavnému doprovázení.

4. **Znak:** Dobré znalosti v této oblasti medicíny a schopnost diagnostikovat příznaky. Jde tu především o léčbu bolesti a ošetřování dalších nesnází spojených s umíráním, jako potíže při dýchání, potíže při trávení, nevolnost, zvracení, dráždivé svědění – krátce celý prostor, který představuje paliativní medicína.
5. **Znak:** Kontinuita péče o dotyčnou skupinu, což především znamená, že hospicová služba musí být zajištěna v krátkém čase. Bohužel se často stává, že lidé krátce před smrtí jsou posíláni do nemocnic, protože chybí tento způsob pomoci, a proto si musíme uvědomit, že tělesné a duchovní krize nečekají na pracovní dobu. Nežádá se rodiny právě v časných ranních hodinách nebo uprostřed noci cítí se svými problémy opuštěni, že pak nevidí jiné východisko než souhlasit s uložením pacienta v nemocnici. Tomu může snadno zabránit dostupný hospic, který je dosažitelný telefonicky. Kontinuita péče obsahuje další aspekt v tom, že péče o rodinu nekončí smrtí dotyčného člověka, nýbrž pokračuje i v době truchlení. Truchlení samo o sobě je životní fází extrémně náchylnou na nemoci. Citlivá účast může zmírnit zdravotní rizika a přispět k tomu, že pozůstalí přečkají dobu po smrti svého blízkého a bez dodatečné tělesné nebo duševní újmy se vrátí do svého normálního života.

### 2.3 Péče o pozůstalé

Smrt blízkého člověka extrémně zasahuje do života pozůstalých a v jediném okamžiku radikálně mění celý jejich život. Doposud existující jistoty se z jejich života náhle vytratily, jejich svět je po smrti milovaného člověka nečekaně a navždy změněn. Ztráta blízkého člověka nevyvolává u pozůstalých pouze silné emoční reakce, nabourává také jejich pocit vlastní identity, pocit vlastní integrity, vztahy s jinými lidmi a přesvědčení o stabilitě a bezpečnosti světa. Péče o pozůstalé obsahuje nejrůznější možnosti – od soucitné a empatické komunikace, přes krizovou intervenci, nejrůznější poradenství až po psychiatrickou péči. Pomoc pozůstalým tedy zahrnuje poměrně široké spektrum – od laické pomoci až po profesionální aktivity, o kterých by se klienti měli dozvědět v hospicích.<sup>44</sup>

---

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

Truchlení je dlouhodobý psychosociální i spirituální proces, který trvá řadu měsíců a někdy let. A lze říci, že bez truchlení není vyrovnání. Uvedeme si proto, jaké jsou obvyklé fáze normálního procesu truchlení a jaké máme typy komplikovaného truchlení, při kterém bychom měli vyhledat odbornou pomoc.<sup>45</sup>

Fáze normálního procesu truchlení:<sup>46</sup>

- 1) *Šok*, jenž by měl trvat minuty až dny.
- 2) Pak nastává *akutní reakce na ztrátu*, jenž trvá týdny až měsíce a během ní pozůstalý intenzivně vzpomíná na zemřelého, má pocit viny, vzteku, ztráty cílů a motivace.
- 3) Poté nastává fáze *restituce a reorganizace*, kdy pozůstalý nalézá novou rovnováhu, vztahy a role. Tato fáze trvá měsíce až roky.

Typy komplikovaného truchlení jsou:<sup>47</sup>

- *Chronická reakce*, při které akutní reakce na ztrátu trvají déle než rok
- *Absence truchlení a opožděná reakce*
- *Přehnaná (excesivní) reakce*
- *Larvovaná reakce*, při které se může objevit komplikace typu závislosti na alkoholu, hypochondrií, fobií, panické poruchy, někdy suicidálních pokusů.

Mezi základní principy poradenství pro pozůstalé patří: pomoci pozůstalým v akceptaci jejich ztráty, dále identifikovat jejich pocity a vyjádřit je, pomoci jim žít dál bez zemřelého, podporovat je v emocionálním odpoutání od zemřelého, poskytnout jim prostor a čas pro truchlení, interpretovat „normální“ reakce na ztrátu, respektovat individuální rozdíly v truchlení, poskytovat kontinuální podporu, prozkoumat obranné mechanismy a copingové strategie pozůstalých a v neposlední řadě identifikovat potíže a doporučit adekvátní pomoc.<sup>48</sup>

Rodina ovšem potřebuje podporu i při doprovázení, aby truchlení pro ně nebylo zbytečně komplikované. V praktické části o této problematice hovoří sociální pracovníce, podle které by příbuzní měli docházet za sociální pracovníci ještě před úmrtím nemocného.

---

45 SLÁMA, O., L. KABELKA a J. VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-807-2628-490.

46 Tamtéž, s. 315.

47 Tamtéž, s. 315.

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

## 2.4 Formy hospicové péče

Za formy hospicové péče lze považovat:<sup>49</sup>

1. **Domácí hospicová péče** – je zpravidla pro nemocného ideální, ale ne vždy dostačující, protože všichni nemají rodinné zázemí takové, aby zde bylo např. umístěno polohovací lůžko, nebo s nemocným nemůže nikdo zůstat doma apod.
2. **Stacionární hospicová péče** (denní pobyty) – pacient je zde přijat ráno, a odpoledne nebo k večeru se vrací domů. Důvody, proč vybrat tento typ hospice, může být léčebný (je nutná častá kontrola a vyladění léků) nebo se může jednat o psychoterapeutický důvod (rodina není schopna komunikovat s nemocným) či azylový důvod (rodina si potřebuje odpočinout).
3. **Lůžková hospicová péče** – důvodem, proč vybrat tuto péči, může být zdravotní stav nemocného nebo vzdálenost bydliště od hospice.

Dále lze uvést **ambulantní hospicovou péči**, při které nemocný dochází za odborníky.<sup>50</sup>

Lůžková forma hospicové péče je u nás nejběžnější, ačkoli není nejideálnější. Ale jelikož domácí hospicová péče není hrazena státem ani žádnou pojišťovnou, není v České republice zdaleka tak rozšířená, jak by potřebovala a jako je lůžková hospicová péče, jež je z části hrazena státem a pojišťovnami. O domácí hospicové péči se více dozvíme v další části této práce, kde si představíme Hospicové občanské sdružení Duha a v praktické části, kde jsem vybrala k rozhovoru tři účastnice mobilního hospice.

Hospicovou péči podporuje Ministerstvo zdravotnictví z dotačního programu podpory občanských sdružení a humanitárních organizací. Financování lůžkových hospiců je vícezdrojové, obdobně jako je tomu u hospiců v zahraničí. V České republice pokrývají platby zdravotních pojišťoven zpravidla 25 – 40% celkových provozních nákladů. Zbytek si musí hospice zajistit z jiných zdrojů. V zahraničí je určitá část provozních nákladů hrazena i z odkazů pacientů, kteří v hospici ukončili svůj život. Tato praxe se však u nás zatím neujala.<sup>51</sup>

---

49 SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmeliánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4

50 HATÁR, Ctibor. *Seniori v systéme rezidenciálnej sociálno-edukačnej starostlivosti*. Praha: Rozlet a Česká andragogická společnost, 2011. ISBN 978-80-904824-1-8.

51 VURM, V., P. ZIMMELOVÁ a L. ŠVEHLOVÁ eds. *Rukověť pro poskytovatele sociálních služeb v oblasti problematiky seniorů*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2008. ISBN 978-80-7394-090-4.

## 2.5 Hospicová péče z hlediska časového

Odborníci rozdělují proces umírání do tří časově nestejných, ale výrazných období.<sup>52</sup>

1. **Období pre finem** - začíná od okamžiku zjištění závažné diagnózy. V tomto období pacient prochází fázemi, které popsala doktorka Elisabeth Kübler-Rossová, jež uvádím v předchozí části práce. Nemocný v této fázi potřebuje značnou podporu od okolí, neboť strach ze smrti je větší, než bezprostředně před vlastní smrtí.
2. **Období in finem** – charakteristické je pro toto období péče a doprovázení nemocného a jeho příbuzných během terminálního stavu. Jedná se tedy o umírání v užším slova smyslu, které může být spojeno s chrčivým a zrychleným dechem, suchými a popraskanými rty, se ztrátou vědomí. Nemocný postupně odmítá stravu a je nutné, aby ošetřovatelé dohlédli na pacientův pitný režim. Několik dní před smrtí může nastat u pacienta euforie. Jde o poslední rozkvět sil, který je záhy vystřídán smrtelným kómatem.
3. **Období post finem** – zahrnuje péči o mrtvé tělo, které by mělo být umyté a navoněné a zpravidla se veze do zvláštního pokoje (kaple), kde se mohou lidé se zesnulým rozloučit. Druhým úkolem pro hospicový tým je postarat se o pozůstalé a pomoci jim zvládnout toto smuteční období.

Chybou by ovšem bylo chápat hospicovou péči pouze jako péči v období in finem. Čím dříve těžce nemocný a jeho rodina kontaktují hospic, tím víc pro ně hospic může udělat. Z téhož důvodu je nesmírně důležitá dobrá a včasná spolupráce ošetřujících lékařů a nemocnic s hospicem.<sup>53</sup>

## 2.6 Personální obsazení hospiců

V čele hospice stojí lékař a skladba zdravotních pracovníků je obdobná jako v nemocnici (zdravotní sestry, rehabilitační pracovníci, ošetřovatelky atd.). Důraz je kladen na přítomnost sociálního pracovníka a psychologa, dále na kněze a pastoračního asistenta. Mezi velmi významné pomocníky v hospicích patří **dobrovolníci**. Jsou to lidé zpravidla bez zdravotnického vzdělání a na péči o umírající se mohou podílet přímo, anebo zprostředkovaně.

---

52 ULRICHOVÁ, Monika. *Různé tváře smrti: vybrané kapitoly z thanatologie*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2009. ISBN 978-807-0417-430.

53 SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmeliánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

Mohou tak nemocným zpříjemnit pobyt na lůžku osobním rozhovorem, četbou nebo společným poslechem hudby.<sup>54</sup> Také mohou zajišťovat služby na recepci, dojit na nákupy, zalévat květiny či jinak pomoci v chodu hospice. Dobrovolníci nedostávají za své služby žádnou finanční odměnu. Odměnou jim je dobrý pocit, který se dostaví po vykonání něčeho dobrého a působí tak dobře jako psychická a fyzická opora pro klienta. Současně jejich přítomnost vede ke snížení syndromu vyhoření u stálých pracovníků.<sup>55</sup>

Se svými zkušenostmi z dobrovolnictví se svěřují dobrovolníci na portálu [www.cestadomu.cz](http://www.cestadomu.cz). Například paní Lenka píše:

*"Zhruba pět let se snažím vypomáhat podle svých možností a aktuální potřeby, ať už jde o výpomoc v knihovně, prodej ve stánku nebo stěhování postelí do domácností klientů. Za každou podobnou příležitost jsem ráda, protože dává určitou pestrost do rutiny všedního dne a zároveň možnost přispět dobré věci."*<sup>56</sup>

Také Veronika napsala o svém dobrovolnictví:

*"První praxe v hospici v Čerčanech byla fyzicky i psychicky náročná (velmi obdivuji místní sestřičky a ošetřovatele). Strávila jsem tam víkend a za tu dobu mi všichni klienti rychle přirostli k srdci. Stejně tak i všichni, ke kterým mě pak poslala Cesta domů. Na některé vzpomínám dodnes a ráda. Nezasťírám, že občas jsem bojovala se slzami, ale s některými klienty jsem se i docela zasmála. Blízkost smrti je velkou školou života. Jsem za ni vděčná."*<sup>57</sup>

**Sociální pracovníci** v paliativní péči nemají žádné pevné vymezení pravomocí. Záleží na rozhodnutí jednotlivých hospiců, jakým směrem nechají ubíhat kompetence sociálního pracovníka, do jaké míry je sváží administrativními povinnostmi a nakolik je nechají ve spolupráci s ostatními doprovázet umírající a seznamovat veřejnost s principy paliativní péče. Sociální pracovník je poradce, který se zabývá sociálním fungováním nemocného v rámci bezprostřední rodiny a širšího společenství, pomáhá mu překonat náročnou životní situaci, ať už nabídkou kompenzačních služeb, podporováním vnitřního potenciálu nemocného a hledání zdrojů k řešení situace nebo doprovázením při akceptování nezměnitelného. Do náplně práce sociálního pracovníka v paliativní péči patří často tyto úkoly: informační a poradenská služba – prezentuje a zprostředkovává základní informace o hospici. Často jako první přijde do kontaktu s klienty a jejich rodinami, informuje žadatele o přijetí či nepřijetí k pobytu v hospici a domlouvá podrobnosti příchodu. Zhodnocuje také finanční stránku nemocného a pomáhá mu

---

54 HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-807-2624-713.

55 ULRICHOVÁ, Monika. *Různé tváře smrti: vybrané kapitoly z thanatologie*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2009. ISBN 978-807-0417-430.

56 Cesta domu, [www.cestadomu.cz](http://www.cestadomu.cz), Lenka [online]. ©2013 [05. 02. 2013]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/detail-clanek/lenka.html>

57 Cesta domu, [www.cestadomu.cz](http://www.cestadomu.cz), Veronika [online]. ©2013 [05. 02. 2013]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/detail-clanek/veronika.html>

vyhledat vhodné finanční a věcné dávky. Povzbuzuje nemocného k přijetí této obtížné životní fáze a hledá cesty, které umožní, co nejlepší a plné prožití zbývajících období. Pokud je nemocný a rodina ve fázi, kdy jsou schopni připustit blízkost smrti, pomáhají sociální pracovníci s vyřízením praktických věcí, jako např. sepsání závěti, převod majetku, zvláštní přání ohledně pohřbu či hrobu. Další oblastí, kterou se zabývá sociální práce v paliativní péči, je péče o pozůstalé, o kterém jsem se zmiňovala již v jedné z předchozích kapitol. V některých českých hospicích se pořádá každoroční setkání pozůstalých rodin a díky této slavnostní akci si tak připomenou zemřelé a období, kdy jim hospic společně s příbuznými poskytoval péči. Nejčastější jsou však využívány praktické rady týkající se záležitostí spojených s úmrtím (pohřeb, úmrtní list, dědictví, vdovské/vdovecké důchody) spíše než terapeutické rozhovory. Je to ovšem dáno nejspíše tím, že se rodina podílí na péči o umírajícího v posledních měsících a proces truchlení tak probíhá většinou nekomplikovaně, protože společně strávené poslední období dalo prostor pro rozloučení se a smíření. Sociální pracovníci dále spolupracují s ostatními členy hospicového týmu a koordinují nebo spolupracují s koordinátorem dobrovolníků. V neposlední řadě mají na starost administrativu, která ubírá čas pro to, co je v hospici podstatné. Jedná se hlavně o administraci plateb za pobyt, kompletaci chorobopisů nebo odesílání lékařských zpráv. Dále mohou prezentovat sociální problematiku anebo hospicovou péči prostřednictvím vzdělávacích seminářů pro laiky i odbornou veřejnost.<sup>58</sup>

Zakladateli všech českých hospiců jsou církevní instituce (např. Charita, Diakonie atd.) nebo občanská sdružení, založená křesťany. Neznamená to ovšem, že přijímají pouze věřící pacienty. V každém hospici je respektována jakákoliv víra nebo pacient bez vyznání. Zdravotníci by měli vždy vyhovět žádosti nemocného a přivolat příslušného duchovního a nikdy pacienta k ničemu nenutit.<sup>59</sup> Doktorka Svatošová na jedné přednášce, kde jsem byla přítomna, ovšem zmínila, že věřící personál preferuje, jelikož umírající se často ptají, jestli je něco po smrti, zda se uvidí se svými blízkými. A na tyto otázky nevěřící není schopen odpovědět a často je přehlíží, což je pro takto terminálně nemocného jedince bolavá zkušenost a pak se nemusí otevřít vůbec a není tak ošetřena jeho duše. Nejdůležitější však pro umírajícího je láska, která přetrvává přes všechno ostatní.

V hospici tedy může pracovat každý, kdo má velké srdce, vyrovnal se svojí vlastní smrtelností, a kdo se dokáže vcítit do bolesti druhých. Doprovázející by se měl přitom zříci jakéhokoli posuzování či jiného hodnocení. Měl by mít pozitivní přístup a nacházet cestu k

---

58 STUDENT, J-CH., A. MÜHLUM a U. STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H&H Vyšehradská, 2006. ISBN 80-731-9059-1.

59 HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-807-2624-713.

lidem v pěkném vztahu a hlavně by je měl mít rád. Všichni pracovníci by měli umět s lidmi komunikovat, objevit v nich jedinečnost, pomoci jim ke smíření a následně k důstojné smrti.<sup>60</sup> Tohle všechno je cesta k dobrému umírání, o čemž se přesvědčíme i v praktické části.

## 2.7 Dětský hospic

Dětský hospic se od hospice pro dospělé pacienty liší v několika významných rysech. Slouží dětem, u nichž byla diagnostikována život ohrožující či život omezující choroba, někdy též dětem po úrazech – a jejich rodinám. Těžištěm práce dětského hospice však není terminální péče, ale péče respitní (odlehčovací). Dětský hospic je ovšem schopen a připraven postarat se i o nemocné dítě v terminálním stádiu, ale tento druh péče není ve srovnání s objemem poskytované respitní péče dominantní. Děti a jejich blízcí přijíždějí spíše na krátkodobé opakované zotavovací pobyty. Hospic se jim snaží nabídnout praktickou pomoc a bezpečné a povzbuzující zázemí. Rodina má možnost zotavit a posílit se, odpočinout si od každodenního náročného ošetřování, podělit se o své starosti. Pak se všichni znovu vracejí domů. Posláním dětského hospice se moc neliší od poslání hospice pro dospělé. Jde jim o celkové zlepšování kvality života nemocného člověka a jeho blízkých, včetně péče o duši a ducha. Stejná je i důležitost podpory pozůstalých rodinných příslušníků.<sup>61</sup>

Přijetí vážné nemoci s reálnou hrozbou smrti je podmíněno věkem dítěte. Rozlišujeme tedy potřeby předškolních dětí, dětí ve věku školní docházky, v pubertě a v adolescenci, a to s ohledem na jejich psychickou zralost, osobní zkušenost a pojmový aparát. Odborníci se shodují, že děti zhruba od 9 let svého věku rozumějí konečnosti svého života a vědí, že umírají. V posledních letech se s úspěchem rozvíjí tzv. arteterapie, jejíž cílem je porozumět vnitřnímu světu nemocného a volit přesnější metody pomoci. Malé děti často kreslíávají anděly, nebe nebo peklo. Starší děti pak volí abstraktnější výrazové prostředky, zejména nefigurativní obrazy smrti. V rámci terapie jsou umírající děti vyzývány k tomu, aby vyjádřily své obavy a strach, který lze chápat z terapeutického hlediska jako formu úlevy.<sup>62</sup>

První dětský hospic v České republice založili manželé Markéta a Jiří Královci, představitelé Nadace Klíček (dnes Nadační fond Klíček), která vznikla 1991. Roku 1999 začala rekonstrukce staré školy v **Malejovicích** u Kutné Hory a od roku 2004 je dětský hospic v

---

60 ULRICHOVÁ, Monika. *Různé tváře smrti: vybrané kapitoly z thanatologie*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2009. ISBN 978-807-0417-430.

61 Nadační fond Klíček, [klicek.org](http://www.klicek.org), *Dětský hospic* [online]. ©2005-8 [05.12.2012]. Dostupné z: <http://www.klicek.org/hospic/index.html>

62 HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-807-2624-713.



provozu, zatím pouze jen pro respitní pobyty.<sup>63</sup> Tyto pobyty mohou využít rodiny s vážně nemocnými dětmi, jejichž stav nevyžaduje intenzivní zdravotnické ošetřování, a rovněž pozůstalí rodinní příslušníci a přátelé zemřelých dětí. Objekt zároveň slouží jako zázemí pro vzdělávací programy a další nadační aktivity.<sup>64</sup> Od roku 1992 pořádají také letní ozdravné tábory pro děti po náročné nemocniční léčbě, na organizaci se společně podílejí Nadační fond Klíček, Sdružení Klíček a turistický oddíl mládeže TOM Klíček. Tábory jsou otevřené nejenom bývalým či současným dětským pacientům, ale také jejich přátelům, sourozencům a rodičům. Od roku 2000 jsou jejich táborovou základnou Malejovice, svá týpí staví na louce za školou. Díky bezpečnému zázemí hospicového domu s nimi už mohou jezdit i děti, jimž jejich zdravotní stav neumožňuje pobývat na táborech ve volné přírodě.<sup>65</sup> Nadační fond Klíček také podporuje rodiny, jež kvůli nemoci jsou často rozdělené. Zaměřují se na minimalizování negativního dopadu odloučení dítěte od jeho blízkých a také případný negativní dopad pobytu dítěte mimo prostředí rodiny (domova); soustředí se na navracení normálního a známého do prostředí neznámé instituce v situaci, kdy dítě získává novou, mnohdy nepříjemnou zkušenost; orientují se také na posilování vztahů a vazeb pro dítě známých a důležitých, zejména během pobytu mimo prostředí domova; zahrnují také důležitou fázi přijetí dítěte do nového (neznámého) prostředí a neméně důležitou fázi přípravy na jeho návrat domů, zpět do rodiny – je-li to možné.<sup>66</sup>

Střední a Vyšší zdravotnická škola v Plzni, Nadační fond Klíček a Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy v Praze společně připravily třisemestrální studijní program s názvem **Specialista pro hru a komunikaci v institucionální a domácí péči**, který je určen zájemcům o herní práci.<sup>67</sup> V osobě herního pracovníka by měl dětský pacient najít někoho, kdo je schopný pohlížet na nemocnici a všechno to, co se v ní odehrává, dětskýma očima, někoho, kdo bude vždycky víc normálním člověkem než technicky zaměřeným zdravotnickým profesionálem. Práce herního specialisty vždy vychází ze situace a z potřeb konkrétního dítěte a jeho rodiny a pokrývá pět základních oblastí: Seznamuje dítě a jeho blízké s prostředím nemocnice, mírní nejistotu a úzkost z neznámého. Připravuje dítě na plánované zákroky, vysvětluje, v čem spočívají a proč je zapotřebí je provést, spolu s rodiči dítě k zákrokům doprovází. Funguje jako

---

63 HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-807-2624-713.

64 Nadační fond Klíček, [klicek.org](http://klicek.org), *Respitní část dětského hospice* [online]. ©2005-8 [05.02.2013]. Dostupné z: <http://klicek.org/hospic/respit.html>

65 Nadační fond Klíček, [klicek.org](http://klicek.org), *Letní tábory* [online]. ©2005-11 [05.02.2013]. Dostupné z: <http://klicek.org/tabor/index.html>

66 Nadační fond Klíček, [klicek.org](http://klicek.org), *Rozdělená rodina* [online]. ©2005-11 [05.02.2013]. Dostupné z: <http://klicek.org/playwork/index.html>

67 Nadační fond Klíček, [klicek.org](http://klicek.org), *Certifikovaný program* [online]. ©2005-8 [05. 02. 2013]. Dostupné z: <http://klicek.org/playwork/prog.html>

komunikační most mezi dítětem a jeho rodinou a ostatními členy personálu. Stará se o náplň volného času dítěte – nabízí možnost různých aktivit. Využívá-li oddělení dobrovolníků, má na starosti jejich koordinaci. Tento projekt by měl vést k částečnému zaplnění mezery v pediatrické nemocniční péči, k určité kultivaci zdravotnického prostředí a vztahu mezi poskytovateli zdravotnických služeb a jejich příjemci.<sup>68</sup>

Jako většina zdravých lidí si neuvědomujeme, že nemoci terminální povahy, se mohou dotýkat i dětí. Tato skutečnost je velmi bolestivá, ale díky zájmu lidí, se i dětský pacient může cítit jako zdravý. V Anglii a v dalších evropských zemích je práce herního specialisty více zdokonalená a vyškolená. Doufejme, že tento trend se přiblíží i k nám na téže úrovni. Neboť není nic těžšího než vidět odcházet své dítě. A když bude odcházet dobře, tak i rodiče budou truchlit zdravěji a překonají ztrátu dítěte lépe.

## 2.8 Hospicová osvěta v České republice

O vznik prvního hospice v České republice se zasloužila již zmíněná **MUDr. Marie Svatošová**, která již v roce 1993 založila občanské sdružení pro podporu domácí hospicové péče a hospicového hnutí *Ecce homo*. Ve spolupráci s Diecézní charitou v Hradci Králové vybudovali Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, který byl vystavěn v neuvěřitelně krátké době 13 měsíců a slavnostně otevřen 8. prosince 1995. První pacienti pak byli přijati v lednu 1996. Marie Svatošová vydala mnoho publikací o této oblasti a byla také prezidentkou Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, jejichž práci budeme ještě dále rozebírat. Za její dlouhodobou a vynikající práci byla oceněna 28. října 2008 státním vyznamenáním Medaile Za zásluhy.<sup>69</sup>

**Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče** (dále APHPP), o. s., prosazuje a podporuje hospicovou a paliativní péči, která vychází z úcty k člověku jako jedinečné neopakovatelné lidské bytosti, přispívá k pozitivní proměně vztahu české společnosti ke smrti a umírání a sdružuje organizace poskytující lůžkovou a mobilní hospicovou péči v ČR. Je též členem Evropské asociace paliativní péče. Mezi cíle APHPP patří podpora informovanosti odborné i laické veřejnosti o tom, co hospicová péče nabízí, zlepšování kvality péče formou spolupráce při tvorbě standardů kvality hospicové paliativní péče a vzdělávání a přispívání ke zvyšování odbornosti profesionálů v této oblasti. APHPP pořádá každoročně odbornou

---

68 Nadační fond Klíček, klicek.org, *Nové role v péči o hospitalizované děti* [online]. ©2005-8 [05. 02. 2013].

Dostupné z: <http://klicek.org/playwork/role.html>

69 HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-807-2624-713.

konferenci a od dubna 2010 vydává vlastní zpravodaj Rovnováha, který si můžete přečíst na jejich webových stránkách. Pro své členy vydává interní informační zpravodaj Hospicoviny, podporuje jejich profesionální rozvoj a garantuje kvalitu jejich péče.<sup>70</sup> Pořádá též benefiční akce, koncerty, výstavy, semináře, kurzy. Dne 21. 1. 2013 představitelé APHPP jednali s ministryní práce a sociálních věcí o ukotvení hospicové péče v systému Ministerstva práce a sociálních věcí a zajištění budoucího financování z tohoto resortu. Paní ministryně slíbila se touto problematikou zabývat.<sup>71</sup>

Další občanské sdružení, které podporuje rozšíření hospicové péče široké veřejnosti, je **Cesta domů**. Toto sdružení se zabývá nakladatelskou činností, spravuje informační a diskusní portál [www.umirani.cz](http://www.umirani.cz), realizuje různé přednášky, semináře a školení a má rozsáhlou knihovnu, z které si můžou půjčit díky meziknihovni výpůjční službě a online katalogu lidé z celé republiky. Na jejich webových stránkách je také možné se podívat na prezentace, které byly předneseny zaměstnanci Cesty domů, jež jsou zaměřeny na hospicovou, paliativní péči a na umírání. Na portálu [www.umirani.cz](http://www.umirani.cz) také publikují články, rozhovory, studentské práce a další užitečné odkazy o této problematice. Dále je zde internetová poradna, kam můžete zaslat svůj dotaz, nebo si lze přečíst starší dotazy. Odpovídají zde sociální pracovníci, lékaři a psychoterapeutky.

**Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně** (dále ČSPM ČLS JEP), ryze odborná medicínská společnost, je další občanské sdružení, které se zabývá paliativní péčí a nese poslání zkvalitnění poskytování paliativní péče v České republice a zajištění paliativní gramotnosti a dovednosti mezi odborné pracovníky tak i laiky. Pořádají různé kurzy, přednášky a stáže, jak pro lékaře, tak pro sestry.<sup>72</sup> Jako příklad kurzu pro sestry si uvedeme projekt ELNEC (End- Of- Life-Care, volně přeloženo Kurz ošetřovatelství v závěru života). Jedná se o mezinárodní projekt Vzdělávacího konsorcia zdravotních sester pracujících s pacienty v konečné fázi života. Tento projekt byl prezentován na šesti ze sedmi kontinentů a reprezentován 66 zeměmi, např. Rakouskem, Německem, Indií, Izraelem, Japonskem, Keňou, Mexikem, Novým Zélandem, Filipínami, Tádžikistánem, Tanzánií, Českou republikou a jinými. Základní ELNEC studijní plán se zabývá 8 moduly: Paliativní péče, Léčba bolesti, Léčba symptomů (jak tělesných tak psychických), Etické záležitosti v paliativní péči, Kulturní a duchovní aspekty péče o pacienty v konečné fázi života,

---

70 APHPP, [asociacehospicu.cz](http://asociacehospicu.cz), *Poslání Asociace* [online]. ©2010 [05.11.2012]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/o-asociaci/poslani-asociace/>

71 APHPP, [asociacehospicu.cz](http://asociacehospicu.cz), *Pracovní jednání s ministryní práce a soc. věcí* [online]. ©2010 [19.02.2013]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/aktuality/pracovni-jednani-s-ministryni-prace-a-soc-veci/>

72 ČSPM, [paliativnimedicina.cz](http://paliativnimedicina.cz), *Poslání* [online]. [05.11.2012]. Dostupné z: <http://www.paliativnimedicina.cz/sluzby/prezentace>

Komunikace (jak komunikovat s umírajícím, jeho rodinou a v týmu), Ztráta, zármutek a žal (průběh a hodnocení zármutku, léčebné metody při potlačení žalu, zármutek zdravotníka) a Poslední hodiny, které si lze stáhnout na jejich stránkách jak v české verzi, tak i v anglickém originále. V každém modulu je kladen důraz na mezioborový přístup.<sup>73</sup> Další kurzy určené pro lékaře, které iniciovala ČSPM ČLS JEP, se zabývají např. Managementem bolesti v paliativní medicíně, Psychologií v paliativní medicíně nebo Managementem symptomů pokročilého onemocnění.<sup>74</sup>

Nicméně je zapotřebí mnoho dalších aktivit, aby se myšlenka hospice a paliativní péče dostala do podvědomí celé populace. Martina Špinková ve své prezentaci **End-of-Life Care in Czech Republic 2012** uvádí jako nejpotřebnější změny: změnit vztah k smrti a umírání v institucích poskytující zdravotní péči a ve společnosti, odprostit se od pasivity a v politické sféře: přijmout důležitost kvalitní péče pro umírající, zlepšit péči kdekoli, kde lidé umírají, nebát se inspirace v zahraničí, vzdělávat zdravotní pracovníky v paliativní péči, začlenit je mezi zdravé a v sociální sféře zajistit finanční podporu.<sup>75</sup>

Nejnovější výzvou vládám, aby se zasadily o dostupnost paliativní péče ve svých zemích, je dokument **Pražská charta**, jež vznikl u příležitosti Evropského kongresu paliativní péče. V tomto dokumentu se požaduje po vládách, aby rozvíjely takovou zdravotní politiku, která by odpovídala na potřeby pacientů s limitujícím onemocněním, aby zajistily přístup k základním lékům, včetně opioidních analgetik, pro všechny, kteří je potřebují. Umožnily zdravotnickým pracovníkům potřebné vzdělání a zajistily integraci paliativní péče do zdravotnického systému země na všech úrovních. Tuto chartu může podepsat každý občan Evropské unie.<sup>76</sup>

O hospicové problematice se nadále hovoří více a více. Ačkoliv byla **Marie Svatošová** po dlouhou dobu samotnou iniciátorkou přednášek a besed o hospicové péči, jak jsem mohla vyposlechnout na jedné z jejich přednášek, už o této problematice hovořila tolikrát, že se ani nemohla poslouchat. Proto se nyní odkazuje spíše na DVD, kde o základních otázkách ohledně hospicové péče hovoří. Byla hostem rádia Impuls, České televize v pořadu Na plovárně, a také letos byla pozvána do pořadu České televize Uchem jehly, kde hovořila o stáří, umírání,

---

73 ČSPM, paliativnimedica.cz, *Co je ELNEC?* [online]. [05.11.2012]. Dostupné z: <http://www.paliativnimedica.cz/institut-paliativni-mediciny/kurzy-pro-sestry>

74 ČSPM, paliativnimedica.cz, *Kurzy pro lékaře pořádané Institutem paliativní medicíny ČSPM ČLS JEP* [online]. [18.02.2013]. Dostupné z:

<http://www.paliativnimedica.cz/institut-paliativni-mediciny/kurzy-pro-lekare>

75 ŠPINKOVÁ, Martina. *End-of-Life Care in Czech Republic 2012* [online]. [05.11.2012]. Dostupné z: <http://www.paliativnimedica.cz/institut-paliativni-mediciny/prednasky>

76 ČSPM, paliativnimedica.cz, *Prague charter – Pražská charta* [online]. [17.1.2013]. Dostupné z: <http://www.paliativnimedica.cz/aktualita/prague-charter-prazska-charta>

hospicové péči a o otázkách víry. Oba tyto pořady České televize si lze pustit na jejich webových stránkách. Nyní se o této problematice zmiňuje stále více autorů a odborníků. Například na radiu Classic FM lze poslouchat v Pořadu o zdraví od odborníků o roli paliativní péče, jež lze též online spustit na jejich webových stránkách.

## 2.9 Hospicové občanské sdružení Duha

V této části práce si popíšeme sdružení, které nabízí domácí hospicovou péče. Tato péče je v České republice relativně nová a nemá zastoupení po celé České republice. Přitom je tento způsob péče většinou nejlepší pro umírající, jelikož mohou umírat doma ve svém prostředí mezi svými blízkými. Jak jsem již zmínila výše Marii Svatošovou, i při zrodu téhle organizace stála ona. Sice ne jako iniciátorka, ale mnoho rad, pomoci a podpory poskytla zakladatelce tohoto hospice, o které se zmiňuje i na svých přednáškách a tvrdí o ní, že ji pronásledovala po celé České republice, kdekoli měla přednášku. Nadále jsou v kontaktu a navzájem se podporují.

Veškeré informace v této kapitole jsem získala na stránkách Hospicového občanského sdružení Duha<sup>77</sup> nebo z vlastní zkušenosti při praxi na vysoké škole a při dobrovolnictví v této organizaci.

Hospicové občanské sdružení Duha (dále HOS Duha) bylo zaregistrováno na Ministerstvu vnitra ČR dne **16. 4. 2009** a sdružuje osoby, které usilují o kvalitní hospicovou péči pro nemocné v terminálním stadiu nádorového onemocnění a šíří myšlenku možnosti klidného a důstojného umírání v domácím prostředí. Nabízejí tedy domácí hospicovou péči a jejich působnost se vztahuje na Hořicko a okolí (bydliště pacienta musí být vzdáleno do 30 kilometrů od Hořic). Péče je poskytována týmem, který tvoří lékaři, zdravotní sestry, ošetřovatelky, sociální pracovníce, hospicový kaplan a dobrovolníci. Podporují jak nemocného tak i celou rodinu v každodenní náročné péči o své blízké a doprovází je i v nelehké době po jejich smrti a kdykoli se na ně můžou obrátit s žádostí o radu a pomoc, protože jsou k dispozici na telefonním čísle. Vzhledem k tomu, že tato péče není hrazena z veřejného zdravotního pojištění, pacienti musí platit za tuto službu podle ceníku HOS Duha. (viz Příloha 5) Ovšem z velké části je péče hrazena z darů.

Podmínkami pro přijetí do péče jsou: terminální stadium nádorového onemocnění, kdy byla ukončena aktivní onkologická léčba, nemocný je ve vhodném domácím prostředí a existuje nejméně jedna osoba, která je schopna celodenně o pacienta pečovat, pacient je

---

77 HOSPICOVÉ OBČANSKÉ SDRUŽENÍ DUHA, [online]. © 2013 [17.2.2013]. Dostupné z: <http://www.hospic-horice.cz/>

informovaný a souhlasí s touto péčí, vyplněná žádost o poskytování domácí hospicové péče a bydliště pacienta se nachází 30 kilometrů od Hořic.

Toto sdružení si pronajalo od města Hořice prostory v areálu Městské nemocnice v Hořicích, kde vzniklo Centrum domácí hospicové péče – nestátní zdravotnické zařízení, zaregistrováno **1. 4. 2010** v KÚ v Hradci Králové a otevřeli zde půjčovnu zdravotních a kompenzačních pomůcek, např. elektronicky polohovatelná lůžka, matrace proti proleženinám, speciální pumpy pro dávkování léků a výživy, koncentrátoři kyslíku, chodítka, berle, vozíky, toaletní židle a další. Později (dne 1. 1. 2012) bylo v těchto prostorách zřízeno odborné **sociální poradenství**, které nabízí odbornou sociální podporu a pomoc nemocným v terminálním stádiu nádorového onemocnění a lidem pečujícím v domácím prostředí o nevléčitelně nemocné. Sociální poradenství zahrnuje pomoc a podporu rodinám v době truchlení. Sociální služby poskytují ambulantní i terénní formou.

**Duchovní péči** v mobilním hospici Duha zajišťuje kaplan Mons. Pavel Rousek, který byl pověřen k vykonávání tohoto druhu péče královéhradeckým biskupem Mons. Josefem Kajnekem a vrchní sestra a zakladatelka tohoto sdružení Jana Sieberová, absolventka kurzu v pastorační péči o nemocné, který absolvovala v roce 2010 v Brně. Cílem duchovní služby je zmírnit utrpení spojené s nemocí a smrtí a pomoci nemocným se vyrovnat s konečností života. Připomínají také uzdravující, pomáhající a usmiřující sílu náboženské víry. Respektují ale duchovní potřeby lidí různých náboženství. Duchovní péči nabízí všem, kdo si to přejí, věřícím i nevěřícím, neboť každý člověk má tyto potřeby, byť nemusí mít vztah k žádnému náboženství. Tito lidé touží po uzavření svého života, poklidném spočinutí a bezpečí. Způsob, úroveň a intenzita duchovní služby se řídí okamžitým zdravotním stavem nemocného, které jsou vyslyšeny, pochopeny a podporovány všemi zúčastněnými.

Součástí HOS Duha jsou i **dobrovolníci**, kteří pomáhají šířit myšlenku hospice a důstojného umírání. Také pořádají různé akce a pomáhají v Centru domácí hospicové péče. V minulých letech proběhlo několik větších akcí, např. Koncert s Pepinou, Chrámový koncert, putovní výstava fotografií z hospiců nazvaná Nevšední tvář radosti. Dále pořádají akce pro občany Hořic a okolí k prezentaci jejich služeb, např. podzimní a jarní bazary oblečení, drakiády, prodej vyrobených dárků na jarmarcích, vánoční živý betlém, den otevřených dveří v Centru domácí hospicové péče u příležitosti Světového dne hospiců a jiné. Zaměřují se i na děti a pořádají pro ně Den pro rodinu, kde děti na stanovištích soutěží, kreslí na trička, vystupuje zde žonglérská skupina a i návštěvníci si mohou zkusit žonglovat. Mezi nejoblíbenější hry patří bublifuk větších rozměrů, se kterým se prezentují i na dalších akcích zaměřených pro děti. Na adventním trhu nafukují dětem balonky a mají pro ně připravené kartičky, kde z jedné strany je

popsáno toto sdružení a na druhou stranu si děti napíší nebo nakreslí, co by chtěly dostat od Ježíška. Pak tuto kartičku přivázejí k balonku a pustí k nebi.

Od 4. 12. 2012 otevřelo sdružení **Klub Duha**, kde se každé první úterý v měsíci scházejí onkologicky nemocní, jejich rodiny a přátelé. Posláním této činnosti je snaha zapojit nemocné do života společnosti, pomoci jim získat sebedůvěru a vzájemná podpora v náročných životních situacích.

HOS Duha pořádá různé kurzy, které informují o činnosti hospiců a kurzy pro pečující. Dále navštěvují lékaře a chodí do škol, kde pořádají přednášky. V roce 2012 obdrželo sdružení **Cenu Makropulos pro rok 2012** od ministra zdravotnictví MUDr. Leoše Hegra.

Dne 17. 11. 2012 se konal Královský ples ve Valdčicích pořádaný jičínskou farností a celý výtěžek byl věnován HOS Duha. Mezi další dárcce patří organizace Liga proti rakovině Praha, Nadační fond J&T, hořická farnost, Královéhradecký kraj a občané soucítící s umírajícími lidmi. Také rozšiřují půjčovnu zdravotních a kompenzačních pomůcek, za které se hlavně zvděčila Nadace Olgy Havlové – Výbor dobré vůle.

Ke Světovému dni nemocných **11. 2. 2013** slavnostně otevřelo HOS Duha nové prostory Centra domácí hospicové péče, které vyšlo na 400 tisíc korun českých. Za co vděčí Nadaci ČEZ, Nadaci Dobré dílo sester sv. Karla Boromejského a Programu rozvoje venkova Státního zemědělského intervenčního fondu. Při zahájení nechyběl ani starosta Hořic Ivan Doležal, Marie Svatošová, radní Královéhradeckého kraje PaedDr. et Mgr. Josef Lukášek a biskup Mons. Josef Kajnek, který novým prostorům požehnal. Po úvodním prohlášení zakladatelky sdružení a předsedy sdružení, si návštěvníci mohli prohlédnout prostory, kde bude působit sociální pracovnice, koordinátor dobrovolníků a také se zde budou pořádat přednášky a své zázemí zde bude mít i Klub Duha. Později následovala přednáška Marie Svatošové doplněná postřehy a zkušenostmi zakladatelky tohoto sdružení. Odpovídaly také na dotazy přítomných, jejichž účast předčila očekávání všech, co tuto událost připravovali.

O HOS Duha natočila Česká televize dokument z cyklu Cesty víry: Doprovázení aneb Naproti smrti, jež lze spustit online v archivu České televize na jejich webových stránkách, kde vystupuje, jak zakladatelka, tak i klienti tohoto sdružení.

## 3 Praktická část

### 3.1 Cíle výzkumu

Cílem výzkumu je nahlédnout do problematiky umírání z pohledu pracovníků mobilního hospice. Budeme se ptát sociální pracovnice a dvou zdravotních sester v této oblasti, jaké služby poskytují a co prožívají pracovníci, rodina i umírající v tak těžké době. Zaměříme se i na jejich život před hospicovou prací, co je táhlo k této práci a jestli je tato práce naplňuje. Také se budeme zajímat o to, jak probíhá založení občanského sdružení a co dělají pro svoji psychohygienu. Na konkrétních příkladech uvedou, o co všechno se starají a jakou práci vykonávají. Zaměříme se, jak na péči o umírající, ke které patří i pastorační péče, tak na péči o rodinu a pozůstalé. A v neposlední řadě se budeme zajímat o dobrovolnickou činnost.

Základní výzkumná otázka tedy zní: **Jak jedinci umožnit důstojné umírání z pohledu pracovníků mobilního hospice?**

Dalšími podotázkami mého výzkumu jsou:

- Co vás přivedlo k této práci?
- Co prožívají umírající, jejich blízcí a zaměstnanci hospice?
- Jaké služby vykonáváte?
- Existuje rozdíl mezi věřícím a nevěřícím zaměstnancem a věřícím a nevěřícím pacientem?
- Jak předcházíte syndromu vyhoření?
- Je pro vás vaše práce zajímavá? (viz. Příloha 6)

### 3.2 Kvalitativní výzkum

„Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založených na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.“<sup>78</sup>

Kvalitativní výzkum tedy uvádí zjištění ve slovní podobě. Jedná se o popis, který je výstižný, plastický a podrobný. Výzkumník se snaží o sblížení se zkoumanými osobami, o proniknutí do situací, ve kterých vystupují, protože jen tak jim může porozumět a může je popsat. Kvalitativního výzkumníka zajímá spíše konkrétní případ. V našem případě je to práce

---

78 ŠVARÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. s. 17. ISBN 978-80-7367-313-0.



hospicových pracovníků. Cílem kvalitativního výzkumu je porozumět lidem a událostem v jejich životě, a proto jsem si tuto metodu vybrala.<sup>79</sup>

### 3.3 Metodologie

Výzkumnou strategií této práce je případová studie, která patří k základním designům kvalitativního výzkumu. Jedná se o empirický design, jehož smyslem je velmi podrobné zkoumání a porozumění jednomu nebo několika málo případům. Základem případového šetření je sběr skutečných dat vztahujících se k objektu výzkumu (případu). Mezi přednosti případové studie patří to, že výsledky jsou zpravidla snadněji srozumitelné širšímu spektru zájemců. Mohou je tak číst i lidé, jejichž profese se studie týká, neboť nejsou psány pouze pro vědce a teoreticky daných disciplín. Zachycují unikátní vlastnosti, faktory a okolnosti zkoumaných problémů. Výsledky studií jsou zakotveny v realitě. Výsledky dobrých studií poskytují zájemcům porozumění a vhled do jiných situací a případů, které mají stejné či podobné vlastnosti jako zkoumané případy. Zpravidla nevyžadují žádný výzkumný tým, stačí jeden výzkumník. Nedostatky této studie jsou takové, že není jednoduché provádět techniky ověřování spolehlivosti, neboť studie je často založená na subjektivních interpretacích. Také případové studie mají sklon ke zkreslení způsobeným zaujatostí výzkumníka.<sup>80</sup>

Jako metodu v tomto kvalitativním výzkumu jsem zvolila interview. Tato metoda je někdy nazývána rozhovor. Rozhovor je ovšem české slovo širšího obsahu, a proto ne každý rozhovor je interview. Tato metoda shromažďování dat spočívá v bezprostřední verbální komunikaci výzkumného pracovníka a respondenta. „Velkou výhodou interview oproti jiným výzkumným metodám je navázání osobního kontaktu, který umožňuje hlubší proniknutí do motivů a postojů respondentů.“<sup>81</sup> V kvalitativním výzkumu se této metodě upřednostňuje název hloubkový rozhovor (in-depth interview). Prostřednictvím hloubkového rozhovoru jsou zkoumáni členové určitého prostředí, určité specifické sociální skupiny s cílem získat stejné pochopení jednání událostí, jakým disponují členové dané skupiny. Pomocí otevřených otázek může výzkumník porozumět pohledu jiných lidí, aniž by jejich pohled omezoval pomocí výběru položek v dotazníku. Tato metoda umožňuje zachytit výpovědi a slova v jejich přirozené podobě, což je jeden ze základních principů kvalitativního výzkumu. Hloubkový rozhovor lze rozdělit na nestrukturovaný, jež může být založen na jedné předem připravené otázce a dále se badatel dotazuje na základě informací poskytnutých zkoumaným účastníkem.

---

79 GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-859-3179-6.

80 ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

81 CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Praha: Grada Publishing, 2007. s. 182. ISBN 978-80-247-1369-4.

Druhým typem hloubkového rozhovoru je polostrukturovaný rozhovor, který vychází z předem připravovaného seznamu témat a otázek.<sup>82</sup> Tento typ jsem také využila v této práci, kdy jsem si připravila seznam otázek pro sestru vykonávající hospicovou a pastorační péči a zároveň spoluzakladatelku hospicového občanského sdružení, které nabízí domácí hospicovou péči. Další seznam otázek jsem si připravila pro zdravotní sestru a pro sociální pracovníci mobilního hospice. Tento vzorek jsem vybrala záměrně, abych uvedla celistvý pohled na péči o umírajícího v jeho domácím prostředí. Se všemi účastnicemi rozhovoru jsem se již znala, neboť jsem zde vykonávala svoji praxi a dále s nimi spolupracuji jako dobrovolník, takže pro mě bylo jednodušší navázat kontakt a domluvit se na uskutečnění rozhovoru. Na začátku jsem se všech zeptala, zda si mohu rozhovor nahrávat a ujistila je, že nahrávka bude po přepsání smazána. Všechna skutečná jména byla nahrazena fiktivními jmény, aby byla zachována anonymita. Na konci rozhovoru jsem všem účastníkům poděkovala.

Ke zpracování kvalitativních dat jsem použila metodu kódování a dále k analýze kvalitativních dat metodu vytváření trsů, abych seskupila a konceptualizovala určité výroky do skupin.<sup>83</sup> Pro lepší přehlednost jsem tedy případové studie rozdělila podle témat a výzkumných otázek.

### **3.4 Případová studie č. 1**

Rozhovor s Anežkou, zdravotní sestrou mobilního hospice, probíhal 27. 12. 2012 při její službě v centru domácí hospicové péče. Toto centrum, kde se setkávají všichni pracovníci hospice a kde sídlí sociální pracovníce a půjčovna pomůcek, působilo na mě velmi přátelsky a pozitivně s křesťanskými motivy.

#### **Co předcházelo práci v hospici a motivace k této**

Anežka studovala na zdravotní škole v Ostravě, obor dětská sestra a také nějaké období pracovala na dětském oddělení. Potom pracovala v neurologicko-rehabilitačním stacionáři, kde se věnovala nemocným s poškozenou páteří. Dále pracovala jako terénní zdravotní sestra pod charitou. Pak měla několik let profesní pauzu a nepracovala ve zdravotnictví. Po letech si obnovila registraci zdravotní sestry a různými cestami a oklikami se dostala k tomuto povolání. „*Oslovilo mě, že tato práce je zde, pro náš stát, okrajová a vytěsňovaná. Je tu okolo toho pořád nějaký fenomén tajemna a něčeho negativního. A jak jsem četla různé knížky o hospicích, tak jsem si uvědomila, že tato oblast mě velmi přitahuje.*“ Také si vůbec nemyslí, že je to smutné

82 ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

83 MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.

téma. A tak se chtěla této tematiky dotknout i na praktické rovině. Anežka byla na několika stážích v různých hospicích a chtěla se dozvědět, jestli tato oblast medicíny je „její“. A zjistila, že je. „*Po stáži mně hořelo srdce a říkala jsem si: Tohle bych chtěla dělat.*“ Po zkušenosti v lůžkovém hospici se rozhodla zkusit domácí péči, neboť po zkušenostech v diakonii s prací terénní pečovatelky, ji tento způsob péče připadal nejlepší. „*Pořád jsem v sobě měla pocit, že bych chtěla dělat s umírajícími pro mobilní hospic, ale neměla jsem tu zkušenost, kde naplnit.*“ Až vlastně při obnově registraci zdravotní sestry se setkala s Ludmilou - vrchní sestrou hospicového občanského sdružení, které nabízí domácí hospicovou péči. Poté se setkaly ještě na nějakých kurzech, začaly spolu mluvit o hospici, který založila a Ludmila ji pozvala do hospice. A i když byla Anežka z Beskyd, což bylo přes půlku republiky, pořád jí to sem táhlo. „*Prožila jsem to jako povolání a ne jako, že sháním práci, tak chci někde dělat. Už jsem měla i práci rozjednanou, ale touha a pozvání přijet do hospice byla větší.*“ Všechno nechala a vydala se do hospice za Ludmilou. Nakonec zjistila, že její přítel pochází nedaleko od centra hospice, přibližně čtyřicet kilometrů, a že tak může spojit svůj životní vztah s profesí. „*To byl pro mě velký dar.*“

To, co Anežku motivovalo dělat tuto práci, byla myšlenka, že pacient nezůstane sám v bolestech a bude o něj postaráno do poslední chvíle jeho života v jeho lidské důstojnosti. Takhle by chtěla žít i Anežka, kdyby ji něco takového potkalo.

### **Náplň práce**

Jako zdravotní sestra se stará o zdravotní péči pacientů. Jednak jde o seznámení se s rodinou nemocného a nemocným. Musí se zmapovat, jaká je situace v rodině, v jaké fázi nemoci je pacient a navázat s ním vztah důvěry. Zajistí se dokumentace, pročte chorobopis a udělá příjem, což znamená, že si napíše svůj vlastní chorobopis a veškerou dokumentaci. Domluví se, jak často se k pacientovi bude jezdit, podle jeho zdravotního stavu. Když je potřeba přiváží polohovací postel nebo oxygenátor. Zjistí se, zda pacient nemá nějaké zdravotní potíže, např. s vyprazdňováním, kdy je potřeba zacévkovat pacienta. A zjišťuje se, zda se může někdo starat o pacienta 24 hodin denně. Berou si na sebe kontakty. Každé onemocnění je jedinečné a každý pacient je jedinečný a vyžaduje úplně originální přístup a péči s tím spojenou. Po každé, když má Anežka jet do rodiny, neví, co tam na ni čeká. Jede tam s bušícím srdcem, svěřila se mi. Neví, jaká situace v rodině je. Jestli vytěsňují nemoc, nebo jestli ji přijali a jsou s ní smíření. A v jaké fázi přijetí je i ten nemocný. I když většina pacientů je onkologicky nemocná, u každého má jiný průběh. Nikdy neuvádí prognózu. Neříkají, jak dlouho tu bude člověk, protože z jejich zkušenosti se jim potvrzuje, že přesně tam, kde si říkali, že tenhle nemocný tu dlouho nebude, nakonec vydržel daleko déle. „*Měli jsme tu pacientku, u které jsme*

*si mysleli, že je tak vážně nemocná, že tu dlouho s námi nebude a vydržela tu dalších čtvrt roku. Protože se dostali domů, nějak se uvolnili a začali mít radost a chuť do života a nemoc se pozastavila. Úplně neuvěřitelné příběhy. Zdá se, že často více, jak ta zdravotní péče, se ode mě vyžaduje čas, který prožívám s tím nemocným nasloucháním. V rozhovorech se ukazují mnohem hlubší věci, které jsou v srdci nemocného. Často nám říkají více věcí než své rodině, protože mají strach. Neví, jak to rodině říci. Nemají odvahu mluvit o konci života, o smrti a trápí se tím sami.“* Takže ta práce je jednak spirituální – přijmout toho člověka, promluvit s ním o konci života a jestli je něco po smrti, dát mu pocítit lásku, navázat vztah důvěry. Ale tohle všechno je možné, až když je nemocný bez bolestí, kdy je ošetřen jeho zdravotní stav. Každý člověk, který má větší bolest, nemá chuť žít a uzavírá se do sebe. Takže ošetření bolesti je velmi důležité.

Když přijímají pacienta, jezdí do rodiny dvě sestry. Jedna sestra se podepisuje na chorobopis jako ošetřující sestra a je zodpovědná za příjem. Informuje ostatní sestry a hospicového lékaře, který je také přítomen u příjmu nebo pacienta navštíví později. V praxi je to tak, že k pacientovi jede sestra, která má zrovna službu. Ale ze začátku, kdy je péče jednotýdenní, snaží se, aby tam jezdila tatáž sestra a navázala vztah s rodinou a umírajícím. Potom, když je péče intenzivnější, když se třeba každý den dojíždí za pacientem, tak jezdívají sestry podle služeb. Pro jednu sestru by to bylo velmi náročné.

Často, když přijedou prvně do rodiny, pacient je schopen chodit a postarat se o sebe. Domluví se, že ho budou navštěvovat jednou týdně a kdyby byla potřeba, tak jsou na telefonu. Jednoho dne nastane zlom a pacient už nevstane z postele. Domluví se tedy na návštěvách třikrát týdně a zaléčí se bolesti. Postupně, jak se nemoc zhoršuje, což může být za měsíc, za dva nebo i za týden, jezdí k pacientovi každý den. I přes noc, když se dostaví nějaká průlomová bolest, rodina je zkontaktuje. Ale není to pravidlo, aby jezdili často v noci k pacientům. *„Měli jsme pacientku, která se náhle zhoršila, měla bolesti, došlo i na zvracení a my ji museli ošetřit v noci. Poté se zklidnila a třeba měsíc se zhoršení během noci neobjevilo.“* Dále pacient může umírat a vstoupí do takové agonie a rodina je z toho vyplašená a neví, jak to bude. Tak zavolají sestře, která je přijede podpořit. Anebo když pacient umře, tak rodina zavolá i během noci, jestli tam můžou být s nimi, aby jim pomohli ho umýt a psychicky podpořili rodinu. Ale jsou i rodiny, které jsou silné, už to zažili, nebo jsou připravené a tu situaci zvládnou sami. A také si to chtějí prožít sami v rodinném kruhu. *„Většinou u rodin, ve kterých jsme si vybudovali nějaké vztahy, tak nám volají, abychom se také rozloučili.“*

### **Umírání pacienta**

Anežka zastává názor, že každý odchod pacienta je jedinečný, i když jsou tam nějaké podobné fáze, kdy člověk odchází. Tak z její zkušenosti byl každý odchod jiný. I když si řekla,

že pacient má už velmi nízký tlak, nebo když upadl do agonie a myslí si, že během noci třeba umře, nemusí to tak být. Setkala se s pacientem, který byl v agonii čtrnáct dní. Zažila příběh, kdy jí rodina zavolala, že si domů přivezli polohovací postel a nevěděli, jak ji napolohovat, aby nemocnému neublížili. Vysvětlila jim vše potřebné, a že se nemusí bát a říkala si, že kvůli tomu tam jezdit nemusí. Pak začali říkat, že se zhoršil, ale pořád se jí to zdálo v pořádku. Až řekli jeden projev a to, že jim více jak jeden den nemočí. V tom Anežka zpozorněla, zavolala lékaře, že bude potřeba pacienta zacévkovat a přijela za nimi. Když přijela do rodiny, bylo jasné, že pacient umírá, i když to vůbec nikdo nečekal, protože pán vypadal relativně ještě dobře. Musela asistovat lékaři při vyšetření, při cévkování. Pak začala komunikovat s rodinou, o zdravotním stavu nemocného a jaký mají čekat průběh, že pravděpodobně pacient umírá. Anežka vyprávěla o tom, jak se jí pacientova manželka svěřila s tím, co se jí stalo v noci: *„Manžel se ke mně naklonil v noci a ještě mě políbil, což nikdy předtím neudělal.“* Umírající cítí, že přichází jeho čas a chtěl jí tím vyjádřit lásku a vděčnost za celou rodinu, vysvětluje Anežka. Byli padesát let manželé. Potom se snažila, aby mi povídali o tom, jaký byl člověk. Pro tu rodinu je krásné, když začnou vzpomínat a děkovat za to, jaký byl, co pro ně udělal, co pro ně znamenal, co hezkého zažili. Řekla jim, že všechna zdravotnická péče byla zajištěna, že v této fázi už nejspíš žádná průlomová bolest nepřijde. A jak mají postupovat, když pacient umře. Nemělo smysl, aby tam zůstávala, neboť umírání může trvat celou noc, uvedla Anežka. A tak se ještě ujistila, aby maminka nezůstávala sama u manžela, aby se střídali u jeho lůžka. *„Potom jsem vstala, že se s nimi budu loučit a když budou chtít, aby mě zavolali. A najednou dcera pána, který umíral, odešla do místnosti, kde její otec ležel. Já se rozloučila se všemi a šla se ještě podívat na pacienta a on už nedýchal. Dcera mi vyprávěla, že mamince záviděla tu pusku, že se o většinu starala ona, protože maminka už nebyla nejmladší a měla málo sil. A když přišla do pokoje, objala tatínka a on jí umřel v náručí. Vyprávěla mi, že cítila, že musí za ním jít.“* Dále Anežka vyprávěla, že všichni rodinní příslušníci začali plakat, ale pokojně. Všechny také zaúkolovala. Umyli tatínka a ustrojili v tom, co nejraději nosil. Obklopili ho květinami ze zahrady, pustili country, které rád poslouchal, a zapálili svíce. *„Byl to takový rituál. Velmi přirozený. Bylo to pro ně krásné, takhle se s ním rozloučit. Děkovali jsme za jeho život. I když byli všichni hledající, ne věřící. V téhle chvíli si začali klást otázky po něčem vyšším, po něčem, co je přesahuje, po Bohu. Což bylo silné i pro mě. Svěřili se mi s tím, že jim lékař říkal, ať nečekají odchod krásný, jako je vyobrazen ve filmech, ale u nich to tak přesně bylo.“*

Z vlastní praxe se Anežka nesetkala s umírajícím, který se nesmířil se svou diagnózou, s tím, že umírá. Tvrdí ale, že je to určitě možné. Její pacienti prošli různými fázemi, ale vždy si byli vědomí, že jejich život končí. Dívali se tváří v tvář té realitě. Nejspíš je to tím, že neměla mladší pacienty pod šedesát let a její praxe je pouhých sedm měsíců, dodala Anežka.

## **Co prožívá rodina a Anežka při úmrtí pacienta**

Anežka se mi dále svěřila s tím, že odchod pacienta v rodině, kde je láska a bolest ošetřena, může být pak pěkný. Nemusí být nijak dramatický a děsivý. Nejhorší podle ní je, když rodina nepřijímá, že jim umřel člen rodiny a propadnou depresi. Prožívají to pak jako konec světa. A to je náročné jak pro rodinu, tak pro zdravotní sestru. Záleží na mnoho faktorech – jaké s nimi navázali vztahy, jak se s rodinou dalo spolupracovat, jestli si prošli všemi fázemi až k přijetí nemoci a smíření se smrtí. Záleží také, jak dlouho se o ně starají a podle toho se odvíjí i jejich prožívání. Prožívají, jak bezmoc při pomoci rodině, tak lítost, i stesk. Anežka doprovázela jednu pacientku čtvrt roku, a i když byla ráda, že už to má za sebou, protože si to pacientka přála, tak se jí i teď po ní stýská a chybí jí. *„Vždycky se mi odchod dotkne, protože do té rodiny vstupuju se srdcem. Ale nemůžu umírat s tím člověkem a nakládat toho na sebe moc. Je nutné oddělit práci od osobního života. Ale k této práci je potřeba srdce. Aspoň u mě je to tak. Každého, koho jsem doprovázela, mám v srdci.“*

## **Komplikace, se kterými se Anežka při své profesi setkává**

Anežka se mi dále svěřila s tím, že nejtěžší komplikací tohoto povolání jsou vztahy v rodině. Když vstupují do rodiny, která apeluje na ně, aby se o té nemoci vůbec nemluvalo, je to špatný přístup. Nebo dokonce pacient neví, že jeho diagnóza je tak vážná. Je to úplně proti duchu hospice i proti jejich svědomí. *„A k tomu my se nemůžeme zavázat.“* Nejvíce trpí sám nemocný, když jsou vztahy v rodině rozbité. Užívá se tím sám a ubližuje to i průběhu té nemoci. A další komplikací, se kterou se setkávají, je nedostatečná komunikace a podpora ze strany praktiků, lékařů. Uvádí, že je to neustavičný boj. Například dostali do péči onkologicky nemocného, kterého si vyžádá rodina do péče, a povídali jim, jak jim lékaři akorát řekli, že už pro ně nemůžou nic udělat, ať dají nemocného na Léčebna dlouhodobě nemocných, což je tady běžná forma praxe. A o hospicové péči se dozvedí jen náhodou nebo od svých známých. Onkologicky nemocní z nemocnice přijíždějí často s neošetřenou bolestí a vůbec nemají léky, ani na týden dopředu. Lékaři nechtějí napsat náplasti proti bolestem, protože jsou drahé. Ale také jim nechtějí křivdit. Anežce se zdá, že nejsou dostatečně informovaní o léčbě bolesti onkologických pacientů. Nebo se setkávají s tím, že jim lékaři řeknou, že stačí domácí péče. Ale domácí péče a hospicová péče není to samé. U terminálních onemocnění je potřeba specifický přístup k pacientům. Mít dostatek času a hlavně monitorovat léčbu bolesti. Domácí péče nemá vzdělání v této oblasti a ani prostředky, jak utišit bolest, např. nemá dávkovače, oxygenátory. Je to taková bolest hospiců, dodává Anežka. Váží si práce praktiků, lékařů. Potřebují je, k tomu aby mohli rodině sdělit, že je tu naděje na lepší život, o kterou se starají hospicovní pracovníci a že toto není ještě konec. Ale tato spolupráce většinou nefunguje.

## Otázka víry

Anežka je přesvědčená, že existuje rozdíl mezi věřícím a nevěřícím zaměstnancem. Pokud jde o člověka aktivně věřícího, má naději, že jeho život a život druhých nekončí smrtí. Připouští, že by se po smrti člověk rozpadl a už by pak nic nebylo, že by tu člověk byl jen pár let a pak konec, prázdno. To jako věřící Anežka nechápe. K pacientovi přistupuje s postojem lásky, úcty a služby a nenutí nikomu křesťanství. Pokud se jí ovšem někdo zeptá, jestli existuje něco po smrti, nebo jestli je věřící. Odpoví mu, že věří. Také mu dá naději, že bude ještě žít naplno. Anežčina zkušenost je taková, že tuhle naději brali všichni vážně. A do poslední chvíle je drželo to, že jejich život nekončí a nerozpadá se v nicotu. Nevěřící, kteří se setkávají se smrtí, musí být podle Anežky krásně lidsky zralí a musí mít v sobě přirozené dobro, aby mohli tuto práci vykonávat. A myslí si, že je to pro ně více těžké doprovázet umírající. Ovšem, co se týče zdravotní péče, může být samozřejmě lepší, ale nepřinesou jim naději. A i zpracovat to, že tu člověk byl a najednou není, musí být těžké pro nevěřící. A nerozumí ani tomu, co pak prožívají pozůstalí, kteří jsou ateisté. Svěřila se mi s tím, že neví, jak tuto bolest zpracovávají. Zda zesnulého vytěsňují. Doufají, že něco je, ale neví. Bez víry je to těžké.

Zdravotní péče se neliší v ničem mezi věřícím a nevěřícím pacientem. Akorát u věřícího pacienta, o kterém Anežka ví, že je věřící, tak s ním mluví o Bohu, naději, životu věčném, o smyslu utrpení. Záleží také, jak je ten člověk věřící. Pro Anežku je krásné, když se pacient po čtyřiceti nebo po padesáti letech vrací ke křesťanství. Kdy jako mladý chodil do kostela a za komunismu toto odpadlo a nyní se navrátí k víře. Často vysloví přání, aby byla za ně odsloužena mše svatá. *„To je pro mě hodně silné.“* U nevěřícího pacienta Anežka samozřejmě respektuje to, že je ateista. A neotevře téma víry. A ani o tom nezačne mluvit. Neboť nemocní lidé jsou velmi křehcí a lehce zmanipulovatelní. Vztah víry a Boha je velmi citlivá oblast a vyžaduje plnou svobodnou vůli člověka. *„Připadám si jako malinký nástroj nebo pojítka mezi Bohem a člověkem. Říkám mu, jestli chce, abych tomu nemocnému zvěstovala naději, ať toto téma otevře sám. Já prostě násilně nenutím. S nevěřícím pacientem je to o tom naslouchání a zachycení toho správného okamžiku, kdy se ti otevře.“*

## Smysluplnost práce

Tato práce je pro Anežku smysluplná. *„Můžu se rozvíjet lidsky a to je pro mě dar, že tuto práci může vykonávat.“* Uvádí, že tato služba má smysl a hloubku. Smrt se totiž týká každého člověka, jak bohatého, chudého, tak dobrého nebo zlého. A všichni umřeme. V tom je pro ni ta hloubka. Jako je narození nejpodstatnější část lidského života, tak i smrt. Nutí ji to, ptát se po něčem vyšším a hlubším. Uvádí, že nejdůležitější jsou vztahy, rodina, odpuštění druhým a podle toho také vypadá odchod toho člověka. Nezpohodlnět v tomto konzumním světě, ale

pořád růst a zrát. Také se mi svěřila s tím, že přijímá od svých pacientů daleko víc, než ona může dát jim.

### **Syndrom vyhoření**

Pokud si člověk hlídá svůj vlastní, vnitřní, osobní život, tak tuto práci lze dělat dlouhodobě a nemusí „vyhořet“. Také záleží hlavně na kolektivu. Když je dobrý kolektiv, když si bude hlídat odpočinek a vlastní osobní život, pak si Anežka myslí, že tuto práci bude moct vykonávat dlouhodobě. Je to pro ni možná jeden z největších darů dělat tuto práci. Díky vrchní sestře, která má za sebou mnoho let služby a sama byla na prahu vyčerpání, tak je hodně citlivá na to, když vnímá, že doprovázejí pacienta a už je vidět, že mu zbývá málo času a ony u něj musí být dlouho, tak se ptá, jestli nejsou unavené, vyčerpané a řekne, ať si dají třeba den volna. Potřebuje, aby sestry byly funkční a hned se nesesypaly a mohly dělat tuto práci dlouhodobě, dodává Anežka. Je to velký dar, když o vás pečuje nadřizený. A jinak ji hlídá přítel, snoubenec. A sleduje, aby moc nepřemýšlela o pacientech během volného času.

### **Budoucnost**

V nejbližší budoucnosti by se Anežka chtěla na jaře vdát a založit rodinu. Pokud ale netěhotní, bude dál chtít pracovat tady. Je všemu otevřená, dodává. Z toho plyne, že pro Anežku je tato práce zajímavá a neměnila by ji.

### **Příběh**

*„Příběh, který mě nejvíce zasáhl, už jsem vyprávěla, ale mám i druhý, kdy pacientka byla velmi otevřená, co se týče tématu smrti a prožila i své šedesátiny, kde se se všemi rozloučila a šla vstříc smrti. Když jsem s ní mluvila, ptala jsem se ji, jestli ji není něčeho líto, něco co by nestihla, co by si ještě přála. Odpověděla mi, že od života dostala všechno, co chtěla. Dostala dobrého muže a děti a její život je naplněný. Byla pro mě velký příklad, jak se žena může tvářit v tvář postavit smrti. Setkávám se s tím, že pacient už jakoby vnímá něco, co já nevnímám a přemýšlí nad tím, nad čím já ne. A už vlastně překračuje práh do jiného života. A přijde mi to jako dar sedět u takového člověka a být tak blízko. Každý člověk, který prošel mou péčí, mě nějak změnil, něco mi dal.“*

## **3.5 Případová studie č. 2**

Rozhovor se sociální pracovnící Zuzanou při mobilním hospici probíhal 27. 12. 2012 u paní Zuzany doma. Odpovědi, které mi Zuzana poskytla, byly velmi upřímné. Sociální poradenství, které poskytuje, je zaregistrováno krajským úřadem a určeno pro osoby v krizi a



dlouhodobě nemocné. Současně pracuje v půjčovně kompenzačních pomůcek.

### **Co předcházelo práci v hospici a motivace k této práci**

Zuzana vystudovala zdravotně sociální fakultu, obor rehabilitační péče, myšleno komplexní rehabilitace – bio, psycho, socio a spirituální rehabilitace pro děti, dospělé, starší osoby s postižením. Dříve pracovala v Ústavu sociální péče pro tělesně postižené, kde měla možnost si vyzkoušet jak individuální tak i skupinové práce přímo s klienty. Po mateřské dovolené přivítala nabídku pracovat pro hospic, neboť při studiu na vysoké škole měla praxi v lůžkovém hospici. Tato praxe ji nejvíce oslovila, a když přišla paní vedoucí hospice s nabídkou pracovat v hospici, pozitivně na tuto nabídku odpověděla.

K této práci ji motivoval právě ten zážitek dobrého umírání v lůžkovém hospici, kde byla na praxi. Zažila takový způsob umírání, který pro ni nebyl traumatizující a ještě jako nevěřící se díky téhle zkušenosti přibližovala ke křesťanství a po studiu na vysoké škole k ní konvertovala. Prostředí v hospici bylo vstřícné a přijímající, jak ke studentům tak k umírajícím a byl to pro ni hluboký zážitek, jak může také odcházet člověk z toho světa a to jí pomohlo se rozhodnout se pro práci s umírajícími a jejich rodinami, popisuje Zuzana.

### **Vize důstojného umírání**

Vizi důstojného umírání vidí Zuzana v tom, že člověk může zemřít v prostředí, v jakém si přeje, zejména v domácím prostředí a pokud mu to není dovoleno, tak alespoň v takovém prostředí, kde bude zachována jeho důstojnost. Nebude trpět, nebude sám a jeho důstojnost bude zachována až do konce. Myslí si, že je potřeba okolí o těchto možnostech informovat, a proto se rozhodla i k této práci, aby mohla tuto myšlenku šířit dále.

### **Náplň práce**

Práce v mobilním hospici je tvořivá. Náplní její práce je jednak první kontakt s rodinou a s pacientem, kdy ho přijímají do péče, což probíhá v hospici, je přítomna rodina a hovoří se o tom, jak bude péče probíhat. V domácím prostředí je také přítomna při první návštěvě a hodnotí, jak na tom rodina je, co se týče sociální složky. Zda potřebují příspěvek na péči nebo pokud potřebují nějakou zdravotní nebo kompenzační pomůcku, jež může být hrazena pojišťovnou, Zuzana jim poradí i s dalšími dávkami a také hodnotí vztahy, které vládnu v domácnosti. A podle toho také navštěvuje pacienta. Ale jako mobilní hospic, u kterého se dochází přímo domů, není dobré, aby se návštěvy střídaly. Vždy je lepší, když do rodiny dochází jedna sestra, ke které si vytvoří nějaký vztah. Může se stát, že potřebují i jiný kontakt než jen se zdravotními sestrami, a v této chvíli mohou dojít za Zuzanou. Vytvoří si kontakt a

lépe pak mohou zvládnout umírání a později jako pozůstalí truchlení. *„Hlavně, když je vidět, že pečující je problémový, je dobré ten kontakt navázat. Zrovna teď máme jeden případ, kdy pán přerhal všechny své vazby s příbuznými po úmrtí manželky. Musíme si vytvořit takový důvěryhodný vztah, aby věděl, že se na nás kdykoliv může obrátit. A jeho situaci pak můžeme pomoci řešit.“*

Sociální poradenství se týká, jak odborné složky, tedy poradenství pro nemocné, umírající, jejich rodiny a pozůstalé, tak i pro všechny, kteří se o tuto problematiku zajímají. Zabývají se také prací s dobrovolníky a práci, kterou by mohli pro hospic vykonat. Dobrovolníky využívají k informovanosti veřejnosti a rozšíření myšlenky dobrého důstojného umírání v domácím prostředí.

Zuzana se také setkává i s jinými pacienty, kteří jsou dlouhodobě nemocní a častěji s jejich rodinami, které si přijdou vypůjčit nějakou kompenzační pomůcku. Při sepisování smlouvy se dotknou sociální oblasti a často pak tyto rodiny odcházejí s příspěvkem péči nebo jinou radou. A prostřednictvím těchto lidí se rozšiřuje i jejich poslání.

### **Úmrtí pacienta**

Pokud nastane úmrtí, může i Zuzana také dojet do rodiny a zaopatřit rodinu v této těžké situaci, ale většinou jedou zdravotní sestřičky. Záleží na případě, uvádí Zuzana. Někteří to zvládnou sami. Jiní chtějí, aby to s nimi prožili. Vždy jsou od nich připravení na tyto okamžiky a kdykoli jim mohou zavolat. Pokud odchází v jednom dni více pacientů, může dojet za rodinou i Zuzana. Nebo pokud je rodina vícečlenná a potřebují větší podporu, jede Zuzana do rodiny se zdravotní sestrou.

### **Otázka víry**

Zuzana se mi svěřila s tím, že jí pomáhá to, že věří v Boha. Ale také uvádí, že to není nezbytné pro tuto práci. *„Důležité to je v tom, že mám naději na posmrtný život, a že život nekončí smrtí. A duše má dvoje dveře. Když tady zemřeme, otevřou se nám druhé dveře k věčnému životu.“*

### **Vzdělávání**

Vzdělávání v této oblasti je podle Zuzany hodně důležité proto, aby člověk nezakrněl. A také si myslí, že toto téma je stále takové nezorané pole, neboť dříve většina lidí umírala doma, ale tím, jak se mění funkce a ohodnocení rodiny, institucionalizovala se péče o člověka a méně se žije ve vícegeneračních domech, je proto dnes tak těžké tuto péči vrátit zpět do domů. O různých kurzech se dozvídají od organizací, ve kterých jsou zaregistrováni a na internetových

stránkách. Sama Zuzana absolvovala základní kurz o paliativní péči, který pochází z USA a je přepracován na naše podmínky. Také se zúčastnila stáže v Maďarsku, která se týkala paliativní péče a konkrétně paliativní péče v Maďarsku. Některé semináře jsou podle jejího názoru chybné. Jednou se setkala s kurzem o poradenství pro pozůstalé, které bylo zkomercionalizované a i členové Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče byla proti. Ten kurz vzešel z Ministerstva pro místní rozvoj a má vizi takovou, že by u každé pohřební služby měl být sociální pracovník, který bude poskytovat poradenství pro pozůstalé placeně. Ale to je podle Zuzany nesmysl. Sociální služba nesmí být placená. Dále se mi Zuzana svěřila s tím, že také pořádají přednášky a snaží se pečující povzbudit, neboť v dnešní době je velmi těžké odejít ze zaměstnání a přijít tak o příjmy. A u nich naleznou radu i podporu.

### **Syndrom vyhoření**

Syndromu vyhoření předcházejí dobrými vztahy na pracovišti. Otevřeně hovoří o všem, co je trápí, jak v rodině, kde pečují, tak i co se týká jich osobně. Mají také externí supervizi. Navštěvuje je pravidelně psycholog, se kterým si mohou promluvit o vztazích na pracovišti i s pečující rodinou a dále mají možnost si promluvit s kaplanem. Také jim pomáhá, že vše mohou odevzdat při mši svaté, tedy Bohu. Společenství křesťanů, kteří se scházejí k modlitbě, dobrovolníci a všichni společníci občanského sdružení pomáhají před syndromem vyhoření a posilují je. Povzbuzující je pro ni jako sociálního pracovníka, že se rodiny starají o nemocného, snaží se uspořádat všechny věci a jsou vděční, že mohou pečovat o svého příbuzného v domácím prostředí. A také, že se vracejí a setkávají se s nimi i po smrti nemocného.

### **Budoucnost**

V této práci je třeba se neustále zlepšovat. S vírou lze dělat tuto práci dlouhodobě, protože se Zuzana dokáže odevzdat a spolehnout se na boží pomoc při práci s umírajícími. Potřeba je shánět finanční zdroje a v této oblasti, tvrdí Zuzana, že není moc dobrá. Tato práce ji baví, a kdyby měla možnost se znovu rozhodnout, určitě by neváhala a opět tuto nabídku práce přijala.

### **Příběh**

*„Nejvíce mě zasáhl příběh jedné paní, která byla na tom zdravotně velmi špatně, a předpokládalo se, že během týdne umře. Ale měli jsme tu možnost ji doprovázet ještě půl roku. Během té doby měli příbuzní čas potřebný k tomu, aby se smířili s touto situací. I když vypadali, že jsou smířeni, pán Bůh věděl, proč jim má poskytnout ještě více času. A to vytrvalé doprovázení odcházející maminky bylo pro mě velmi hluboké. Každý den přicházela dcera, aby*

*pomohla s umýváním a osobní hygienou. Každý den přicházel syn, aby zajistil jídlo pro tchána. Každý den přicházela snacha, aby pomohla s úklidem. To dlouhodobé doprovázení bylo velmi těžké a obdivující. Bylo potřeba i psychiatra pro manžela, protože to bylo pro něj hodně těžké. Z hlediska duchovního její jméno mě velmi zaujalo, neboť měla jméno svěřice a také moje kmotřenka se tak jmenuje. Paní byla sice pokřtěná v kostele, ale na víru v dospělosti zapoměla. Až ke konci života se k ní vrátila. Každý den jsme se za tu paní modlili. Bylo to velmi dojemné. Nakonec odešla na Slavnost všech svatých a za tu dobu došla k úplné dokonalosti a čistotě. Byl to pro mě velký zážitek.“*

### **3.6 Případová studie č. 3**

Rozhovor s Ludmilou, zakladatelkou hospicového občanského sdružení, které poskytuje domácí hospicovou péči. Rozhovor jsem vedla dne 28. 12. 2012 v centru občanského sdružení při její službě. Ptala jsem se jak na otázky, co se týče občanského sdružení, tak na povolání sestry mobilního hospice. Odpovědi, které mi Ludmila poskytla, byly velmi upřímné.

#### **Co dovedlo Ludmilu k založení hospice**

Ludmila začala pracovat v roce 1980 ve zdravotnictví jako dětská zdravotní sestra, ale tehdejší režim ji umístil na interní oddělení jedné malé středočeské nemocnice, kde bylo 70 lůžek. Po 14 dnech měla Ludmila svoji první noční službu. Tehdy jí bylo 19 let. A byl to pro ni šok, neboť nacházela nemocné v hodně špatných podmínkách. Umírající pacienti byli za plentou a neměli vůbec ošetřenou fyzickou bolest. A při té smrti neskutečně křičeli. V těch 19 letech ji to velmi frustrovalo a snažila se tu situaci nějak změnit, ale nebylo to možné, neboť narazila na odpor vedoucích pracovníků, lékařů, vrchní sestry a všech ostatních zdravotních sester, které jí říkali, že tohle je normální. Takto lidí umírají. V těch osmdesátých letech pocítila první touhu zlepšit podmínky umírajícím lidem. Snažila se nastudovat péči o tyto pacienty. Asi patnáct let pracovala na chirurgickém oddělení. Později odešla na operační sál, jako instrumentářka. A pak zakotvila na oddělení ARO, kde pracovala na operačních sálech jako anesteziologická sestra. K tomu se vázalo intenzivní studium, aby toto mohla vykonávat. Vždy se jí dotýkaly osudy onkologických pacientů, protože byla často svědkem lži lékařů vůči pacientovi. Za totality se vůbec neříkala pravda o tom onemocnění, a po revoluci se pravda spíše mlžila, dodává Ludmila. A to se jí velmi dotýkalo. Uvědomovala si celý životní příběh toho člověka. „*Vzpomínám si na jednu ze svých prvních pacientek, která měla patologickou zlomeninu kosti. Byla to mladá žena a lékaři jí pořád tvrdili, že se vyléčí. Víím, že byla v nemocnici půl roku a před očima nám odcházela. Chřadla a chřadla. A vzpomínám si, že jsem v době jejího posledního týdne měla často noční služby. Svěřila se mi s tím, že napsala panu*

*primárovi dopis a prosila ho, aby ji poslal umřít domů, že ví, že umírá. Nakonec zemřela v nemocnici a neměla možnost být s rodinou. Pamatuji si dodnes tuhle pacientku. Hodně jsem to s ní prožívala. Tehdy mě bylo něco přes dvacet let. Definitivně jsem došla k tomu pomáhat umírajícím, když mě přivezli na sál pacientku s nádorem jazyku, která měla recidivu. Stalo se to, že pan primář si odskočil na hodinu angličtiny. To se stalo v roce 2001 nebo 2002. Celý operační tým byl pryč. Pacientce odezněla medikace a dostala se do stresu, kdy začala vyprávět, že ji opustil manžel, že má dvě malé děti, že se jí vrátila rakovina a neví, co bude dál. Hodinu jsem ji držela za ruku. Během té hodiny jsem dozrála vyjít z toho operačního sálu a začít se věnovat umírajícím lidem naplno.“ Už v té době aktivně jezdila na přednášky Marie Svatošové. Měla za sebou několik stáží v lůžkových hospicích a načtenou paliativní medicínu. Potřebovala ten poslední impuls, aby vyšla. Domácí hospicová péče není hrazena pojišťovnou, což je velké úskalí pro to začít domácí hospicovou péči vykonávat. „Ale toto byla poslední kapka k tomu, abych podpořila rodiny, které na sebe vezmou to, že se chtějí postarat o svého příbuzného až do konce. A k tomu tady máme tým, abychom jim pomohli.“*

### **Pomoc a podpora při založení hospicového občanského sdružení**

Největší oporou byla pro ni rodina. Rodiče, ale byli zděšení, do čeho se pouští a hodně ji od toho zrazovali. Říkali, ať si odpočne, jde pracovat jinam, než ve zdravotnických oborech. Hodně pro ni znamená vztah s mužem, který je lékař, chirurg, anesteziolog. Věděl, co prožívala v nemocnici, co jí vadí a nevadí. A jeho se to dotýkalo také. Další člověk, který nejvíce pomohl Ludmile, byla Marie Svatošová, lékařka a zakladatelka českého hospicového hnutí. Svěřila se mi s tím, že ji tak pět až šest let pronásledovala na všech přednáškách v České republice, takže ji už znala a byly spolu v telefonickém a písemném kontaktu. Když Ludmila dala výpověď, tak ji Marie Svatošová pozvala do Prahy, do litoměřického hospice a pak se daly věci do chodu. Marie Svatošová hodně pomáhala také, když dávali do chodu Centrum domácí hospicové péče, dodává Ludmila.

### **Vize důstojného umírání**

Vizi důstojného umírání vidí Ludmila v tom, že může poslední úsek života strávit umírající se svými blízkými, ve svém rodinném prostředí, kde má svoje knížky, nábytek, psa, kočku, věci, které jsou mu blízké. „Zažila jsem paní, která byla sama, a my ji odváželi do hospice. Loučila se s ledničkou, s pračkou. Hladila svoje knížky, kosmetiku. Byl to pro mě také jeden neskutečný zážitek, neboť se paní pořád vracela domů, když už jsme stáli na prahu. A vracela se jako, kdyby si chtěla všechno fotograficky uložit do paměti. Rodina, která si vezme domů pacienta, pak rozkvetá tím, jak pacient se sám cítí lépe a rodina se semkne. Narovnájí se

*většinou vztahy, což jsou krásné věci. Manželské vztahy jsou silnější, dávají znát lásku, prohlížejí si alba a snaží se vzpomenout na chvíle, které byly pro ně šťastné. A i my dostaneme kousek lásky z té rodiny a odvážíme si ji domů, což je k nezaplacení. Mnohokrát, když byla nějaká velká operace, tak jsem slyšela od lékaře: Děkuji celému chirurgickému týmu a děkuji anestezií za tu dobu operace. Ale když vám řekne umírající, že je rád, že tu jste. To vám nikdo nedá na tomto světě.“*

### **Hospicové občanské sdružení**

Mobilní hospic zajišťuje péči pro terminální pacienty onkologického onemocnění, ale pečovali i o pár pacientů, kteří neměli onkologické onemocnění, umírali na selhání srdce, nebo měli nějakou chorobu neurologickou a v té konečné fázi jim také pomohli. Do rodin přijíždí hospicový tým, který se skládá ze zdravotní sestry, lékaře a sociální pracovnice a posoudí stav pacienta, jak zdravotní, kdy je potřeba určit, jakou medikaci nastavit. Další rovínou je rovina jeho psychiky. Sociální pracovnice řeší s rodinou sociální rovínu, jestli potřebují příspěvek na péči a další sociální situace. Dívá se také, jaké je prostředí, kde se vyskytuje nemocný, jestli nepotřebují polohovací lůžko nebo jestli nepřekáží někde práh, jestli si pacient dojde na záchod, nebo potřebuje madlo a jaké jsou vztahy v rodině. *„A my zdravotníci hledíme na to, jakou má pacient bolest, jestli zvrací, má průjem, krvácí, má kožní projevy a v hlavě nám běží už, jakou medikaci zvolit.“* Ráno se pak sejdou a udělají plán, podle kterého budou postupovat, aby rodina byla v poklidu a pacient netrpěl.

Když je člověk sám a nemá funkční rodinu, která by mu mohla pomoci, pak nelze jejich služby využít. Vždy je potřeba, aby aspoň jeden dospělý byl u nemocného a 24 hodin se o něj staral, kdyby se dostavila nějaká dušnost nebo jiný projev, aby dokázal přivolat pomoc. Mobilní hospic funguje 24 hodin denně sedm dní v týdnu, takže kdykoli jsou schopni za pacientem dojet a vyřídit všechny věci, které jsou potřeba.

Pacient nebo rodina by je měli kontaktovat, když pacientovi řekne lékař, že byla ukončena jeho aktivní léčba. Neznamena to, že pro pacienta nejsou léky, ale že jeho léčba nevede k uzdravení. Pak se tedy přechází k léčbě paliativní, neboli úlevové. Většinou jsou to, ale oni, kdo mluví s pacientem o té nemoci jako první. *„Vzpomínám si na jednoho pána, který měl rakovinu tlustého střeva. Rodina přijela za námi a apelovala na nás, abychom mu neříkali, jak je jeho stav vážný. Tři roky se ten pán léčil a říkali mu, že to bude dobré. Když jsem k nim přijela, pán si chtěl se mnou sám promluvit. Řekl mi: „Prosím Vás, domluvte té mé rodině. Víím, že je to se mnou špatné. Potřebuji jim říct, jak se zachází s kotlem. Tady to nikdo neví, a když o tom začnu mluvit, tak začne povyk, ale já za chvíli nevyjdu ani ty schody.“ Pán poznal, že tu dlouho nebude, i když rodina mlžila. Jak se pacienti mění fyzicky, přestane jim chutnat, vycítí,*

*že jim dochází čas. Touží, aby rodině předali to, co jim ještě chtějí předat. Maminky předávají recepty na knedlíky a podobně. Jsou to pro ně důležité věci. I například dědictví, jak rozdělit. Sestra tedy musí i rozpoznat, v jaké psychické fázi je pacient, aby věděla, jak s pacientem jednat. Stalo se mi, že jsem doprovázela pacienta, který byl agresivní. Měl rakovinu tlustého střeva. Říkali mu, že se vyléčí. Dával desítky tisíc léčitelům, aby ho uzdravili. Jednou si mě zavolał. Nadával už od dveří, kdy jsem přišla a byl agresivní i na svoji matku. Manželka ho opustila, s dcerou měl komplikovaný vztah. Bylo to celkově nepříjemné. Musela jsem ho mlčky vyslechnout, nechat mu ulevit. Poslední měsíc jsem ho doprovázela. Mluvili jsme i o naději, ale vždycky se zeptal a sám si odpověděl. Například se zeptal: „Jak vypadá ten tvůj Bůh? Já nevěřím, že nějaký je.“ Dala jsem mu naději. Vysvětlila, že nevěřím tomu, že náš život se ztratí někde ve vzduchoprázdnu. Věřím, že tahle naděje ho nesla do toho dalšího života, když umíral a my seděli s jeho maminkou u jeho lůžka, když už byl v bezvědomí.“*

V době vzniku občanského sdružení nebylo týdne, aby nenabírali nové členy, protože řada kolegů, lékařů, zdravotních sester, přátel, učitelů, kteří ji znali, se k nim přidávali. Ze začátku měli 10 členů. Dnes 56.

Co se týče sester, které se staraly o umírající, byla na tuto práci Ludmila sama. Protože mnoho zdravotních sester si nemůže dovolit opustit práci a nemít žádné financování. Ludmila se se svým manželem dohodli na tom, že skutečnost, že nebude pobírat plat zdravotní sestry, zvládnou. Zaregistrovala se na pracovní úřad, kde také úřednice byly zděšené a nechápaly, že se snaží zaktivovat domácí hospicovou péči a nejspíš to nepochopily dodneška, dodala Ludmila. Nějakou dobu tedy pobírala podporu, ale jinak finančně pomáhal muž. Pečovala tedy sama, ale dvě kolegyně jí nabídly pomoc a chodily ve svém volnu do rodin k umírajícím pacientům zdarma. Ludmila dodává, že jim je za to nesmírně vděčná. Dnes má sdružení dvě sestry na plný úvazek, třetí zdravotní sestra je na poloviční úvazek. Zdarma pracuje lékař, koordinátor dobrovolníků a kaplan. Dále zde pracuje sociální pracovnice. Mají tedy sedmičlenný tým, ale další čtyři sestřičky jim pomáhají, když mají více pacientů a mají s nimi dohodu o vykonání práce. Je období, kdy pacientů mají víc, kdy by potřebovali nabrat další personál, ale kvůli financování, kvůli tomu, že žijí z darů, není zatím možné dalšího pracovníka přijmout. Tohle je jejich limit, uvádí Ludmila.

Za tři a půl roku se na ně obrátilo šedesát rodin. Až na malé výjimky ti lidé zemřeli doma, ve svém prostředí, s důstojností člověka, s dobře ošetřenou bolestí a nebyli sami. Každý člověk se chvíle, kdy má zemřít bojí a chtějí ten přechod prožít s někým, kdo je má rád.

V tomto terénu, ve východních Čechách, není podobná služba k dispozici. Neboť ji nikdo nefinancuje. Kdežto v Maďarsku, Polsku je tato péče běžná. V Itálii 98% lidí umírá doma. Rodiny jsou semknuté a je tam automaticky připravený tým. U nás pouhých 4-5 % a

celkem je jich osm, co takovou péči nabízí. V padesátých letech nás bolševismus zdeformoval, dodává paní Ludmila. Smrt se odsunula do institucí a byla za plentou schovaná. Lidsky je to hrůza. Jsou tu sice rozšířené agentury domácí péče, ale vybavení, které je potřeba zajistit umírajícím onkologickým pacientům, nemají. A ani nezajišťují péči celý den, takže lidé stejně končí v nemocnicích.

Setkávají se také s odporem. Někteří občané si myslí, že se chtějí zviditelňovat nebo obohacovat, ale jak se chcete u umírajících zviditelňovat. To je podle paní Ludmily blbost. Dělají nátlaky na zastupitelství, aby jim tu práci znepríjemnili, zastavili a nějak znechutili. Domnívá se, že provokují ty, které mají špatné svědomí. Ludmila si myslí, že je to jejich osobní problém, buď nezvládnou tu péči vykonávat, nebo sami nechali nějakého příbuzného umřít v nemocnici někde za plentou. Dali přednost dovolené a teď toho litují. A může je to někdy trápit i deset až patnáct let.

### **Financování**

Po dvou a půl letech, kdy pochopili, že se jim nepodaří získat smlouvu s pojišťovny, rozhodli se, že jim budou pacienti přispívat drobnou částkou, která jim neuhradí ani čtvrtinu výdajů. Ale alespoň pokryje telefon, což je mezi platy, materiálem, benzínem, autem skoro zanedbatelné. Zřídili hospicový účet, kam jim dárci, ať fyzické nebo právnické osoby, zasílají částky, o kterých ví, že jim vystačí tak na půl roku. Je to pro ně velká tíže. Oslovují firmy, pořádají přednášky, což je velmi únavné. *„Například jedete do jiného města do firmy za vlastní benzín, kde zjistíte nakonec, že pan ředitel si odjel do fitka a vy na něho dvě hodiny musíte čekat v době, kdy jste mohli být někde s pacientem, a potom z toho nemusí být ani žádný výstup.“* Ale existuje hodně dobrých lidí, kteří posílají nějakou finanční částku, dodává Ludmila. Hlavně jim pomáhají trvalí dárci. Například tu měli studentku, která také psala o domácí hospicové péči, a od té doby posílá 150 korun měsíčně. Pomáhá jim i městský úřad. Není pro ně vůbec snadné sehnat peníze, jak na nájem, tak na platy zaměstnanců. Kromě sociální pracovnice. Sociální poradna je zaregistrována jako sociální služba a plat financuje krajský úřad.

Financování by se mělo podle Ludmily změnit hlavně ze strany zdravotnických pojišťoven a také z krajského úřadu, aby mohli v klidu pracovat. Znají spoustu týmů, které by mohly tuto péči poskytovat, ale nemají odvahu opustit zaměstnání a žít jen z darů. Jsou i mobilní hospice třeba v Ostravě nebo v Praze, kde je podporují velké firmy nebo sportovní kluby, které dávají takové částky, jež jim zajistí vše potřebné. Ludmila si myslí, že je to zdravotnická služba a měla by být financována ministerstvem zdravotnictví a zdravotními obory. Ve světě to není nic neobvyklého, dodává Ludmila. *„My jsme se zasekli na lůžkových*



*hospicích, kterých tu máme 15, což je podle mého dostačující číslo, ale těch s domácí péčí, které podporují rodiny, což je dle mě nejlepší, mnoho není a nemá podporu tohoto státu.“*

### **Komplikace, se kterými se Ludmila při své profesi setkává**

Nejčastější komplikací uvádí Ludmila to, že nemají dost léků. Jedná se o skupinu léků zvaných opiáty, které patří k těm nejsilnějším lékům na nádorovou bolest. Tyto léky se užívají na konci života, kdy není možné ošetřit bolest jen analgetiky. Je potřeba nasadit opiáty, které může ze zákona předepsat každý praktický lékař, ale je k tomu potřeba administrativní práce. V dnešní době mnoho praktiků tento resort nemá zajištěný a nemůže je tak předepsat člověku, kterého když propustí z nemocnice, dostane se do kompetence praktického lékaře. Rodiny musí jezdit mnohdy do krajských nemocnic pro tyto léky a tak nechají příbuzného radši v nemocnicích. Je to pro ně velké úskalí, když praktický lékař není o tomto informovaný, nemá žádanky na tyto léky ani trezory. Mají sice nějaké opiáty pro pohotovost u sebe, ale jelikož jejich hospicový lékař je chirurg, má jisté omezení v počtu žádanek, kdežto praktičtí lékaři ne. Nefunguje tedy spolupráce mezi praktickými lékaři a mobilním hospicem. Jeden praktický lékař z pěti s nimi spolupracuje. Ostatní lékaři říkají, že umírat mají v nemocnicích. Je to pro ně hodně těžké.

### **Umírání pacienta**

Poslední hodiny člověk křehne, podle fyziologických funkcí, popisuje Ludmila. Pacienti už nedokážou promluvit, často upadají do bezvědomí. Je potřeba o tom informovat rodinu a zajistit, aby někdo u něho byl a přikládal mu zvlhčenou štetičku na rty, protože pacient už sám nemůže pít. Vyhasínají mu postupně fyziologické funkce. Důležité je o tom také hovořit s rodinou. Bývá to doba projevů lásky a vzájemné něhy. I když člověk už nevnímá, sluch je poslední smysl, který odchází, takže pomáhají jim, aby řekli, co mají na srdci a dali najevo lásku. V téhle době je práce sester velmi intenzivní. Do poslední chvíle zajišťují, aby pacient netrpěl bolestmi. Je třeba pracovat s rodinou. Doporučuje se, aby se u lůžka střídali nebo u něj bylo více lidí. Přítomností u lůžka mu dáváte lásku a znamení, že je pořád člověk. Sestry vlastně zaúkolovávají rodinu v takové těžké situaci.

Setkala se i s pacientem, který nedošel ke smíření. Podle Ludmily se jedná o lidi, kteří nemají možnost si promluvit s psychologem nebo knězem a lékaři jim lžou. Věří tomu, že se uzdraví a najednou se jim přitíží a dostanou se do fáze agrese. Člověk pak může být v agresi třeba měsíc a zlobí se na lékaře, Boha a všechny kolem něj, popisuje Ludmila.

## Úmrtí pacienta

Když pacient odejde, rodina zavolá. Sestry u toho většinou nejsou. Potom, co zavolají, že pacient zemřel, vezme Ludmila nějaké květiny a vloží je zemřelému do ruky. Většinou otevřou okno. Poděkuje pacientovi, omluví se mu, pokud mu nějak ublížila a pomodlí se za něj. Poslední projev úcty bývá to, že zemřelého umyjí. Uzavřou tím kapitolu jeho života. Je zvláštní, že si rodina pamatuje vše, co jim řekneme během těch posledních hodin, dodává Ludmila. Je to velmi emocionální zážitek, jako je narození člověka, tak i jeho smrt. Uchovávají si po léta to, co na konci s tím člověkem prožili. A je důležité, aby bylo po všech stránkách vše ošetřeno a všechno vyřčeno. Když pacient zemře v noci, buď počkají do rána a zavolají praktického lékaře, který sepíše zprávu a je pak možné zavolat pohřební službu, aby ho odvezla. Nebo lze zavolat 150. Většinou si ho rodina nechá do druhého dne a loučí se s ním. Zavolají další příbuzné, přátelé a vzpomínají na něj. Ludmila odjíždí, když vidí, že pozůstali truchlí zdravě. Také to prožívá. Hlavně, když jde o doprovázení po delší dobu, protože pak vám ten člověk chybí. *„Měla jsem pacientku, která měla jen syny a mě říkala, že jsem jako její dcera. Poté, co zemřela, stávalo se mi, že jsem jela autem a zabočila do její ulice, jak jsem byla zvyklá k ní každý den jezdit.“* Při kratším doprovázení třeba 14 dní, ten vztah není tak intenzivní, ale také si ho odtruchlíte, dodává Ludmila. Dostaví se jí takový pokoj, když ví, že umřel smířený s rodinou, s Bohem, v poklidu, bez bolesti.

## Otázka víry

Podle názoru Ludmily věřící člověk nese umírání lépe. Věřící vidí v umírání a smrti hlubší smysl. Lépe se tedy pracuje s věřícím personálem. Ale není to pro Ludmilu podmínka. V hospicích pracuje řada nevěřících a dělají svoji práci velmi svědomitě a jsou lidsky vyspělí, podle Ludmily.

Otázka víry a náboženství často přichází na konci života a umírající se na ně ptají. Rozdíl vidí Ludmila možná v tom, že umírající věřící tu skutečnost přijmou lépe. Nevěřící tuto informaci nesou ze začátku velmi těžce. Je to pro ně velký šok, dodává, že i pro věřící, ale ti si mohou říct, jestli to tak Bože chceš, i já to chci.

Duchovní péče spočívá v tom, aby ošetřili duši umírajícího pacienta. Je třeba, aby každý pracovník tu duši v tom člověku našel, dodává Ludmila. Člověk sám začne mluvit o smrti, a jestli je něco po ní a tehdy si zdravotní sestry musí sednout k pacientovi a hovořit s ním. U každého pacienta jde o originální přístup. Nesmí se začít bagatelizovat, ale vyslechnout pacienta a respektovat jeho postoj. A v tu chvíli začíná spirituální péče. Duše člověka v posledních chvílích touží po odpuštění. Často ženy, které byly na interrupci, trápí tato skutečnost. Nebo muži, kteří opustili své manželky kvůli přítelkyním. Ti všichni touží po

odpuštění, a aby je někdo miloval, i když se fyzicky mění. Důležitý je také dotek. U mužů to je trochu jiné, ale když přijde Ludmila ke stařence, která se stydí za to, jak vypadá, snaží se ji pohladit, aby cítila, že je pořád člověk a jako takového si ji Ludmila váží. Touží po lásce rodiny. A dále jde o naději, o které také mluví. Ludmila rozděluje rozhovory na ranní, kdy pacient vypráví o svém životě a večerní, kdy přemýšlí o svém životě. Většina pacientů, kterých se zeptají, jestli jsou věřící, tak odpoví, že ne. Nebo že jsou sice pokřtění, ale že nevěří. Těm nabídnou, že si mohou promluvit s hospicovým kaplanem. A často po měsíci docházení se zeptají Ludmily, jestli se s nimi nepomodlí. Dále mají také strach ze smrti, jestli je to bude bolet, nebudou křičet, nebo jestli se setkají se zemřelými příbuznými. Ludmila jim odpoví, že věří, že ano. Hospicový kaplan pomáhá nést utrpení spojené s koncem života, dává svátost nemocných, svaté přijímání a svátost smíření. Lze také pokřtít umírajícího, pokud si to přeje. Nerozlišují mezi věřícím a nevěřícím pacientem. A kněz může také přijít do jakékoliv rodiny a vede s nimi hluboký rozhovor, o jejich vlastní vnitřní podstatě. Když se podaří ošetřit duši, tak člověk dojde ke smíření, dodává Ludmila.

### **Vzdělávání**

Ludmila je sama jednou z lektorek paliativní péče a přednáší, jak zdravotním sestřím, tak studentům. Sleduje všechny vzdělávací semináře na Asociaci poskytovatelů hospicové a paliativní péče, kde nalézají i nabídky na semináře do zahraničí. Ludmila byla vyškolená mezinárodní nadací, jež pochází z USA a podporuje východní blok Evropy v péči o umírající, která vytvořila vzdělávací program, který se skládá z modulů, jež mají přiblížit problematiku umírání. Celkem jich je deset zdravotních sester a pořádají po České republice, tzv. ELNEC kurzy, které školí, jak zdravotní sestry, tak sociální pracovnice v péči o umírající a šíří tak zprávu o dobrém umírání. Trendem je tuto péči dostat i do nemocnic, neboť zdravotní sestry v nemocnicích si neví rady s umírajícími pacienty a jak mluvit s rodinou.

### **Syndrom vyhoření**

Syndrom vyhoření se dotkl i Ludmily, kdy byla na pokraji sil, neboť působila jako sestra sama a tehdy pomohla doprovodit téměř čtyřicet pacientů. Úplně vytěsnila koníčky a její život byl jen služba, služba, služba. V té době si říkala, jestli pán Bůh dá, tak přinese dalšího člověka a vedla s Bohem rozhovor, že je skutečně vyčerpaná a unavená, že potřebuje pomoc. V té době jí volala Marie Svatošová a pozvala ji na přednášku v Brně, ale Ludmila měla v terénu pět lidí a říkala jí, že teď na víkend nemůže odjet. Marie jí to ale nařídila. Řekla jí, že je její kmotra, tak ji bude poslouchat, dodává Ludmila. A tak si obvolala zdravotní sestry a zařídila, aby byly pro pacienty dostupné. Na přednášce poznala sponzora, který jí dal peníze na rok na

plat sestry. Volala hned kolegyni, aby dala výpověď, že má peníze na její plat. Spadla z ní tíha, když už na to byly dvě. Sice nakonec jen na půl úvazku, ale uvědomila si, že musí dělat také něco jiného. Vrátila se k plavání, pěší turistice, hudbě a všemu, co ji baví. Je těžké o sebe pečovat, aby si to člověk nevyčítal, že vlastně není s těmi pacienty. Ale musíte si udělat čas na sebe a vypnout. Říct si, že službu má tahle sestřička, příslužbu tahle a vypnout telefon a nedívat se na něj, dodává Ludmila. Dostala se z toho, i když ji to nesrazilo úplně, že by nemohla vstát z postele, ale musela si sáhnout na dno fyzických sil. Snaží se spát a jezdit na výlety. Hodně jí pomáhá kolektiv, který se tu vytvořil. Všech lidí si váží a mají se navzájem rádi. Zažila kolektivy různě velké, pětičlenné nebo osmdesátičlenné, ale nikde nezažila takový kolektiv, kdy drží při sobě a pomáhají si navzájem. Jednou za týden se scházejí k pravidelné modlitbě. Ludmila to přirovnává k tomu, když je člověku zima a přijde ke krbu a dá si ještě čaj. Člověk začne roztávat a hřát jeho srdce. Takové společenství lidí mají a tráví spolu i volný čas.

### **Budoucnost**

Plány do budoucna, se kterými se mi svěřila Ludmila, obsahují hlavně standardizovat tým a zajistit financování. Také podpořit všechny rodiny, které se na ně obrátí. Aby se nedostali do fáze, kdy budou muset odmítnout nějakou rodinu kvůli kapacitě, což už se jednou málem mohlo stát. Tehdy měli tolik pacientů a tak vzdálených od centra, že nevěděli, jestli to zvládnou. Stabilizace týmu je též důležitá. Musí být zdravý, jistý. Musí odpočívat a pracovat na svojí duchovní hygieně.

### **Smysluplnost práce**

Tato práce Ludmilu nesmírně naplňuje. Má pocit, že je na správném místě. Nachází zde svobodu, lásku a smysl pomoc druhému. Dodává, že není nic důležitějšího než, když prokážeš tomu, kdo odchází, službu lásky. Je šťastná a věří, že tuto práci bude moct vykonávat dlouhodobě. Samozřejmě, když o sebe bude pečovat. Po svých zkušenostech, kdy byla na pokraji sil, si dává pozor. A dodává, že se říká, že syndrom vyhoření přijde po dvou letech, a tím si také prošla a nyní ví, kde má limit.

### **Příběh**

*„Nejvíce mě zasáhlo doprovázení prvního pacienta. Byla to moje kamarádka, lékařka a měla nádor na plicích. A spíše než bych ji doprovázela, nesla jsem tu tíhu jejího stavu s ní. Jezdila jsem za ní do nemocnice na chemoterapie, prožívala s ní všechny prohry a výhry s nemocí. Po půl roce se vrátila do nemocnice a už ne jako pacient. Její nemoc se zastavila a my si na to dali panáka. Nicméně po několika měsících nemoc udeřila znovu v podobě metastáz na*

mozku. Volala mi z nemocnice, kde byla na vyšetření a já jsem za ní hned jela. Byla jsem svědkem toho, jak jí lékař diagnózu nešetrně sděloval. Odmítla další léčbu a řekla mi: „Umřu v tom tvém hospici.“ A měla pravdu. V té době jsem teprve podala výpověď, ale na konci jejího života už byl v provozu. Poslední tři měsíce jsem chodila každý den k ní a ležela vedle ní v manželské posteli a sledovali jsme z okna přírodu. Bylo to velmi silné pro mě. Snažili jsme se žít každý přítomný okamžik dobře. Ještě vyšívala nebo pletla a tak jsem vyšívala s ní, ale mě to moc nešlo. U toho jsme se moc nasmáli. Taky jsme pekli vánočku na její poslední Vánoce. Tehdy měla přijet její dcera, ale nedorazila. Tak jsem jí navrhla, že jestli mi dá důvěru, tak ji upeču já. Už ale nemohla stát z postele tak mi řekla, jak to mám udělat, jelikož jsem ještě nedělala vánočku ze čtyř copů, tak mi to vysvětlovala. Řekla, že to jsou její poslední Vánoce a také byly. Přála si, aby se dočkala jara. Sledovali jsme tedy přerod přírody ze zimy na jaro, jak se prodlužovaly dny. Jednoho dne mi řekla, ať povím dětem, aby na víkend neodjížděly, že to přijde. To byla pro mě velká emoční chvíle. Poděkovala mi za to, neboť nechtěla, aby to říkal její manžel, protože by to pro něho bylo velmi těžké. Došli jsme také na záhonek a sdělila rodině, kde si přeje, aby byl česnek, kde květiny. Potom si lehla do postele a v noci mi volali, jestli je to ono, že ji nemůžou vzbudit. Bylo to ono. A všichni se okolo ní posadili, pustili si hudbu a takto tam byli do druhého dne. Nezapomenu na její sílu, že všechno přijala, že každý den byl dobrý a že jsem měla možnost vedle ní ležet. Řekla mi, abych to nevzdávala s hospicem, a za to všechno jsem jí vděčná a vzpomínám na ni dodnes.“

### **3.7 Diskuse a závěr**

Základní výzkumnou otázkou bylo, jak jedinci umožnit důstojné umírání. Všechny tři účastnice rozhovoru vypověděly, že se jedná o komplexní péči, která zahrnuje složku zdravotní, sociální, psychickou a spirituální. A musí být ošetřeny všechny tyto složky, aby se mohl člověk smířit s tím, že už mu moc času na tomto světě nezbyvá a také, aby ten zbývající čas prožil v láskyplném a ohleduplném prostředí bez jakékoli zlosti a strachu.

Nejprve jsem se však ptala na jejich předešlou práci, a jak se dostaly k této práci. Všechny vystudovaly zdravotnický obor a práci v lůžkovém hospici si vyzkoušely v praxi. Všechny se zmiňují o touze, o poslání vykonávat tuto práci.

Vizi důstojného umírání vidí v tom, že jedinec nezůstane osamocen a bude o něj postaráno tak, aby netrpěl bolestí a byla zachována jeho důstojnost tím, že se k němu budeme pořád chovat jako ke člověku, který je nám rovný, nepohrdáme jím, ani nám není nepříjemné být v jeho blízkosti a to vše pokud je to možné v domácím prostředí. Dále uvádí, že nejlepší pro umírajícího je láska a odpuštění.

To, co prožívají umírající a příbuzní se liší případ od případu. Nejdůležitější je, aby byla

ošetřena bolest a dosáhli harmonie, a s tím jim nejvíce pomohou pracovníci hospice. Zvláště sestry vedou rozhovory s pacienty a s rodinou, dále pak kaplan, pokud si ho vyžádají a v neposlední řadě se lze obrátit na sociální pracovníci. Obě zdravotní sestry se mi svěřily s tím, že pokud si vytvoří blízké vztahy s rodinou a umírajícím a doprovází jej delší dobu, pak je odchod také zasáhne a po pacientech se jim stýská. Přesto, že jsou věřící, netlačí nikoho do rozhovorů o víře a Bohu. Ale pokud vědí o někom, že je věřící nebo se o možnosti něčeho vyššího zmíní, rády jim odpoví všechny otázky nebo jim mohou poskytnout rozhovor s hospicovým kaplanem. Shodují se na tom, že péče věřících a nevěřících zaměstnanců je odlišná. Věřící mají tu možnost promluvit s lidmi o naději a druhém životě, po kterém se umírající hodně vyptávají. Ze všech tří účastnic sálá křesťanská jistota, která je vede a pomáhá jim, jak v osobním životě, tak i v profesi.

V momentě, kdy je kontaktuje rodina, mluví nejprve se zdravotní sestrou o zdravotním stavu umírajícího a také se sociální pracovníci o sociální sféře, např. o příspěvcích na péči, kompenzačních pomůckách apod. Poté celý hospicový tým (lékař, dvě zdravotní sestry, sociální pracovníce) navštíví rodinu v jejich domově a domluví se, jak bude péče probíhat a ošetří bolest. Samozřejmě kdykoli by nastal nějaký problém, mohou se obrátit na zdravotní sestřičku, jež je navštěvuje nejčastěji nebo která má službu. Hospicovou službu poskytují dvacet čtyři hodin denně, sedm dní v týdnu. V rozhovorech se zdravotní sestrou mohou umírající vyslovit jakákoli přání, jež se vždy pokusí uskutečnit. A často je v posledních úsecích života volán hospicový kaplan, jež může přinést útěchu a naději v tak těžkých chvílích. Rodinu připravují také na odchod blízkého a snaží se ještě před tím, aby mluvili se sociální pracovníci a navázali tak kontakt, aby když nastane ta chvíle, jim lépe pomohli překonat období truchlení. Při odchodu pacienta mohou zavolat i zdravotní sestru, ale také nemusí, pokud tuto situaci zvládají sami. Většinou když doprovází umírajícího po delší dobu a vytvořily si v rodině nějaké vztahy, pak je rodina volá, aby se také přišly rozloučit. Pokud by odcházelo v jeden den více pacientů nebo při větší rodině je připravena také sociální pracovníce nabídnout útěchu a pomoc. Dále se mi svěřily s rituály, kdy při smrti pacienta umyjí a ustrojí, dají mu nějaké květiny do ruky nebo kolem něho na postel a vzpomínají na něj. Pokud je odchod pacienta dobrý, je i truchlení blízkých zdravé.

O předcházení syndromu vyhoření se shodují všechny tři na dobrém pracovním kolektivu, který tvoří a dále je to rodina, manžel/přítel, kteří o ně pečují a víra, na kterou se mohou spolehnout. Vrchní zdravotní sestra uvedla, že byla na pokraji sil, ale to bylo způsobené hlavně přehlcením práce. V té době se zajímala pouze o umírající a nemyslela na svoje vlastní zájmy a koníčky, ale díky nastoupení další sestry se jí ulevilo. Nyní ví, jak lehce jde sklouznout k tomuto stavu, a tak se stará o personál a pohodu na pracovišti.

Další oblast, na kterou jsem se zaměřila, bylo vzdělávání, které rozvíjejí díky mnoha kurzům a seminářům. Těž i zakladatelka a vrchní sestra informuje o této problematice širokou veřejnost a společně pořádají přednášky. O další aktivity, které rozšiřují podvědomí o této problematice, se stará hlavně sociální pracovnice spolu s koordinátorem dobrovolníků.

Rozhovor s Ludmilou byl nejdelší, jelikož jsem se ji ptala nejen na její práci vrchní sestry, ale také na založení hospicového občanského sdružení a jeho působnost tehdy a dnes. Jedná se o jedinou takovou službu v okolí a zatím nemuseli řešit problém odmítnutí nějaké rodiny, kvůli kapacitě. S tím souvisí financování, jež je velkou zátěží pro všechny členy sdružení, neboť tato péče není financována ani státem ani žádnou pojišťovnou.

Jestli je práce baví? Byla též jedna z mých otázek, na kterou všechny odpověděly kladně. A všechny chtějí tuto práci dělat dlouhodobě. Považují ji za smysluplnou.

Pro mě, jako výzkumníka, byla tato zkoumaná problematika velice emocionální. Každý životní příběh je jedinečný a výjimečný a nic jiného nezahřeje u srdce tak jako dobrý konec, který najdeme v láskyplném prostředí. I když si mnoho lidí myslí, že pokud by měli umírat oslabení a nesoběstační, přišli by tak o svoji důstojnost. Mýlí se. Právě tito lidé nevědí nic o důstojnosti a o této hospicové péči, jež pomáhá překonat tato těžká období a přináší do života dobré umírání, při kterém získáte s rodinou ty nejvzácnější chvíle a prožitky.

Tento výzkum by mohl být dále rozšířen na rozhovory s dalšími pracovníky mobilního hospice, např. s lékařem, kaplanem nebo dobrovolníky. Dále by se také dalo použít k získání nových dat zúčastněné pozorování a také porovnat mobilní hospic s hospicem lůžkovým. Další výzkum by se mohl zabývat také rodinami, které procházejí nebo prošly hospicovou péčí.

## Závěr

Nejprve jsme se zabývali problematikou umírání a pohledu společnosti na ni. V dnešní době je pro nás stále velmi těžké si připustit, že každý z nás jednou zemře. Proto by tato problematika měla být nadále rozvíjena a rozšiřována do podvědomí široké veřejnosti, abychom si všichni uvědomili konečnost našeho života a mohli tak pomoci, jak sami sobě tak druhým, kdyby nás něco takového potkalo. Také prolomili strach a předsudky z bolestivého umírání. Neboť bolest lze ošetřit. A pokud jsme alespoň trochu humánní, nebude nám lhostejné, když někdo z blízkých bude umírat a budeme mu tak schopni pomoci, protože i umírání může být příležitostí pro něco krásného. Každý z nás by chtěl určitě umírat v láskyplném prostředí a bez bolesti. Opravdu je to v dnešní době možné. A i když si často říkáme, že budeme na obtíž, věřme, že pro rodinu i pro nás to budou ty nejvzácnější okamžiky ze všech. To je cesta k důstojnému umírání.

V další části jsme se zabývali hospicovou péčí, jež pomáhá umírajícím a celé jejich rodině v tak těžké situaci. Nejen, že jim zajistí kvalitní zdravotní péči, též u nich naleznou podporu psychickou, sociální a spirituální. Na konci života vyvstane mnoho otázek, jež je těžké vyslovit. Při dobrém načasování by se všechno, co umírající trápí, ať s pomocí odborníků nebo mezi rodinou, mělo vyslovit a urovnat. Za takových podmínek a v takovém prostředí by měl umírat každý z nás.

Nejdůležitější ze všeho, jak jsme se mohli dozvědět i z praxe sester, se kterými jsem vedla rozhovor, je porozumět umírajícímu. Samozřejmě po ošetření bolesti. Každý z nás je jedinečný, a proto porozumět všem není lehké. Umírajícího však musíme respektovat a brát ho takový, jaký je. Nevnucovat mu nic, co by si sám nevyžádal. Je potřeba mu dát naději a chuť do života.

Rozhovory, které nám poskytly hlubší procitnutí do problematiky umírání z pohledu hospicových zaměstnanců, mě utvrdily v tom, že není nic krásnějšího než pomáhat druhým. Ovšem nic se nemá přehánět. I kdybychom se sebevíc snažili, nejsme roboti. Proto je také důležitá v každé pomáhající profesi prevence před syndromem vyhoření. Odreagování se při svých oblíbených činnostech a koníčcích. Pracovat ve spolehlivém týmu a nikdy nic v sobě nedusit. V hospicích je také důležité být vyrovnaný se svojí vlastní smrtelností a mít radost z pomáhání druhým. To je cesta k dlouhodobé práci v hospicích. Nicméně jim také pomáhá vztah s Bohem a to, že v každé modlitbě mu můžou sdělit vše, co je trápí a co by chtěli zlepšit. Věř v pomoc Boží.



I když je domácí hospicová péče zdravotní služba, není hrazena ani pojišťovnou ani žádnou jinou vládní organizací. Proto je u nás velmi málo mobilních hospiců, které nestačí pokrýt celou Českou republiku a vládu a pojišťovny tak nahrazují neziskové organizace. V dnešní konzumní době ale není lehké odejít z práce, přijít tak o příjmy a věnovat se naplno tomuto poslání. A ani veřejnost není tolik obeznámena s touto možností, jelikož ani lékaři neinformují své pacienty o závažnosti jejich stavu a nemají tak dostatek času se se všemi rozloučit a dojít k úplnému smíření. Avšak celá hospicová a paliativní společnost se snaží o změny této praxe. Pořádají různé kurzy a semináře, stáže v zahraničí, které dopomáhají k dobrému umírání. I když je toto téma stále více diskutované, pořád se setkávají s neochotou praktických lékařů v otázce předepisování léků proti bolestem. Mělo by se tedy zajistit vzdělání všem, kterých se to týká a tím pomoci více rodinám projít si umíráním spolu v takovém prostředí, které jim bude příjemné a nebude je odsunovat na druhou kolej, kde pacienti umírají za plentou a v bolestech.

Doprovázet umírající může každý z nás. A často lidé, kteří prožili takovou zkušenost, řeknou, že umírající jim dali více, než oni mohli dát umírajícím. Proto šířme toto poslání dál, nepřehlížejme umírající a nenechme je trpět.

## Seznam použité literatury a internetových zdrojů

1. ANDRYSEK, Oskar et al. *Mluv se mnou: Kniha o vzájemné komunikaci pacientů, jejich blízkých, lékařů a sester*. Praha: Maxdorf, 2011. ISBN 978-80-7345-257-5.
2. BYOCK, Ira. *Dobré umírání: možnosti pokojného konce života*. Vyd. 1. Praha: Vyšehrad, 2005. ISBN 80-702-1797-9.
3. ČMEJRKOVÁ, S., F. DANEŠ a J. SVĚTLÁ. *Jak napsat odborný text*. Praha: Leda, 1999. ISBN 80-859-2769-1.
4. ECO, Umberto. *Jak napsat diplomovou práci*. Olomouc: Votobia, 1997. ISBN 80-719-8173-7.
5. GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-859-3179-6.
6. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-807-2624-713.
7. HATÁR, Ctibor. *Seniori v systéme rezidenciálnej sociálno-edukačnej starostlivosti*. Praha: Rozlet a Česká andragogická společnost, 2011. ISBN 978-80-904824-1-8.
8. CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1369-4.
9. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Vážně nemocný mezi námi*. Praha: Avicenum, 1989. ISBN 80-065-89.
10. KŘIVOHLAVÝ, Jaro a Stanislav KACZMARCZYK. *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů, 1995. ISBN 80-854-9543-0.
11. KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání*. Turnov: Arica a Nadace Klíček, 1993. ISBN 80-900134-6-5.
12. KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*. Turnov: Arica a Nadace Klíček, 1993. ISBN 80-85878-12-7.
13. KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Život a Umírání: Kurs šťastného Umírání*. Nové Město nad Metují: Signum unitatis, 1991.
14. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.

15. MUNZAROVÁ, Marta. *Proč ne eutanazii, aneb, Být, či nebýt?* 2. vyd. v KNA. V Kostelním Vydří: Pro občanské sdružení Ecce homo vydalo Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-807-1953-043.
16. MÜHLPACHR, Pavel, ed. *Sociální práce jako životní pomoc*. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-866-3362-4.
17. SLÁMA, O., L. KABELKA a J. VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-807-2628-490.
18. STUDENT, J-CH., A. MÜHLUM a U. STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Jinočany: H&H Vyšehradská, 2006. ISBN 80-731-9059-1.
19. SVATOŠOVÁ, Marie. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada, 2012. ISBN 978-802-4741-079.
20. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmeliánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.
21. ŠANDEROVÁ, Jadwiga. *Jak číst a psát odborný text ve společenských vědách: několik zásad pro začátečníky*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2005. ISBN 80-864-2940-7.
22. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1740-1.
23. ŠVARLÍČEK, Roman a kol., *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*, Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
24. ULRICHOVÁ, Monika. *Různé tváře smrti: vybrané kapitoly z thanatologie*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2009. ISBN 978-807-0417-430.
25. VIRT, Günter. *Žít až do konce: etika umírání, smrti a eutanazie*. Praha: Vyšehrad, 2000. ISBN 80-702-1330-2.
26. VURM, V., P. ZIMMELOVÁ a L. ŠVEHLOVÁ eds. *Rukověť pro poskytovatele sociálních služeb v oblasti problematiky seniorů*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2008. ISBN 978-80-7394-090-4.

## Internetové zdroje:

1. APHPP, asociacehospicu.cz, *Poslání Asociace* [online]. ©2010 [05.11.2012]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/o-asociaci/poslani-asociace/>
2. APHPP, asociacehospicu.cz, *Pracovní jednání s ministryní práce a soc. věcí* [online]. ©2010 [19.02.2013]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/aktuality/pracovni-jednani-s-ministryni-prace-a-soc-veci/>
3. Cesta domu, www.cestadomu.cz, *Lenka* [online]. ©2013 [05. 02. 2013]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/detail-clanek/lenka.html>
4. Cesta domu, www.cestadomu.cz, *Veronika* [online]. ©2013 [05. 02. 2013]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/detail-clanek/veronika.html>
5. ČSPM, paliativnimedicina.cz, *Co je ELNEC?* [online]. [05. 11. 2012]. Dostupné z: <http://www.paliativnimedicina.cz/institut-paliativni-mediciny/kurzy-pro-sestry>
6. ČSPM, paliativnimedicina.cz, *Poslání* [online]. [05. 11. 2012]. Dostupné z: <http://www.paliativnimedicina.cz/sluzby/prezentace>
7. ČSPM, paliativnimedicina.cz, *Prague charter – Pražská charta* [online]. [17. 1. 2013]. Dostupné z: <http://www.paliativnimedicina.cz/aktualita/prague-charter-prazska-charta>
8. HOSPICOVÉ OBČANSKÉ SDRUŽENÍ DUHA, [online]. © 2013 [17.2.2013]. Dostupné z: <http://www.hospic-horice.cz/>
9. Nadační fond Klíček, klicek.org, *Dětský hospic* [online]. ©2005-8 [05.12.2012]. Dostupné z: <http://www.klicek.org/hospic/index.html>
10. Nadační fond Klíček, klicek.org, *Certifikovaný program* [online]. ©2005-8 [05. 02. 2013]. Dostupné z: <http://klicek.org/playwork/prog.html>
11. Nadační fond Klíček, klicek.org, *Letní tábory* [online]. ©2005-11 [05.02.2013]. Dostupné z: <http://klicek.org/tabor/index.html>
12. Nadační fond Klíček, klicek.org, *Nové role v péči o hospitalizované děti* [online]. ©2005-8 [05. 02. 2013]. Dostupné z: <http://klicek.org/playwork/role.html>
13. Nadační fond Klíček, klicek.org, *Respitní část dětského hospice* [online]. ©2005-8 [05. 02. 2013]. Dostupné z: <http://klicek.org/hospic/respit.html>
14. Nadační fond Klíček, klicek.org, *Rozdělená rodina* [online]. ©2005-11 [05.02.2013]. Dostupné z: <http://klicek.org/playwork/index.html>
15. ŠPINKOVÁ, Martina. *End-of-Life Care in Czech Republic 2012* [online]. [05. 11. 2012]. Dostupné z: <http://www.paliativnimedicina.cz/institut-paliativni-mediciny/prednasky>

## Seznam příloh

1. Charta práv umírajících
2. Seznam hospiců v ČR
3. Logo Hospicového občanského sdružení Duha
4. Základní kámen Hospicového občanského sdružení Duha
5. Ceník péče Hospicového občanského sdružení Duha
6. Otázky v rozhovorech

## **Příloha 1**

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

#### **(„Charta práv umírajících“)**

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

- Častým zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby
- Umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů, nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného
- Nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči
- Nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích
- Obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží
- Chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli
- Nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu nevléčitelně nemocných nebo umírajících
- Sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti

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

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

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

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

- aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech
- aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči
- aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče
- aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně
- aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta
- aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající
- aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tyto léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince
- aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy
- aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii
- aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti
- aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny



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

- aby se prosadilo právo nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován
- aby měla každá nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího
- aby bylo zajištěno, že žádná nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetřována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak. Musejí být zvažena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem
- aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle (*living will*), v „pořízení“ nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů (*advance directives*), ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, a která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy platné v příslušné společnosti a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení
- aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností
- aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog

léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány

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

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

*Text tohoto Doporučení byl přijat Parlamentním shromážděním 25. června roku 1999 na svém 24. zasedání převážnou většinou hlasů, kdy 6 hlasů bylo proti. Z anglického originálu přeložil MUDr. Zdeněk Bystřický*

© Cesta domů, Dostupné z: <http://www.umirani.cz/charta-prav-umirajicich.html>

## **Příloha 2**

### **Seznam hospiců v ČR - členů APHPP**

1. Hospic Štrasburk - Praha 8, [www.hospicstrasburk.cz](http://www.hospicstrasburk.cz)
2. Hospic Dobrého Pastýře, obč. sdružení TŘI - Čerčany, [www.centrum-cercany.cz](http://www.centrum-cercany.cz)
3. Nadační fond Klíček - Malejovice, [www.klicek.org](http://www.klicek.org)
4. Domácí hospic Jordán, o. p. s. - Tábor, [www.hospicjordan.cz](http://www.hospicjordan.cz)
5. Hospic sv. Jana N. Neumanna - Prachatice, [www.hospicpt.cz](http://www.hospicpt.cz)
6. Hospic sv. Lazara – Plzeň, [www.hsl.cz](http://www.hsl.cz)
7. Hospic sv. Štěpána – Litoměřice, [www.hospiclitomerice.cz](http://www.hospiclitomerice.cz)
8. Hospic v Mostě– Most, [www.hospic-most.cz](http://www.hospic-most.cz)
9. Hospicová péče sv. Zdislavy - Liberec 1, [www.hospiczdislavy.cz](http://www.hospiczdislavy.cz)
10. Hospic Anežky České - Červený Kostelec, [www.hospic.cz](http://www.hospic.cz)
11. Hospicové občanské sdružení Duha – Hořice, [www.hospic-horice.cz](http://www.hospic-horice.cz)
12. Hospicové hnutí Vysočina – Nové Město na Moravě, [www.hhv.cz](http://www.hhv.cz)
13. Sdílení, o. s. - Telč, [www.os-sdileni.wz.cz](http://www.os-sdileni.wz.cz)
14. Hospic sv. Alžběty - Brno, [www.hospicbrno.cz](http://www.hospicbrno.cz)
15. Hospic na Svatém Kopečku – Olomouc, [www.hospickopecek.caritas.cz](http://www.hospickopecek.caritas.cz)
16. Hospic Citadela - Diakonie CCE - Valašské Meziříčí, [www.citadela.cz](http://www.citadela.cz)
17. Hospic sv. Lukáše - Ostrava – Výškovice, [www.ostrava.caritas.cz](http://www.ostrava.caritas.cz)
18. Mobilní hospic Ondrášek – Ostrava – Dubina, [www.mhondrasek.cz](http://www.mhondrasek.cz)

Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/o-hospicich/hospice-v-cr/>

## Příloha 3

### Logo Hospicového občanského sdružení Duha



## Příloha 4

### Základní kámen Hospicového občanského sdružení Duha



## Příloha 5

### Ceník péče Hospicového občanského sdružení Duha

Platný od 1.5.2012

Domácí hospicová péče	200,- Kč/den
Výkon sestry v době pracovního volna nebo klidu	+ 100,- Kč/den
Výkon sestry v době 22.00 – 6.00 hod	+ 100,- Kč/den
Příspěvek na dopravu za 1 návštěvu v Hořicích a do 5 km od Hořic	zdarma
5 – 10 km od Hořic	50,- Kč
10 – 20 km od Hořic	100,- Kč
20 – 30 km od Hořic	150,- Kč

Cena za péči bude fakturována zpětně dle skutečně provedených návštěv vždy ke konci kalendářního měsíce.

V ceně je zahrnut běžně spotřebovaný materiál / stříkačky, jehly, hadičky, obvazy atd./ a také zapůjčení nezbytných zdravotních a kompenzačních pomůcek / polohovací postel, antidekubitní matrace, oxygenátor, odsávačka atd. /.

Domácí hospicová péče je účtována pouze ve dnech, kdy byla provedena návštěva.

**Naše péče je hrazena převážně z darů, není zatím bohužel hrazena z veřejného zdravotního pojištění.**

Dostupné z: <http://www.hospic-horice.cz/domaci-hospicova-pece/cenik-pece/>

## **Příloha 6**

### **Otázky v rozhovorech**

#### **Případová studie č.1**

1. Jakou práci jste dříve vykonávala?
2. Co vás motivovalo pracovat s umírajícími a jejich rodinami?
3. V čem spočívá vaše práce v hospici?
4. S jakými komplikacemi se nejčastěji ve své práci sestry setkáváte?
5. Jak často musíte k pacientovi během noci jezdit? A proč?
6. Střídáte se službami u pacientů nebo si přiřazujete pacienty?
7. Jak probíhají poslední hodiny u lůžka nemocného a krátce po jeho smrti? Co prožívají nemocní, rodiny a vy?
8. Setkali jste se někdy s pacientem, který nedošel ke smíření se smrtí? A jak jste to poznala?
9. Myslíte si, že existuje rozdíl mezi věřícím a nevěřícím zaměstnancem v této oblasti? A jaký?
10. V čem se liší Vaše péče mezi věřícím a nevěřícím umírajícím?
11. Podělte se s námi o příběh z doprovázení umírajícího a jeho rodiny, který vás nejvíce zasáhl.
12. Baví vás tato práce a proč?
13. Myslíte si, že tuto profesi můžete dělat dlouhodobě?
14. Kdybyste měla možnost se rozhodnout jinak, rozhodla byste se opět vykonávat tuto práci?
15. Každé profesi se týká syndrom vyhoření. Jak mu předcházíte nebo jste už někdy byla na pokraji sil? Pečuje také někdo o vás?
16. Jaké máte plány do budoucna?

## **Případová studie č. 2**

1. Jakou práci jste dříve vykonávala?
2. Co vás motivovalo pracovat s umírajícími a jejich rodinami?
3. V čem spočívá vaše práce v hospici?
4. Jak často musíte jezdit k pacientovi během noci? A proč?
5. Setkáváte se také s jinými pacienty než s terminálně nemocnými?
6. Jak spolupracujete s rodinou v průběhu nemoci příbuzného a po smrti?
7. V čem vidíte vizi důstojného umírání? A proč?
8. Myslíte si, že pro tuto práci je důležité být věřící? Jaké to má podle vás výhody?
9. V čem se liší Vaše péče mezi věřícím a nevěřícím umírajícím?
10. Jak se dozvídáte o dalším možném vzdělání v této oblasti? Navštěvujete nějaké kurzy?
11. Baví vás tato práce a proč?
12. Myslíte si, že tuto profesi můžete dělat dlouhodobě?
13. Kdybyste měla možnost se rozhodnout jinak, rozhodla byste se opět vykonávat tuto práci?
14. Jak předcházíte syndromu vyhoření? Pečuje také někdo o vás?
15. Podělte se s námi o příběh z doprovázení umírajícího a jeho rodiny, který vás nejvíce zasáhl.
16. K hospici patří též dobrovolníci. Jak vám pomáhají a jak je motivujete, aby tuto práci vykonávali?

## **Případová studie č. 3**

1. Jaká byla vaše práce před hospicem a jak jste došla k myšlence založit mobilní hospic?
2. Kdo vám v té době nejvíce pomáhal a jak dlouho trvalo, než jste mohli pomoci doprovázet prvního umírajícího?
3. Kolik členů čítalo sdružení v době jeho vzniku a kolik dnes? Kolik sester se staralo o umírající a kolik dnes? Je to číslo dostačující pro tuto oblast?
4. V čem vidíte vizi důstojného umírání a proč?
5. Kolika klientům jste již pomohli?
6. Jaké služby zajišťuje mobilní hospic a kdy jej nelze využít?

7. Kdy by vás měl pacient či rodina kontaktovat a proč?
8. Proč si myslíte, že si vybírají vaše občanské sdružení?
9. Kdo všechno tuto péči financuje a co si musí klient zaplatit sám? V čem by se podle vás mělo změnit financování hospiců?
10. Jak se dozvídáte o změnách legislativy a dalším vzdělání, co se týče hospicové péče? Navštěvujete nějaké kurzy?
11. Jaké jsou vaše další profesní plány do budoucna?
12. Působíte také jako jedna z přednášejících na kurzu ELNEC. Co tato práce obsahuje?
13. Každé profesi se týká syndrom vyhoření. Jak mu předcházíte nebo jste už někdy byla na pokraji sil? Pečuje také někdo o vás?
14. Baví vás tato práce a proč?
15. Myslíte si, že tuto profesi můžete dělat dlouhodobě?
16. Kdybyste měla možnost se rozhodnout jinak, rozhodla byste se opět vykonávat tuto práci?
17. Nyní přejdeme k práci sestry u terminálně nemocných.
18. S jakými komplikacemi se nejčastěji ve své práci sestry setkáváte?
19. Jak často musíte k pacientovi během noci jezdit? A proč?
20. Střídáte se službami u pacientů nebo si přiřazujete pacienty?
21. Jak probíhají poslední hodiny u lůžka nemocného a krátce po jeho smrti? Co prožívají nemocní, rodiny a vy?
22. Setkali jste se někdy s pacientem, který nedošel ke smíření se smrtí? A jak jste to poznala?
23. Myslíte si, že existuje rozdíl mezi věřícím a nevěřícím zaměstnancem v této oblasti? A jaký?
24. Co nabízí vaše duchovní péče?
25. V čem se liší vaše péče mezi věřícím a nevěřícím umírajícím?
26. Podělte se s námi o příběh z doprovázení umírajícího a jeho rodiny, který vás nejvíce zasáhl.