

Informovanost veřejnosti o problematice hospicové a paliativní péče

Bc. Kateřina Bakalíková

Diplomová práce
2016



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2015/2016

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Kateřina Bakalíková**

Osobní číslo: **H140335**

Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**

Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Informovanost veřejnosti o problematice hospicové a paliativní péče**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek vztahujících se k problematice umírání, paliativní a hospicové péče.

Příprava metodiky výzkumné části.

Realizace kvantitativního výzkumu formou dotazníkového šetření.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování diplomové práce: **tiskáná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

BYOCK, Ira. Dobré umírání. Praha: Vyšehrad, 2013. ISBN 978-80-7429-134-0.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

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

SVATOŠOVÁ, Marie. Hospice a umění doprovázet. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.

VÁVROVÁ, Soňa. Doprovázení v pomáhajících profesích. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0087-1.

Vedoucí diplomové práce:

PhDr. Zuzana Hrnčířková, Ph.D.

Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce:

1. prosince 2015

Termín odevzdání diplomové práce:

15. dubna 2016

Ve Zlíně dne 1. prosince 2015


doc. Ing. Anežka Lengalová, Ph.D.
děkanka




Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Berou na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby¹⁾;
- hernu na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3²⁾;
- podle § 60³⁾ odst. 1 autorského zákona má UoB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci – nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 15. 4. 2016

..... Bakošková

¹⁾ Zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejněním školních prací.

²⁾ Vyšší škola nepřijímá ke zveřejnění disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, o kterých rozhodla obhajoba, včetně pozdější opozice a výsledků obhajoby prostřednictvím informačního systému vysokých škol, kterou zpracuje. Školně zveřejněná pracovní učební předloha (pracovní dílo).

ABSTRAKT

Diplomová práce pojednává o problematice hospicové a paliativní péče. Také seznamuje s tematikou umírání a smrti, která úzce souvisí s obsahem diplomové práce. Teoretická část se skládá ze tří kapitol, které korespondují s tématem a výzkumem diplomové práce. Vymezuje základní pojmy, definuje fáze procesu umírání a věnuje se i teoretickým východiskům z oblasti péče o pozůstalé. Dále pojednává o paliativní péči v České republice, popisuje historii a základní rozdělení paliativní péče a v neposlední řadě specifikuje hospicovou péči, hospic a věnuje se i otázce financování hospicové péče. Praktická část diplomové práce je tvořena kvantitativním výzkumem, který byl proveden formou dotazníkového šetření. Hlavním cílem bylo zjistit a následně analyzovat, zda a jakým způsobem je veřejnost Zlínského kraje o problematice hospicové a paliativní péče informována. V závěru diplomové práce jsou shrnuty veškeré získané poznatky výzkumu a možná doporučení pro praxi v rámci zefektivnění informovanosti veřejnosti o této problematice.

Klíčová slova: nemoc, umírání, smrt, paliativní péče, hospicová péče, hospic

ABSTRACT

The diploma thesis is focused on matters connected with hospice and palliative treatment. It also introduces topics of dying process and death which are tightly connected with the content of the diploma thesis. Academic part is divided into three parts which correspond with the topic and a survey of the diploma thesis. The academic part defines basic terminology phases of dying and deals with different possibilities of treatment for bereaved on theoretical basis. It also refers to palliative treatment in the Czech Republic, its history, basic divisions of the palliative treatment, and characterizes the treatment, a hospice facility and is focused on financing such treatment. An experimental part of the thesis contains quantitative research which was conducted in the form of a survey. The main goal of the survey was to find out and consequently analyze in what way the public of Zlin County is informed about hospice and palliative treatment. At the end of the thesis all findings from the survey are pronounced and some recommendations suggested how to spread awareness of the public on the above mentioned topic more effective.

Keywords: Illness, Dying process, Death, Palliative treatment, Hospice treatment, Hospice

Velmi děkuji PhDr. Zuzaně Hrnčířkové, Ph.D. za odborné vedení práce, cenné rady a podnětné připomínky.

Za všechnu trpělivost, pomoc a povzbuzení děkuji své rodině, která mi byla vždy velkou oporou.

V neposlední řadě děkuji všem osloveným respondentům za jejich ochotu při vyplňování dotazníku.

„ Nic není jisté jako smrt, a přesto většinou žijeme tak, jako by se smrt týkala jen těch druhých. “

Tolstoj

Prohlašuji, že odevzdaná verze diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD.....	9
I TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1 UMÍRÁNÍ A SMRT – TABU MODERNÍ DOBY.....	12
1.1 SMÍŘENÍ SE S NEMOCÍ A SMRTÍ	13
1.1.1 Různé úhly pohledů na smrt.....	16
1.2 ČLENĚNÍ PROCESU UMÍRÁNÍ	19
1.2.1 Období pre finem	19
1.2.2 Období in finem	20
1.2.3 Období post finem.....	21
1.3 PÉČE O POZŮSTALÉ.....	23
2 PALIATIVNÍ PÉČE	26
2.1 HISTORIE PALIATIVNÍ PÉČE.....	28
2.2 PALIATIVNÍ PÉČE V ČR.....	29
2.2.1 Standardy paliativní péče	30
2.3 OBECNÁ A SPECIALIZOVANÁ PALIATIVNÍ PÉČE	32
2.4 PALIATIVNÍ PÉČE V NÁVAZNOSTI NA LIDSKÁ PRÁVA	36
3 HOSPICOVÁ PÉČE	37
3.1 FORMY HOSPICOVÉ PÉČE	38
3.2 HOSPIC JAKO DŮM	41
3.2.1 Kritéria poskytnutí lůžkové hospicové péče	42
3.3 ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE.....	42
3.4 FINANCOVÁNÍ HOSPICOVÉ PÉČE	44
II PRAKTICKÁ ČÁST	45
4 VÝZKUMNÝ PROBLÉM.....	46
4.1 CÍLE VÝZKUMU	46
4.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	47
4.3 STANOVENÍ HYPOTÉZ	47
4.4 VÝZKUMNÝ SOUBOR A ZPŮSOB JEHO VÝBĚRU	49
4.5 METODA SBĚRU DAT A REALIZACE VÝZKUMU	49
5 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT.....	51
5.1 OVĚŘENÍ HYPOTÉZ	65
5.2 SPLNĚNÍ STANOVENÝCH DÍLČÍCH CÍLŮ V NÁVAZNOSTI NA VÝZKUMNÉ OTÁZKY A ZHODNOCENÍ VÝSLEDKŮ HYPOTÉZ	72
6 DISKUZE A DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	76
ZÁVĚR	78
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	80
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	84
SEZNAM OBRÁZKŮ	85
SEZNAM TABULEK.....	86
SEZNAM PŘÍLOH.....	87

ÚVOD

Každý den bychom se měli probouzet s vědomím konečnosti svého bytí. Mnoho z nás by jistě svůj den a vlastně celý svůj život prožilo odlišně. Možná bychom se zaměřili jen na opravdu podstatné a důležité věci. Užívali bychom si každé chvíle se svými blízkými a byli bychom vděční za každý okamžik své existence. Náš uspěchaný život stojí k zamyšlení a k ujasnění si našich opravdových hodnot. Jsme opravdu šťastní? Snažíme se prožít každý den na plno? Vážíme si našeho zdraví? Čím dříve s odpověďmi na tyto a spoustu dalších otázek začneme, tím rychleji pochopíme, jakým směrem by se měl náš život dále odvíjet.

Problematika smrti a umírání může u každého z nás vyvolat různé názory a myšlenky. Lidé, kterých se smrt konkrétně netýká, se většinou snaží myšlenky na ni potlačit nebo úplně vytěsnit. Smrt a umírání se stalo tabuizovaným tématem společnosti. O to je to složitější pro ty, které nevléčitelná nemoc zasáhla. Tito lidé se snaží získat odpověď na spoustu otázek. Snaží se dojít ke smíření se s nemocí a následně se svou smrtí. Je potřeba, aby měli kolem sebe blízké osoby, které je na jejich poslední cestě doprovodí. Někteří těžce nemocní potřebují porozumění, další zase podporu. Jiným stačí pouze mlčet a mít vedle sebe milující rodinu. Podstatné jsou okamžiky, kdy dochází k vyrovnání se s vlastní konečností a přijetí smrti jako součást života.

Diplomová práce se zabývá tematikou hospicové a paliativní péče. Zaměřili jsme se na informovanost veřejnosti vztahující se k dané problematice. Myslíme si, že právě povědomí o těchto možnostech může být pro některé rodiny vhodným řešením, jak svým nemocným rodinným příslušníkům poskytnout co nejpříjemnější pomoc a zároveň jim být na blízku. Hlavním cílem diplomové práce je zjistit, zda je veřejnost o problematice hospicové a paliativní péče informována a jakým způsobem byla informována.

K tomuto specifickému zaměření závěrečné práce nás vedly naše poznatky a zkušenosti z praxe, které jsme při našem zaměstnání získali. Měli jsme možnost se setkat s lidmi, kteří zažádali o umístění do hospice. Rovněž jsme byli v kontaktu i s rodinami, které byly o této službě minimálně informovány. Některé rodiny ani netušily, na co přesně se zařízení zaměřuje a pro jaké klienty je vhodné a bohužel již nestihly své blízké do hospice umístit. Proto jsme se rozhodli, že chceme touto prací upozornit na určitou nevědomost o možnostech paliativní a hospicové péči.

Vybrané téma se nezabývá jen paliativní a hospicovou péčí. V závěrečné práci se snažíme zaměřit teoretickou oblast i na podstatné informace týkající se smrti, nemoci,

smíření se s nevléčitelnou nemocí a celkově tématu, které dnešní společnost považuje za jedno velké tabu. Málokdo dokáže o smrti otevřeně hovořit. Většina z nás se to snaží z našich myšlenek vytěsnit. Nepřipouštíme si naši konečnost, žijeme většinou tak, jako bychom měli neomezený čas a neomezené možnosti. Právě zde nastává problém. Do té doby než přijmeme skutečnost konce našeho bytí, nebudeme schopni žít svůj život na plno.

Jako podstatné chápeme vymezení základních pojmů, kterými se budeme v rámci diplomové práce zabývat. Teoretická část se obecně věnuje problematice umírání a smrti, dále se zaměřujeme na kapitolu s názvem „Smíření se s nemocí a smrtí“, kterou následně ještě členíme na podkapitolu, ve které se zmiňujeme o různých pohledech na smrt. V další části diplomové práce se věnujeme konkrétním stádiím umírání a v neposlední řadě se v první kapitole zabýváme tématem, které se zaměřuje na pozůstalé. Snažíme se poskytnout informace o tom, jakým vhodným způsobem pozůstalým pomoci, na co konkrétně se zaměřit a čeho se popřípadě vyvarovat. V závěru teoretické části se zmiňujeme o konkrétní paliativní péči, zaměřujeme se na to jak a kde je poskytována. Rovněž hovoříme o její historii, rozvoji paliativní péče v České republice a v neposlední řadě se věnujeme standardům paliativní péče a také srovnáváme obecnou a specializovanou paliativní péči. V poslední kapitole teoretické části hovoříme o hospicích a jejich specifikacích, o formách hospicové péče a zmiňujeme, jaká existují kritéria poskytnutí lůžkové hospicové péče. Úplně v závěru třetí kapitoly uvádíme místa, kde všude můžeme hospice v České republice najít. Rovněž se zabýváme tím, jaká péče je klientům hospice poskytována.

V praktické části diplomové práce vymezujeme především hlavní výzkumný cíl, stanovujeme si dílčí výzkumné otázky a pomocí dotazníkového šetření se snažíme prezentovat získaná data. Vše ověřujeme na základě stanovených hypotéz. V závěru práce shrnujeme získané poznatky, dále se zaměřujeme na vymezení možných doporučení pro praxi, tak aby mohli být lidé a rodiny nevléčitelně nemocných o hospicích co nejlépe a co nejdříve informováni.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 UMÍRÁNÍ A SMRT – TABU MODERNÍ DOBY

„Život měříme příliš jednostranně - podle jeho délky a ne podle jeho velikosti. Myslíme víc na to, jak život prodloužit, než na to, jak ho opravdu naplnit. Mnoho lidí se bojí smrti, ale nedělají si nic z toho, že sami a mnoho jiných žijí jen položivotem, bez obsahu, bez lásky, bez radosti.“ Tomáš Garrigue Masaryk

V první kapitole se zaměříme na tematiku smrti a umírání, která může člověka svou neodvratností velmi znepokojovat. Smrt a umírání není zcela běžné téma dnešní společnosti, i když každý z nás ví, že opravdový konec nastane. Smrt a umírání můžeme zahrnout do tabuizovaných témat dnešní společnosti. Lidé se snaží myšlenky na smrt potlačovat či dokonce vytěšňovat. Málokdo je schopný o smrti otevřeně promluvit. Strach ze smrti je všudypřítomný.

Lidé si mohou myslet, že dnešní medicína je všemocná věda, která dokáže prodloužit život. Novodobá medicína je opravdu mocná. V dnešní době mohou zdravotníci zachránit i ty těžce nemocné, které by před padesáti lety čekal nevyhnutelný konec. (Haškovcová, 2007, s. 19) Ano, pokrok dnešní medicíny je obrovský, avšak stále nám nepomáhá se s myšlenkami na smrt vyrovnat a většina z nás si naši smrtelnost nedokáže připustit. Máme strach z konce, samoty, nejistoty či ze ztráty osoby nám blízké? Vše zmíněné se pohybuje v jednom velkém uzavřeném kruhu, myšlenky na smrt přicházejí a zase odcházejí. Každý z nás přistupuje ke smrti jinak, každý z nás je jedinečná bytost, která si zaslouží osobitý přístup. Všichni potřebujeme čas na to, abychom pochopili a zároveň uznali svoji smrtelnost. „Nicméně čím dříve vnitřně přijmeme svoji smrtelnost, tím dříve můžeme začít žít plným životem, životem zasazeným do reality. Naše přijetí smrti neovlivní pouze její prožívání, ale i prožívání života.“ (Halifaxová, 2008, s. 16)

Dříve byla smrt chápána jako běžná součást života, lidé umírali velmi často doma v kruhu své nejbližší rodiny. Vedle sebe žilo několik generací, navzájem se o sebe starali a pomáhali si. Do jejich života patřila i starost a péče i o těžce nemocné členy rodiny. Nyní však dochází ve většině případů k tomu, že lidé umírají v různých institucích. Velmi často nastává úmrtí v nemocnici. Bojí se snad rodina, že by péči o umírajícího nezvládla? Je to správné, že lidé umírají v samotě a nejistotě, někdy dokonce i bez podpory svých blízkých?

Kutnohorská (2007, s. 72) upozorňuje na to, že je v naší společnosti běžný jev, kdy chce rodina svým blízkým zajistit všechny nejučinnější a v neposlední řadě i nejmodernější léčebné postupy. Velmi často to vypadá, že se umírání stává jen odbornou

záležitostí zdravotnického personálu. Naše společnost si zvykla, že umíráme „na něco“ a většinou si nepřipouštíme, že k umírání dochází kvůli lidské smrtelnosti.

Možná právě zde je v hodné vyslovit slovo hospic, který stojí na půl cesty mezi péčí o nemocného v domácím prostředí a péčí v nemocnici. Právě hospic může být volbou pro ty rodiny, které si netroufnou starat se o umírajícího v domácím prostředí, avšak na druhou stranu ani nechtějí, aby k úmrtí jejich blízkých došlo v nemocničním prostředí. K bližšímu vymezení hospicové péče se dostaneme v další kapitole.

Nesmíme opomenout, že umírání je ve všech případech velmi osobní sociální proces, který vyžaduje nejen prostor a čas, ale i velmi citlivé zacházení (Student, Mühlum a Student, 2006, s. 25). Každý potřebuje dostat šanci a příležitost, aby se mohl s nemocí a smrtí smířit. Podle Halifaxové (2008, s. 23) začíná cesta k bytí v umírání v situaci, kdy lékaři stanoví diagnózu. Právě zde nastává okamžik nejistoty, otázek typu – proč zrovna já? Bude po smrti něco následovat? Bolí umírání nebo je to úleva? Vše to jsou jen příklady možných otázek, které se vyrojí v naší mysli. Na tyto otázky neexistuje jednoznačná odpověď. Vše záleží na nás samotných, jak danou situaci přijmeme, jak k ní budeme přistupovat a jak nám bude naše rodina na blízku.

1.1 Smíření se s nemocí a smrtí

Umírání a samotnou smrt nemůžeme z našeho života jakkoliv odstranit. Od počátku lidské existence patří do našeho života. Samotná problematika péče o umírající, se v posledních letech setkává se zvýšeným zájmem různých odborníků. Vše souvisí pomalým odtabuizováním dané problematiky. (Slamková, Poledníková, 2013, s. 11)

Na úvod kapitoly je nezbytné si vymezit základní pojmy, se kterými budeme v rámci výše zmíněné tematiky pracovat. Začneme pojmem, který může být pro člověka klíčovým signálem, že není něco zcela v pořádku. Právě nemoc souvisí se vším následným. Po té, když se o naši vážné nemoci dozvíme, je pro nás rozhodující další zjištění. A to, zda je či není nemoc léčitelná.

Člověk, který trpí nevléčitelným onemocněním, je zasažen ve všech oblastech. Dochází u něho k velkým změnám, jak v tělesné, duševní tak i duchovní oblasti. Každý umírající se musí adaptovat na všechny nově vzniklé situace a musí se snažit se postupně vyrovnávat se všemi změnami. Velmi často a rychle dochází k tomu, že se stává závislým na pomoci jiné osoby, není schopen se o sebe sám postarat a již nemůže ani provozovat své

oblíbené činnosti a zájmy. U člověka se střídá nespočet emocí, mezi které například patří hněv, strach, úzkost, smutek a deprese. (Sláma, Kabelka a Vorlíček, 2007, s. 237)

Nemoc můžeme definovat jako určitou poruchu stability interního i externího prostředí organismu nebo jako narušení integrity jeho samotných částí. Můžeme se setkat s případy, kdy dojde k porušení stavby nebo funkce orgánů. K poruše může dojít buď u jednoho, nebo u více orgánů. Nesmíme opomenout, že nejen zdraví, ale i nemoc má biologický, psychologický a společenský aspekt. (Kroutilová Nováková, 2011, s. 68) Nemoc sebou může nést pocit strachu, strach z nejistoty či nebezpečí. V těchto těžkých chvílích je potřeba lidem poskytnout otevřenost, důvěru a pocit sounáležitosti. Po té co u nás propukne nemoc a dozvíme se od lékařů naši definitivní diagnózu, může se u nás dostavit nejenom strach, ale i úzkost.

Můžeme říct, že **strach** má svůj určitý předmět, které ho se bojíme. Nesmíme si plést strach s úzkostí. **Úzkost** oproti strachu nemá žádný konkrétní předmět či objekt. Při úzkosti nastává stav, kdy se nám jako nebezpečné jeví mnoho různých věcí. Strach bývá velmi často příčinou dané úzkosti. (Parkers, Relf a Couldrick, 2007, s. 17)

Autor Kupka tvrdí, že je pro terapeuta velmi těžké jakkoli rozpoznat a identifikovat primární zdroje úzkosti. Se základní a počáteční úzkostí se v její ryzí formě setkáváme jen velmi málo. Úzkost se brzy stává strachem. (Kupka, 2014, s. 69)

Za nejtěžší úkol v životě každého člověka můžeme považovat samotné smíření se s postupující, nevyhléditelnou nemocí a po té následně s vlastní smrtí. Během nemoci se většinou u každého nemocného mění vlastní sebepojetí, může dojít k zhoršení sebehodnocení a rovněž může docházet ke snížení sebeúcty. Kvůli všem možným vlivům, které zatěžují organismus, se mohou změnit i osobnostní vlastnosti jedince. (Bužgová, 2015, s. 66)

Mezi další klíčové pojmy, se kterými se budeme v rámci diplomové práce setkávat, řadíme umírání a smrt. „**Umírání** je stav postupného a nezvratného selhávání funkcí životně důležitých orgánů, jehož důsledkem je smrt.“ (Kroutilová Nováková, 2011, s. 80) Výše zmíněná definice je pro nás velmi důležitá, jelikož člověk již ví, že blížící se konec nejde odvrátit. Člověk se nejvíce bojí a děsí toho, že ztratí sám sebe a posléze se stane ničím (Kupka, 2014, s. 68).

Smíření se smrtí a přijetí nevyhnutelného konce patří pouze mezi jednu možnou variantu, jak na blížící se smrt mohou nemocní reagovat. Bouchal (1993) uvádí několik dalších možných reakcí:

- pasivní rezignace (u daného jedince se může dostavit netečnost a nezájem);
- únik do vzpomínek (člověk vzpomíná na svou minulost, co všechno prožil);
- únik do fantazie a dále dochází i k úvahám o nesmrtelnosti;
- pozitivní kompenzace (nastává situace, kdy se člověk snaží o dokončení nedodělaného díla);
- negativní kompenzace (může docházet k užívání návykových látek – např. alkohol nebo drogy). (Bouchal, 1993 cit. podle Bužgová, 2015, s. 66 – 67)

Všechny tyto zmíněné obranné reakce bychom měli u nemocných respektovat, zároveň se však musíme snažit zmírnit či odstranit negativní obranné reakce, které se mohou u nemocného jedince vyskytnout.

Posledním pojmem, který musí být vysvětlen, je smrt. **Smrt** můžeme vnímat a chápat z různých úhlů pohledů. Kutnohorská (2008, s. 71) se vyjadřuje o umírání a smrti jako o fenoménech, které můžeme chápat z hlediska psychologického, sociálního, filozofického, etického a medicínského. Konkrétněji se na smrt a umírání zaměříme v následující podkapitole, která nese název *Různé úhly pohledů na smrt*. Nyní se však podíváme, jak smrt dělí autorka Ulrichová.

Dle Ulrichové (2009, s. 43) můžeme smrt dělit na:

- **klinickou smrt** – tento typ smrti vyjadřuje zástavu krevního oběhu a dýchání; klinickou smrt můžeme však v některých případech odvrátit neodkladnou resuscitací.;
- **biologickou smrt** – která nastává po 4 – 5 minutách, dochází zde k zániku činností buněk, jedná se o nezvratný zánik buněk různých orgánů;
- **smrt mozku** – symbolizuje, že jakákoli činnost mozkových buněk je již bohužel nenávratně vyhaslá, avšak činnost dalších životně důležitých funkcí by mohla být stále uměle udržována.

Smrt a umírání považujeme za fenomény, o kterých někteří autoři uvažují nejen z hlediska psychologického, filozofického, ale i z hlediska medicínského, etického a sociálního. Do biomedicínského výzkumu řadíme otázku prodloužení lidského života a zároveň i jeho záchrany. Smrt považujeme za určitý akt, kterým končí život. Nevíme,

kdy a jak nastane. Právě na tento akt je velmi těžké se připravit, někteří autoři se zmiňují, že se na to ani připravit nedá. Veškeré lidské jednání a myšlení je velmi ovlivněno bezmocností změnit svoji budoucnost – tedy smrt. Smrt je považována za nejobávanější hranici lidské existence. (Kutnohorská, 2007, s. 71)

1.1.1 Různé úhly pohledů na smrt

Jak máme vlastně v dnešní době pohlížet na smrt? Dokážeme se o našich myšlenkách, jež evokuje smrt, bavit s ostatními lidmi?

Momentálně technicky vyspělá medicína, se tak snaží nedovolit smrti, aby zvítězila, až ji úplně tabuizovala. Určitá část laické i odborné veřejnosti přijala názor, že umírání a smrt se již do našeho dokonalého života nehodí a smrt vidí jako prohru úspěšné medicíny. (Haškovcová, 2007, s. 21)

V dnešní době spojujeme smrt většinou jen se stářím a nemocí. Což znamená, že když je člověk zdravý a nikdo z blízkých v jeho okolí nemocný není, tak si omylem myslíme, že smrt je součástí života jen ostatních lidí. Avšak když se smrt začne týkat našich blízkých, najednou nás napadají myšlenky soucitu a porozumění. Snažíme se našemu blízkému projevit upřímný soucit, poskytujeme pomoc, pečujeme o něj. Někdy se před dotyčnou osobou tváříme, že se vlastně nic neděje. Jindy na ni přenášíme svůj strach a bezpomoc. Po té nás naše vlastní myšlenky dohánějí k šilenství, jelikož nevíme, jak danou situaci uchopit. Možná zde je ten pravý okamžik – okamžik uvědomění si vlastní smrtelnosti. Halifaxová (2015, s. 47) tvrdí, že uvědomění si naší smrtelnosti, která nás spojuje se všemi ostatními lidmi, je určitým východiskem pro rozvíjení pravého soucitu a podstatou toho, abychom na naše blízké nepřenašeli vlastní strach.

Někdy se však dostaneme do situace, kdy si naši smrtelnost neuvědomíme. Pečujeme o nemocného s domněnkou, že nás konkrétně se tato situace netýká. Snažíme se mu poskytnout co největší péči, ale ve skrytu duše bojujeme se sebou samými. Někdy si své vlastní bytí uvědomíme až v situaci, kdy nás náš blízký opustí. I Yalom (2008, s. 33) se ve své knize zmiňuje o tom, že zármutek a ztráta blízkých mohou jedince vyburcovat a přimět ho k tomu, aby si uvědomil své bytí. S tímto tvrzením nelze nesouhlasit. Každý z nás se v tak vypjaté situaci může zachovat úplně odlišně, někdo si blízkost smrti nepřipustí. Stále žije v naději, že se dotyčná osoba uzdraví a vše bude jako dřív. Pro někoho může být smrtelnost svého blízkého spouštěčem velké změny v chápání vlastního bytí.

V dnešní době můžeme spatřovat nespočet možností, jak se máme vyrovnat s faktem, že každý život má svůj konec. Někteří lidé se s konečností vlastního života smiřují s pomocí myšlenky dalšího společného života po smrti. Na druhou stranu existují lidé, kteří své nežádoucí představy o smrti úplně vytěsní. A v neposlední řadě je důležité zmínit i pár případů osob, které jsou schopny „pohlédnout smrti do očí“, vyrovnat se s konečností vlastní existence a snaží se žít svůj život s myšlenkou na ohraničenou lhůtu svého bytí. Umírání i smrti se již velmi často věnují i duchovní vědy. Psychologie si klade za cíl zaměřit se a prozkoumat každou fázi procesu umírání. Chce co nejvíce pochopit umírajícího a rovněž mu chce poskytnout pomoc k dobré smrti. Dostali jsme se do situace, kdy se lidé obávají nedůstojného umírání a to vše díky moderní technice medicíny. Velmi často se zapomíná na poskytnutí pomoci formou porozumění a empatie. Nemocným lidem se především dostává pomoc ve formě napojení na přístroje a úlevu od bolesti jim mají zajišťovat léky. Proto někteří lidé nemají strach ze smrti samotné, ale spíše cítí strach z umírání. Člověk má jako jediný živý tvor vědomí smrti. Děsí ho skutečnost, že ví, že jednoho dne umře. Ten, kdo zastává kladný postoj k životu, by měl akceptovat i smrt. Pro někoho se to může jevit jednoduše, přesto se pro většinu z nás jeví smrt jako osten. Přejeme si, abychom smrt co nejdéle nebrali na vědomí a úplně ji vytěsnili. (Ulrichová, 2009, s. 45 – 46)

Každý z nás hledá svůj pohled a postoj ke smrti. Každá osobnost je jedinečná. Nelze s přesností vůbec říci jaký postoj ke smrti a tedy i k životu samotnému zaujme. Podle Haškovcové (2007, s. 22) je pro dnešního člověka úplně samozřejmé žít nejen dlouho, ale i šťastně a úspěšně. Člověk rovněž spoléhá na mocnou medicínu, která je na vrcholové úrovni. Někteří jedinci v dnešním světě považují individuální smrt za předčasnou a nespravedlivou.

Je nutné se smrtí zabývat, musíme ji poznat a pochopit a to ve všech jejích různých podobách. Když člověk zvládne vědění toho, že je opravdu smrtelný a pochopí, že nejisté je pouze to, kdy se smrt dostaví jako nevyhnutelná součást lidské existence, tak zjistí svoji odpovědnost za všechny momenty a okamžiky života. Teprve tehdy se smrtelný lidský život stává hodnotným. (Ulrichová, 2009, s. 46)

Smrt je tady a všichni se s ní musíme naučit vypořádat. Je nutné, abychom se konečně začali chovat jako smrtelníci. Smrtelníci, kteří vědí, že jedinou naší jistotou v již tak nejistém světě, je smrt. Umírající lidé jsou mezi námi a my jim musíme poskytnout pomoc. Musíme zjistit, jak jim usnadnit odchod z jejich milovaného života. Nesmíme

si připustit všelijaké pocity prohry a viny, musíme si uvědomit, že smrt patří do života úplně stejně jako zrození. (Haškovcová, 2007, s. 22 – 23)

Dovolujeme si tvrdit, že vědomí smrti a naší konečnosti nám ovlivňuje náš život, naše myšlenky a naše činy. Každý nový den se nám naskytne šance „začít znovu“, uchopit náš život správným směrem. Každý z nás by se měl zastavit a ujasnit, čeho chce ve svém životě dosáhnout, co ho dělá šťastným a co je pro něj opravdu důležité. Je podstatné znát hodnotu našich priorit. Pro někoho je důležité, aby byl zdravý a měl šťastnou a spokojenou rodinu. Jiní mohou mít jako hlavní prioritu svoji kariéru. Všechny tyto naše přístupy k sobě samým se nějakým způsobem odvíjí na našem pohledu na smrt.

Když bychom se vžili do situace, že v nejbližší době zemřeme, zcela určitě bychom se snažili prožít náš poslední den uvědoměle a hlavně intenzivně. Vychutnali bychom si každý okamžik. Setkali bychom se s našimi nejbližšími a velmi bychom zvažovali, co konkrétně jim chceme říci. Nesmíme zapomenout, že myšlenka na smrt, není určena k tomu, aby byl náš život spojen s tragickým výrazem na naší tváři. Je určena a především slouží k tomu, abychom si dokázali život pořádně vychutnat a měli z něj potěšení. (Ulrichová, 2009, s. 47) Každý den prožíváme, ať už vědomě nebo nevědomě, s pocitem naší konečnosti. Právě v tomto pocitu spatřujeme onu hnací sílu, která nás v našem životě žene kupředu. Kupka (2014, s. 58) tvrdí, že pokud bychom si mohli představit život bez smrti a mohli bychom nadále žít s vědomím, že žádný konec nenastane, jistě by samotný život ztratil svou bezprostřední dynamiku a naléhavost.

Troufáme si tvrdit, že předchozí poznatek stojí k zamyšlení. Právě vyrovnanost našich myšlenek, našich postojů a názorů nejen k sobě samému vytváří naši jedinečnou osobnost. Osobnost, jež chce svůj ohraničený čas prožít na plno a zodpovědně. Jen pocit štěstí a všestranné spokojenosti nás může odvést od nepříjemných myšlenek konce našeho bytí.

Nikdy nesmíme opomenout na kvalitu života, která by měla být až do posledního stádia plně zachována. Pokud dokáže být člověk v tom nejlepším možném fyzickém i emocionálním naladění smířený se svým nezvratným zdravotním stavem, má tu nejlepší šanci a možnost dosáhnout v danou chvíli vysoké úrovně kvality života (Vatehová, Vateha, 2013, s. 9).

1.2 Členění procesu umírání

V předchozí podkapitole jsme se zaměřili na všemožné úhly pohledů na smrt. Nyní se budeme věnovat konkrétnímu členění procesu umírání, kde řadíme období *pre finem*, období *in finem* a poslední období se nazývá *post finem*.

V psychologii se můžeme setkat s výzkumem, který se zabývá jednotlivými fázemi umírání tak, aby bylo možné nevyčísitelně nemocného nejen pochopit, ale zároveň ho i doprovázet. V dnešní době dochází k jevu, kdy moderní medicína bojuje o co nejdelší oddálení smrti a prodloužení života. Většina umírajících lidí se však obává, že díky moderní medicíně nedojde k důstojné smrti. V současnosti se moderní medicína velmi často odpoutává od poskytnutí úlevy lidským porozuměním a empatií. Dochází však k napojení lidí na přístroje a určitou úlevu jim má poskytnout různá chemie. (Kutnohorská, 2007, s. 72)

Před konkrétním popisem jednotlivých období jsme si dovolili použít myšlenku autorky, která se tématice smrti a umírání také věnuje. „Každému, kdo se zrodí, je do vínku dána také smrt. Život člověka je podmíněn smrtí a smrt je podmínkou života. Každý živý tvor je podřízen biologickým zákonitostem, ze kterých se nelze vymanit, které nelze popřít a nad kterými nelze zvítězit. Jediné, co může člověk udělat, je, že bude respektovat svoji konečnost a z tohoto prostého faktu vyvodí také závěry pro svůj konkrétní život. Nikdo nemá dost času, protože každý má jen limitovaný čas.“ (Haškovcová, 2007, s. 23)

1.2.1 Období *pre finem*

Výše zmíněné období začíná tehdy, kdy se jedinec dozví, že je jeho nemoc velmi závažná a bohužel již není šance na vyléčení. Samotný proces umírání začíná, když je pacientovi sdělena jeho diagnóza. Lékař pacientovi sdělí, že jeho vážná nemoc může skončit smrtí. Někdy však tento stav může trvat nejen dny či měsíce, ale i roky. Může docházet i k trvalým nebo přechodným hospitalizacím. V tomto rozdílně trvajícím období se lékaři snaží, aby u pacienta došlo ke zmírnění obtíží. Diagnóza musí být sdělena velmi osobitým způsobem. Lékař musí postupovat správně a velmi opatrně. Správný postup může pacientovi pomoci akceptovat a pochopit vážnost situace. Pacient může následně komunikovat s lékařem velmi otevřeně. Vše může vést ke vzájemné spolupráci a důvěře, která je v tak vážných situacích velmi podstatná. (Kupka, 2014, s. 102 – 103) Kutnohorská

(2007, s. 75) se k dané problematice také vyjadřuje a uvádí, že na počátku období pre finem zjišťujeme diagnózu vážné a dlouhodobé nemoci a její prognosticky neoptimistický stav.

Lékař však musí být připraven na jakékoli reakce ze strany pacienta a jeho rodiny. Může nastat nepočet různých situací v rámci oznámení diagnózy pacientovi. U pacienta či příbuzných se může dostavit nezadržitelný pláč, agresivní slovní napadání (kdy může být lékař osočován, proč tuto nemoc neodhalil dříve), dále může docházet k hledání viníka nebo naopak se pacient ocitne v absolutním šoku a v dané chvíli není schopen žádné reakce. Pacient, který se ocitne v šoku, projeví většinou své emoce pouze v rodinném kruhu nebo o samotě.

Autorka Ulrichová (2009, s. 57) se zmiňuje o tom, že nemocný pacient potřebuje v daném období velkou podporu od svých blízkých, jelikož je v této fázi strach z umírání větší, než strach před individuální smrtí.

Pacient si musí být jist, že mu bude poskytnuta nejen lékařská pomoc, ale zároveň i psychologická. Umírající člověk nesmí být ze života nijak odstrkovan. Nesmíme dopustit, aby došlo k situaci, kdy by pacient zemřel sociálně či psychicky dříve než fyzicky. (Kupka, 2014, s. 104)

1.2.2 Období in finem

Výše zmíněné období můžeme také nazvat obdobím umírání. Kroutilová Nováková (2011, s. 80) se zmiňuje o tom, že můžeme hovořit o umírání v užším slova smyslu. Jedná se o konkrétní fázi lidského života. Tato fáze již hraničí s fyzickou smrtí. Pro srovnání se o daném období zmíníme z pohledu dalších autorů, kteří se ve svých publikacích všem třem obdobím věnují.

Nesmíme opomenout, že žádný člověk by neměl umírat sám. Ve společnosti však již není běžné, aby pozornost a sociální sdílení bylo věnováno závěru života, tak jak je tomu u narození člověka. V dnešní době je velmi zažité, že se člověk rodí v nemocnicích a v nemocnicích následně také umírá. Můžeme to pochopit tak, že smrti byl odepřen sociální rozměr. Žádný člověk nebyl nikdy v umírání tak osamocen jako je tomu v současnosti. (Haškovcová, 2002 cit. podle Kupka, 2014, s. 105)

Období in finem můžeme srovnávat s lékařským pojetím smrti (terminální stav). Hovoříme o období vlastního umírání. Zmíněné období může být spojeno například

se zrychleným dechem či ztrátou vědomí. Dále můžeme říci, že postupem času pacient odmítá všechnu stravu. Pár dní před smrtí se může u nemocného pacienta dostavit euforie. Pacient může sdělovat různá přání, někdy má potřebu se posadit či dokonce vstát. Jedná se o poslední záchvěv sil, tyto síly však velmi rychle vystřídá smrtelný kómat. I když se nemocný nachází ve smrtelném kómatu, tak naše slova slyší. Musíme dbát na to, co umírajícímu řekneme. Naše slova by se měla týkat podstatných a důležitých sdělení. (Ulrichová, 2009, s. 57 - 58)

V tak těžkých chvílích je podstatné se rozhodnout o místě, kde chceme, aby náš blízký umíral. Velmi často dochází k úmrtí v nemocnicích pod lékařským dohledem, kde za nemocným pacientem rodina dochází. V některých případech si rodina nechá svého blízkého v domácím prostředí. I v těchto rodinách je potřeba profesionální pomoci. V jiných případech je o umírajícího pečováno v hospici, který může připomínat domácí prostředí s moderní péčí specializovaného týmu nejen lékařů. Nejdůležitější je, aby umírající člověk nebyl sám. Je podstatné, aby měl kolem sebe lidi, kteří ho mají rádi a kteří ho na jeho poslední cestě doprovodí.

Člověk v období in finem často spí, rozjímá a také potřebuje své chvíle klidu. Někdy se může dostavit náhlý projev neklidu. Většinou se jedná o nekoordinovaný pohyb končetin. Často také dochází k tomu, že umírající svírá prsty, někdy se svléká (má pocit, že se dusí) nebo také vyhledává nezvyklé polohy. Při této situaci se musíme snažit dostat umírajícího do klidu. Například dotekem, držením za ruku či pohlazením. Příbuzní umírajícího by měli být předem poučeni o tom, jaké změny budou u jejich blízkého nastávat. Smrt se bude ohlašovat změnami jako je slábnutí pulsu, klesající tělesná teplota, pokles krevního tlaku. Dále se objeví nepravidelné a ztížené dýchání, lokty a také kolena mohou tmavnout. Umírající často již vůbec nevidí, maximálně jen nějaké obrysy. (Kupka, 2014, s. 107 – 108)

1.2.3 Období post finem

Posledním obdobím je období po smrti, které nastává smrtí jedince a přináší sebou nejen péči o tělesnou schránku zemřelého, ale nese sebou i psychické strádání pozůstalých. (Kroutilová Nováková, 2011, s. 81)

Období post finem je charakteristické tím, že obsahuje i péči o pozůstalé. Tito pozůstalí se musí vypořádat se zármutkem a s psychickým strádáním. V hospici bývá mrtvé tělo dokonale umyto, navoněno a následně je převezeno do speciálního pokoje, který

může být vyzdoben květinami. Právě zde, se mohou pozůstalí rozloučit se svým zesnulým a samozřejmě u něj mohou zůstat, jak dlouho jen chtějí. (Ulrichová, 2009, s. 58)

Poslední stádium bylo konečné nejen pro zemřelého, ale i pro pozůstalé. Právě pozůstalí se snažili pacienta ve všech jeho obdobích doprovázet a být mu oporou ve všech jeho těžkostech.

Dle Vávrové (2012, s. 65) bývá tematika doprovázení spojována převážně jen s doprovázením umírajících. Uvádí, že se doprovázení stává symbolickým převozníkem. Tento převozník musí zajistit důstojný doprovod člověka na hranici, která předěluje jeho fyzické bytí a ne-bytí.

Všichni tito lidé, kteří svého blízkého doprovázeli, si zaslouží, aby jim byla poskytnuta pomoc při vyrovnávání se s truchlením. Veškerá jejich energie mohla být vložena do zesnulého. Nyní se však pozůstalí dostali do situace, kdy sami potřebují pomoc a péči.

Dle Špatenkové (2008, s. 13) může mít péče o pozůstalé všemožné formy – od soucitné a empatické komunikace, přes využití krizové intervence, dále se může využít nejruznějšího poradenství či může být poskytnuta psychiatrické péče. Pomoc pozůstalým v sobě obnáší tedy velké rozmezí pomoci a to od laické až po profesionální pomoc.

V následující podkapitole se na péči o pozůstalé zaměříme do větší hloubky. Uvedeme si příklady toho, jak můžeme být pozůstalým nápomocní. Kdo všechno může poskytovat pomoc, dále čeho bychom se měli vyvarovat a na co bychom měli pozůstalé připravit.

Na závěr této podkapitoly je nutné znovu podotknout, že smrt již není součástí běžné sociální pozornosti lidí. Je však velmi aktuální, abychom se problémem lidské konečnosti zabývali. Musíme respektovat to, že by umírání mělo opět získat charakter sociálního aktu. Nesmíme zapomínat na to, že smrt patří nejen k životu, ale také i do života. I když se v této době lidé dožívají více let, než tomu bylo dříve, tak poslední okamžiky svého života prožívají velmi často osamoceně. Možná to můžeme považovat jako daň za naši dlouhověkost. (Kutnohorská, 2007, s. 82)

Výše zmíněný odstavec by měl sloužit k zamyšlení. K zamyšlení nad tím, jak vnímáme sami sebe, své blízké a to, jak s těmi myšlenkami dokážeme spojit konečnost lidské existence. Troufáme se tvrdit, že právě samota, je v posledních okamžicích života

tím nejhorším možným společníkem. I přes všechny možné překážky, bychom se měli snažit trávit tyto momenty se svými těžce nemocnými blízkými. Tyto chvíle mohou později pozůstalým velmi pomoci při vyrovnávání se s odchodem jejich blízkého. Vždy můžeme být alespoň o něco klidnější, když víme, že jsme byli nemocnému na blízku. Poskytnutí opory a chycení za ruku. I bez slov můžeme vyjádřit, že na to dotyčný není sám.

1.3 Péče o pozůstalé

V této podkapitole se zaměříme na ty, jež celou dobu stáli po boku umírajících. Snažili se je na poslední cestě doprovázet, poskytnout jim většinu svého času a své energie. Nyní však po ztrátě svého blízkého ztratili chuť do života, psychicky strádají a nedokáží nebo se nechtějí se smrtí svého blízkého vyrovnat. Na jednou lidem dochází, že nic nebude jako dřív. Worden (2013, s. 4) se zmiňuje o stavu, kdy se pozůstalí nemohou vrátit do úrovně před ztrátou své blízké osoby, ale musí se postupně učit, jak rozvíjet svůj smysluplný život bez zesnulého. Může u nich docházet i k pochybování o sobě samém, zda svému blízkému poskytli dostatečnou péči a jestli udělali všechno, co měli. V některých případech dochází i k otázkám typu – ulevilo se mu, jaké to je po smrti, cítí nebo vnímá ještě něco? Právě proto potřebují pozůstalí pomoc, aby se s tak těžkou životní zkouškou postupem času vyrovnali. Každý jedinec se s tak vážnou událostí vyrovnává po svém.

Ulrichová (2009, s. 53) se zmiňuje o tom, že se příbuzní potřebují často „vyplakat“, rovněž potřebují mluvit o svém zármutku a v neposlední řadě potřebují i utišit. Právě otevřený rozhovor můžeme považovat jako zdárný začátek pro řešení konkrétní nepříznivé situace.

Lidé, kteří nemohli být při tom, když jejich blízký umíral, potřebují o něco delší čas. Musí se s tímto nečekaným šokem vyrovnat. Pozůstalí potřebují určitý čas, aby mohli tuto událost nejen slyšet, ale především, aby ji mohli zpracovat a začít se s touto zprávou srovnávat (Dušek, Večeřová-Procházková, 2015, s. 339).

Smrt člověka, který nám byl velmi blízký, znamená obrovský zásah do života všech pozůstalých. V jedné minutě se pozůstalým dokáže změnit celý život. Veškerá jistota, v náš samotný život, je velmi otřesena, nic již nebude jako dřív. (Taročková, 1999 cit. podle Kupka, 2014, s. 124)

Je důležité, aby okamžitě po úmrtí pacienta poskytovali podporu pozůstalým ti stejní lidé, kteří se o pacienta i jeho rodinu starali před smrtí. Členové zdravotnického týmu musí monitorovat potřeby pozůstalé rodiny, tak aby jim mohla být poskytnuta pomoc a podpora v co největší možné míře. Pozůstalí si musí být jisti, že jejich dotazy budou zodpovězeny. Rovněž potřebují získat uklidnění týkající se způsobu smrti jejich blízkých. Hodně lidem pomůže, když uvidí tělo zemřelého a následně mají možnost se s ním rozloučit. Personál si však musí být vědom i toho, že existují i tací lidé, kterým by toto setkání mohlo uškodit. Pokud se členové rodiny rozhodnou, že chtějí zesnulého vidět, personál musí zajistit, že bude rodina na setkání citlivě připravena. Především se musí minimalizovat riziko možných nepříjemných překvapení. (Parkers, Relf a Couldrick, 2007, s. 146)

Tak je tomu, pokud k úmrtí dojde ve zdravotnickém zařízení nebo hospici. Nesmíme však zapomenout na rodiny, které si nemocného člena rodiny vzali domů a v posledních okamžicích jeho života mu poskytovali péči v domácím prostředí. Můžeme se jen dohadovat, zda jsou tito pozůstalí se smrtí více vyrovnání a smíření. Samozřejmě, že se to v každé rodině liší. Nicméně je podstatné, aby i těmto pozůstalým byla poskytnuta pomoc v tak těžkých životních chvílích, jako je smrt jejich blízkých. Podporou pro pozůstalé by v prvé řadě měla být jejich rodina, jejich blízcí, příbuzní a přátelé.

Velmi často se však stává, že úmrtím je zasažena větší část rodiny, rodinný systém může být truchlením velmi poznamenán. Může docházet k různým konfliktům nebo se znovu otevrou dosud nevyřešené problémy. V tomto případě nemůže být rodina zdrojem pomoci a podpory pro pozůstalé, jelikož samotná rodina potřebuje pomoc. Dále je velmi běžné, že známí či přátelé nedokáží být pro pozůstalé dostatečnou oporou. Tito lidé se pozůstalým často vyhýbají. Netuší, jak se před pozůstalými mají chovat a často poskytují pozůstalým nevhodnou útěchu. Nedokáží se vžít do situace pozůstalých a pocity zármutku, beznaděje a strachu je velmi znepokojují. Z těchto důvodů pozůstalí vyhledávají nebo by měli vyhledávat pomoc u pracovníků v pomáhajících profesích. Můžeme zde například zařadit lékaře, psychology, různé poradce nebo sociální pracovníky. Nejdůležitější je to, abychom byli k pozůstalým velmi citliví a snažili se pochopit a respektovat jejich potřeby. Pomáhat nemusí jen odborníci. Podporu může poskytnout i ten, který je nějakým způsobem obeznámen s tím, co truchlící prožívají a ví, jakou formou jim může poskytnout pomoc. (Špatenková, 2008, s. 10 - 12)

Právě výše zmíněná schopnost vcítit se do druhého člověka je klíčovým faktorem, který nás může při péči o pozůstalé posunout dále.

Parkers, Relf a Couldruck (2007, s. 57) se ve své knize zmiňují o empatii. Vysvětlují empatii jako určitou schopnost adekvátně vnímat, přijmout jedinečnou osobnost každého jedince a rovněž i jeho svět. Dále empatii popisují jako schopnost dát své vlídné porozumění citlivě najevo.

Nykl (2012, s. 151) hovoří o empatii jako schopnosti vnímat pocity druhého a zároveň jim porozumět. Při empatii by měl člověk prožívat pocity druhých, tak jako by to byly naše vlastní pocity.

V závěru lze shrnout, že jednání s pozůstalými je velmi obtížnou a náročnou chvílí ve zdravotnickém povolání. Je potřeba, aby byl oprávněný člověk, který jedná s pozůstalými, vybaven perfektní úrovní komunikačních schopností. Musíme mít na paměti, že žádná jiná technika nenahradí rozhovor s pozůstalými. Při jednání s pozůstalými musíme dodržovat určité společenské zásady. Pozůstalí jsou velmi zranitelní a potřebují psychickou pomoc. Psychologové tvrdí, že právě sdělení pozůstalým o úmrtí jejich blízké osoby, je nejvíce stresovým okamžikem v životě pozůstalých. (Kutnohorská, 2007, s. 79)

2 PALIATIVNÍ PÉČE

V předchozí kapitole jsme se zaměřili na smrt a umírání z obecného hlediska. Nyní na smrt a umírání nahlédneme z pohledu paliativní medicíny. Ve druhé kapitole se věnujeme definicím paliativní péče, historii paliativní péče, standardům paliativní péče a formám paliativní péče. Dále se blíže zaměříme na multidisciplinární tým a na paliativní péči v ČR.

Na úvod kapitoly je nezbytné, abychom se s výše zmíněným pojmem seznámili. Ze studia různých definic paliativní péče můžeme říct, že žádná z nich není přesně identická s ostatními. V každých definicích či zmínkách o paliativní péči však najdeme stejné prvky, na základě kterých je paliativní péče vymezována. Pro lepší orientaci v tématu si zde následovně uvedeme některé vybrané definice či popisy paliativní péče.

Šamánková (2006, s. 91) se zmiňuje o tom, že je paliativní péče velmi aktivní péče, která se orientuje na poskytování pomoci nemocným lidem, jenž trpí nevléčitelnou nemocí, která se většinou nachází v terminální fázi. Hlavním cílem paliativní péče je především udržení nejvyšší možné kvality pacientova života až do jeho samotné smrti (Slamková, Poledníková, 2013, s. 14).

Za paliativní léčbu můžeme považovat veškerou péči o nemocné jedince, u kterých již nemoc absolutně nereaguje na kurativní léčbu. V první řadě je potřeba léčit nemoc a další symptomy. Nesmíme však zapomínat ani na sociální, psychologické či duchovní potíže nemocných. Za hlavní cíl paliativní péče považujeme zajištění co největší kvality života nejen nemocných, ale i jejich rodin. (Marková, 2010, s. 19) Tomeš et al. (2015, s. 13) vidí hlavní cíl paliativní péče nejen ve zmírnění bolesti, ale i v odstranění tělesného a duševního strádání.

V dnešní moderní době můžeme hovořit i o pojmu moderní **paliativní péče**, která se snaží chránit nejen důstojnost nevléčitelně nemocných, ale zaměřuje se na úspěšné zvládání bolesti a spoustu dalších průvodních jevů, jež doprovázejí finální stádia nevléčitelných onemocnění. Moderní paliativní péče je také zaměřena na interdisciplinární spolupráci a vychází nejen z potřeb ale i z přání pacientů. V žádném případě se nesnaží zamezit či omezit kontakty nemocného s jeho blízkými. Důraz je kladen na podstatu rodiny i přátel. V neposlední řadě se paliativní péče věnuje rodině i přátelům umírajících. Nabízí jim podporu a snaží se jim pomoc i po smrti jejich blízkého člověka. (Česká společnost paliativní medicíny)

V souvislosti na předchozí myšlenku navážeme autorkou Slamkovou a Poledníkovou (2013, s. 13), které do paliativní péče zahrnují celkové období od diagnostikování již nevratného onemocnění až po ukončení truchlení pozůstalých.

Dále nesmíme opomenout i na ostatní cíle, které si paliativní péče dává za cíl. Na webovém portálu, který má název *paliativní centrum*, je zmíněno, že cílem není pouze komplexní tišení bolesti, ale tišení i všech ostatních příznaků nemoci do kterých musíme zařadit psychologické, sociální i spirituální potíže. Dále zde uvádí, že paliativní péče musí být vždy vedena a založena na vzájemné spolupráci mezi pacientem, rodinou a multidisciplinárním týmem. (Centrum paliativní péče)

Pro srovnání konkrétních cílů paliativní medicíny si uvedeme kolektiv autorů, který se dané problematice věnoval ve své publikaci. Vorlíček, Adam, Pospíšilová (2004, s. 25) se zmiňují o tom, že by cílem paliativní péče mělo být zajištění integrované komplexní péče, která nejen předchází, ale zmírňuje všechny aspekty, které se týkají utrpení nemocného. Tito autoři se ve své publikaci věnují utrpení, jež by podle nich mělo být odlišováno od bolesti. A to z toho důvodu, protože utrpení spojují se zkušeností nebo zážitkem konkrétního člověka, ne pouze jen těla nebo mysli.

Plevová (2011, s. 106) tvrdí, že na paliativní péči musí dojít v takovém případě, jestliže všemožné negativní důsledky kurativní léčby jsou větší než možný očekávaný přínos. Paliativní péči můžeme definovat jako celkovou péči. Je nutné respektovat umírání jako závěrečnou fázi našeho života a smrt bychom měli přijmout jako určitou neměnnost a jistotu. V žádném případě bychom ji neměli považovat za našeho nepřítele.

Paliativní péče se netýká pouze ústavů určitého typu, proto ji k nim nemůžeme vztahovat. Musíme ji spíše chápat i jako určitou filozofii, kterou můžeme aplikovat jak v hospicích, tak ve všech možných nemocničních zařízeních. Nesmíme opomenout, že paliativní péči můžeme aplikovat i v domácím prostředí, na které je nevléčitelně nemocný jedinec zvyklý. (Munzarová, 2005, s. 61)

Pro shrnutí můžeme uvést, že se autoři u problematiky paliativní péče zmiňují především o zvládání bolesti, interdisciplinární spolupráci, zajištění nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin a v neposlední řadě vyzdvihují nutnou spolupráci všech zúčastněných.

2.1 Historie paliativní péče

Nejen dnes, ale i v historii byly smrt a nemoc určitým prvkem lidské zkušenosti. V průběhu historie se lidé snažili naučit rozpoznat a reagovat na individuální potřeby každého umírajícího a také na postupné ztráty nejen nevyléčitelně nemocných, ale i jejich blízkých. V posledních letech došlo v této problematice k velkému rozvoji. Velké zásluhy na daném rozvoji má Cecilie Saundersová, která svůj život zasvětila těm, kteří trpěli pokročilou a progresivní chorobou. **Cecilie Saundersová** je považována za **zakladatelku moderní paliativní péče**. (Munzarová, 2005, s. 61)

Jako počátek moderního hospicového hnutí je považován rok **1967**, kdy Saundersová zakládá v Londýně **hospic sv. Kryštofa**. Celková paliativní péče je zde poprvé vedena multidisciplinárním týmem. Ve 2. polovině 20. století docházelo k rozvoji medicíny a lidé díky některým úspěchům medicíny získávali velký optimismus. V této době převládal názor, že je jen otázkou času, kdy konečně jako lidstvo zvítězíme nad všemi nemocemi. Zároveň však v tomto období nastávaly situace, kdy se umírající pacienti ocitali na pokraji zájmu lékařů. Tito umírající pacienti byli lidé, u kterých všemožná technologická medicína neuspěla. Lékaři zastávali názor, že s pacienty, které nedokážou vyléčit, se nedá již nic více dělat. Na základě tohoto názoru vzniká určitý popud na založení hospicového hnutí. Lidé byli přesvědčeni, že vždy se dá něco dělat proto, aby byla zlepšena kvalita zbývajících života. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004, s. 20)

„V roce 1990 vymezila Světová zdravotnická organizace (WHO) paliativní péči jako aktivní komplexní péči o pacienty, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problému nemocných. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.“ (WHO, 1990 cit. Podle Bužgová, 2015, s. 16) Zmíněná definice byla v té době velkým podnětem pro zaměření se na nemocného člověka a jeho kvalitu života. Podstatnou zmínkou bylo i to, že se paliativní péče orientovala i na rodinu umírajících.

Velmi často se setkáváme s názorem, že paliativní péče se rovná hospicové péče. Tady však spatřujeme velký omyl, jenž by mohl vést k negativním následkům, které by se týkaly kvality ošetrovatelské péče o ostatní umírající, kteří se z jakéhokoli důvodu do hospice nedostanou. (Marková, 2010, s. 20) V návaznosti na výše zmíněnou myšlenku je podstatné říci, že v celé historii vývoje paliativní péče byla důležitá specifikace

a identifikace dané problematiky, tak aby došlo k přesnému pochopení odlišností mezi paliativní péčí a hospicem.

Bužgová (2015, s. 16) se ve své publikaci zmiňuje i o roce 2002, kdy WHO vytvořilo novější definici týkající se paliativní péče. Cílem této nové definice bylo předcházení utrpení. Nová definice je již chápána v rozsáhlejší pojetí a není orientována pouze na péči o pacienty v posledním stádiu (kurativní péče), ale zaměřuje se i na počáteční fáze nemoci.

2.2 Paliativní péče v ČR

V České republice se setkáváme s kvalitní paliativní péčí, není ale dostupná všem lidem, kteří by ji potřebovali. Tuto péči získá jen minimální počet občanů. Na druhou stranu se hodně zdravotníků i různých průkopníků této problematiky snaží paliativní péči rozvíjet. Ministerstvo zdravotnictví ČR se věnuje podpoře výstavby hospiců, zatím je však počet hospiců v České republice absolutně nedostačující. Vše je způsobeno tím, že se vývoj specializované paliativní péče v České republice o několik desetiletí oproti ostatním státům opozdil. (Sláma, Špinka, 2004, s. 13)

Až po roce 1989 se u nás začal rozvíjet specifický model péče o nevléčitelně nemocné. V roce 1992 se v nemocnici v Babicích nad Svitavou pokusili o otevření prvního lůžkového oddělení paliativní péče. Avšak již od počátku rozvoje paliativní péče v ČR můžeme pozorovat, že se tato péče vyskytuje a rozvíjí především hlavně jako lůžková hospicová péče. Dále si můžeme povšimnout, že se tato zařízení velmi často orientují na pacienty s onkologickým onemocněním. Dalším významnou osobností je lékařka **Marie Svatošová**, která se podílela na rozvoji hospicového hnutí. Marie Svatošová založila v roce 1993 občanské sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí, který nesl název *Ecce homo*. Založené sdružení zaznamenalo brzy svůj první úspěch. V roce 1995 byl vybudován **první samostatný lůžkový hospic Anežky České v Červeném Kostelci**. Další významnou osobností je prof. **Helena Haškovcová**, která dané problematice velmi přispěla svými publikacemi, ve kterých se věnovala problematice thanatologie, důstojnému umírání a důstojné péči o umírající. V neposlední řadě je velmi významná také kniha prof. **Jiřího Vorlíčka** *Paliativní medicína* (1998, 2004). **Sdružení Cesta domů** se v letech 2003-2004 pokusilo o první větší výzkum, který se zaměřoval na péči o umírající v ČR. Zjištěné poznatky poukázaly na nedostatky v oblasti, která se zajímá péči o nevléčitelně nemocné pacienty. Na základě výsledků ve výzkumu byla v roce 2004 přijata **Koncepce**

paliativní péče v ČR (Sláma, Špínka, 2004), která se snažila změnit kvalitní paliativní péči. K následnému rozvoji paliativní péče v ČR přispěla **Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče**, která vznikla v roce 2005. Tato Asociace vydala v roce 2007 *Standardy hospicové paliativní péče*. Tyto standardy mají definovat přesné požadavky, která mají poskytovatelé paliativní péče splňovat. Tak aby byla zajištěna co největší kvalita poskytované péče. Dalším podstatným posunem v před bylo v roce 2009 založení **České společnosti paliativní medicíny**. Společnost měla za cíl podporovat nejen vzdělání, ale i klinickou praxi v obecné a specializované paliativní péče. Česká společnost paliativní péče se zasloužila o tvorbu dokumentu *Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011-2015*. Mezi hlavní cíle patřilo odstranit nedostačující stav v péči o nevléčitelně nemocné a také se zaměřovaly na poskytnutí podpory pečující rodině. Hlavním mottem bylo zajistit všem umírajícím lidem bez rozdílů důstojný odchod ze života. (Bužgová, 2015, s. 20 – 21)

2.2.1 Standardy paliativní péče

Veškeré standardy, které budeme níže zmiňovat, budeme čerpat z brožury s názvem *Standardy paliativní péče 2013* od České společnosti paliativní medicíny. Na této brožuře se konkrétně podíleli autoři Sláma, Špínková a Kabelka.

Základní struktura a průběh péče:

- Odborní lékaři by měli u všech pacientů s chronickým progresivním onemocněním dokázat co nejdříve rozpoznat již pokročilý život ohrožující charakter onemocnění.
- Pacient je veden k tomu, aby se mohl podílet na plánu paliativní péče, do kterého patří potřeby, přání a preference samotného pacienta a jeho rodiny.
- Ošetřující lékař rozhoduje o tom, zda je či není pro pacienta dostatečná obecná paliativní péče. Lékař může usoudit, že pacient potřebuje péči poskytovatele specializované péče.
- Realizaci plánu paliativní péče provádí multiprofesionální tým, který se skládá z lékaře, sestry a sociálního pracovníka. Dále zde můžeme dle potřeb pacienta zařadit např. psychologa, duchovního, fyzioterapeuta a atd.
- Na realizaci plánu paliativní péče se dále podílí vzdělání dobrovolníci, kteří se musí pravidelně zúčastňovat supervizí.

- Na základě pacientových přání a potřeb se rozhodne, v jakém prostředí a na jakém místě bude paliativní péče poskytována. Vše však musí být podřízeno i technickým a bezpečnostním možnostem.
- Všem členům týmu, kteří pečují o umírající pacienty, musí být pravidelně poskytována systematická podpora ke zvládnutí emoční zátěže.
- Všem členům multiprofesního týmu jsou poskytnuty takové podmínky, aby mohli být podporováni ve vzdělávání.

Péče o tělesný stav a potřeby:

- Do paliativní péče řadíme všechny léčebné postupy, které zajistí udržení života v nejlépe vhodné kvalitě.
- Bolest a všechny další symptomy jsou neustále hodnoceny a následně léčeny tak, aby byly v souladu s nejnovějšími poznatky.

Psychologické a psychiatrické aspekty péče:

- V rámci plánu paliativní péče je psychický stav pacienta a jeho rodiny neustále hodnocen a zkoumán.
- Na základě potřeb rodin, které se nachází v období zármutku a truchlení, jim je poskytována dostatečná podpora a péče.

Sociální aspekty péče:

- Plán paliativní péče by měl efektivně řešit všechny sociální potřeby pacienta. Tyto sociální potřeby se hodnotí na základě odborníků, kteří tvoří multidisciplinární tým. Odborníci by měli pacientovi a jeho rodině zajistit možnost sociálního poradenství nebo sociální péče.

Existenciální, spirituální a náboženské aspekty péče:

- Celý tým pracovníků musí vyhodnotit spirituální potřeby pacienta na základě zvládnání nevléčitelného onemocnění. V obecné paliativní péči je lékař schopen zajistit a zprostředkovat pomoc v oblasti spirituální péče. Ve specializované paliativní péči je kvalifikovaný duchovní pracovník součástí multiprofesního týmu.

Kulturní aspekty péče:

- Velmi citlivým způsobem musí být přistupováno ke všem pacientovým potřebám. Ošetřující lékař musí zohledňovat způsob, kterým bude pacientovi sdělovat veškeré informace týkající se jeho zdravotního stavu.

Péče o umírajícího pacienta:

- Terminální stav pacienta musí být bezodkladně rozpoznán. Následně musí být pacientovi i jeho rodině citlivě oznámeno, že již dochází k nevratnému selhávání funkčních soustav. V této fázi je podstatné, aby docházelo k tlumení nepříjemných tělesných projevů, které sebou nese pacientovo onemocnění.
- Následně musí být zajištěno, aby bylo s tělem zemřelého zacházeno s úctou, a rovněž musí být respektovány kulturní a náboženské zvyklosti pacienta a jeho rodiny tak, aby bylo vše v souladu s platnou legislativou.
- Pacientově rodině musí být v období truchlení poskytnuta okamžitá pomoc a podpora.

Etické a právní aspekty péče:

- Všechna pacientova přání jsou respektována v případě, že nedochází k rozporu s platnými zákony či správnými mravy. Asistovaná sebevražda ani Eutanázie (což znamená, že je pacient usmrcen na vlastní žádost) nepatří do paliativní péče.
- Plán paliativní péče obsahuje také diskuzi mezi ošetřujícím lékařem a pacientem. Rozhovor se týká rozsahu diagnostických a léčebných metod v oblasti paliativní péče a rovněž se zaměřuje na využití život prodlužujících léčebných postupů.
- V paliativní péči musí všichni poskytovatelé obecné i specializované péče respektovat etiku a ustanovené zákony, které se dané oblasti týkají. (Kabelka, Sláma, Špinková, 2013, s. 8 – 16)

2.3 Obecná a specializovaná paliativní péče

V rámci této podkapitoly se zaměříme na popis obecné a specializované paliativní péče, uvedeme si jejich rozdíly a podíváme se, jak na ně pohlíží různí autoři.

Tomeš et al. (2015, s. 13) řadí do obecné paliativní péče zmírnění bolesti a speciální paliativní péči, ve které vidí sociální náboj, rozumí potřebu zachovat pacientovu důstojnost a dále zde řadí poskytnutí podpory blízkým, kteří těžké období prožívají společně s umírajícími.

Obecná paliativní péče

Základem obecné paliativní péče je v první řadě sledování, rozpoznání a především ovlivňování toho, co je nejvýznamnější pro kvalitu pacientova života. Péče je poskytována

zdravotníky v souvislosti s jejich odborností. Jedná se o dobrou klinickou praxi ve fázi pokročilého onemocnění. (Šamánková, 2006, s. 96)

Tuto péči by měla být schopna zařídit a poskytnout všechna nemocniční zařízení. Lékaři musí co nejlépe a co nejrychleji vyhodnotit pacientův stav. Na základě vyhodnoceného stavu musí být schopni vynaložit všechny prostředky, které povedou k poskytnutí takové péče, jež zajistí co nejkvalitnější zbytek pacientova života. (Marková, 2010, s. 20)

Pro srovnání uvedeme popis obecné paliativní péče od autorů Slámy a Špinky (2004, s. 24), kteří touto péčí rozumí poskytnutí klinické praxe na základě odbornosti jednotlivých lékařů.

Bužgová (2015, s. 18 – 19) tvrdí, že obecná paliativní péče se týká poskytnutí výborné klinické praxe. Jak již bylo výše zmíněno u Šamánkové, tak i u Bužgové můžeme pozorovat myšlenku, že obecná paliativní péče zahrnuje rozpoznání, dále sledování a v neposlední řadě i ovlivňování toho, co je podstatné pro kvalitu každého člověka, který je nevléčitelně nemocný.

Všichni zmínění autoři se shodují na tom, že obecnou paliativní péči musí poskytovat každé nemocniční zařízení. Ošetřující lékař musí rozpoznat a vyhodnotit potřeby pacienta, díky těmto zjištěným potřebám musí specializovaní odborníci poskytnout paliativní péči. Na základě prostudované literatury usuzujeme, že se poskytnutí obecné paliativní péče v různých nemocničních zařízeních velmi liší.

Specializovaná paliativní péče

Specializovanou paliativní péči můžeme chápat jako určitou aktivní a odbornou interdisciplinární péči. Tuto péči poskytuje tým různých odborníků. Multidisciplinární tým se skládá z ošetřujícího lékaře, sestry, sociálních pracovníků, případně psychologů dále tým může tvořit fyzioterapeut, pastorační pracovník, dobrovolníci a spoustu dalších odborníků. (Sláma, Špinka, 2004, s. 24) Všichni zmínění odborníci musí být v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni (Šamánková, 2006, s. 96). Bužgová (2015, s. 19) dodává, že „specializovaná paliativní péče slouží k zajištění péče u těch nemocných, kde intenzita a dynamika obtíží převyšuje možnosti obecné paliativní péče.“

Právě na těchto třech autorech si můžeme ukázat, jaké jsou hlavní rozdíly mezi obecnou paliativní péčí a specializovanou. Obecná paliativní péče se snaží pacientovi

poskytnout v co největší možné míře základní podmínky pro vytvoření nejkvalitnějšího zbytku pacientova života. Součástí specializované paliativní péče jsou již odborníci, kteří vytváří multidisciplinární tým. Každý z těchto odborníků může poskytnout radu, pomoc či úlevu tam, kde již základní paliativní péče nestačí.

Sláma a Špinková (2004, s. 24 – 25) **člení specializovanou paliativní péči** na různé organizační formy:

- **Zařízení domácí paliativní péče** – můžeme označit jako domácí či mobilní hospic; péče je pacientovi poskytována v jeho domácím prostředí; tým odborníků za pacientem dochází; zařízení domácí paliativní péče se zavazuje dostupností péče po celých 24 hodin; v této péči se jedná i o poskytnutí podpory rodině pacienta, která se ve většině případů na aktivní péči podílí,
- **Hospic** – jedná se o lůžkové zařízení, které poskytuje specializovanou paliativní péči; nachází se zde většinou klienti, jejichž onemocnění je v preterminální či terminální fázi; Hospic se snaží o poskytnutí příjemné domácí atmosféry, kdy svůj veškerý poslední čas může klient trávit se svými blízkými; pracovníci hospice se snaží o plnění všech přání a tužeb nemocných klientů,
- **Oddělení paliativní péče** – zajišťuje péči o ty nemocné, kteří vyžadují celkovou paliativní péči, ale zároveň potřebují pro jejich diagnostiku další nemocniční služby; oddělení paliativní péče se snaží o založení hospicového ideálu na základě dostupných možností daného zařízení,
- **Konziliární tým paliativní péče** – vyskytuje se v rámci zdravotnického zařízení; věnuje se konzultacím ve specializované paliativní péči,
- **Specializovaná ambulance paliativní péče** – tato služba poskytuje ambulantní péči pro ty pacienty, kteří se nachází buď v domácím prostředí, nebo v zařízeních sociální péče; dochází zde ke vzájemné spolupráci ošetřujícího lékaře, zařízeních obecné domácí péče a v neposlední řadě i specializované paliativní péče,
- **Denní stacionář paliativní péče** – pacient může do zařízení denně docházet; stacionář nabízí pomoc při řešení zdravotních problémů pacienta a také zároveň nabízí různé edukační, rekreační či relaxační aktivity dle aktuálního zdravotního stavu pacienta,
- **Zvláštní zařízení specializované paliativní péče** – zde řadíme různé specializované poradny, tísňové linky, zařízení zaměřená na určité diagnostické skupiny a atd.

Každá výše zmíněná forma specializované paliativní péče si klade za cíl poskytnout pacientovi co nejlepší a nejvhodnější podmínky, tak aby mohl své poslední okamžiky života strávit v prostředí a s lidmi, se kterými si přeje být. Každý umírající, který se nachází v preterminální či terminální fázi potřebuje ze strany lékařského týmu a dalších odborníků sdělení pravdivých informací o svém zdravotním stavu. Člověk, kterému odumírá již většina životně důležitých funkcí a orgánů, potřebuje sdělit informace o svém zdravotním stavu, které se týkají budoucích hodin či pár dní. Lékaři musí být při sdělování informací velmi taktní a ohleduplní ve všech formách poskytované specializované paliativní péči. Zde nesmí hrát žádný rozdíl forma, jakou se specializovaná péče poskytuje. Každý jedinec si zaslouží porozumění, pochopení, radu, úlevu od bolesti a v neposlední řadě i taktní přístup, jakým se k němu jeho informace o zdravotním stavu dostávají. K danému tématu se vyjadřuje také Haškovcová (2007, s. 56), která zastává myšlenku, že pokud musí být klientovi sdělena velmi závažná a frustrující informace, tak by měla být sdělena pouze po částech. Tento názor jen potvrzuje, že nezáleží na tom, jakou formou je paliativní péče pacientovi poskytována. Je podstatné zajistit, aby se každému pacientovi dostal individuální přístup a to nejen při sdělování informací o zdravotním stavu.

Pro srovnání si uvedeme, jak formy paliativní péče dělí Sláma (2011 cit. podle Kupka, 2014. s. 28):

- **Lůžkový hospic** – autor uvádí, že by se prostředí mělo podobat spíše domovu než nemocnici; kvalitu života řadí na první místo; lůžkový hospic by měl nabízet jednolůžkové pokoje s přistýlkou, tak aby mohla být rodina umírajícímu neustále na blízku; návštěvy nejsou časově omezeny,
- **Domácí hospic** – na poskytnutí této formy paliativní péče může dojít pouze v případě, že má klient doma fungující rodinné zázemí; domácí péče může být pro umírající nejlepší možnou volbou, jelikož se nachází v prostředí, které je jim velmi blízké; domácí hospic zajišťuje nevyčísitelně nemocnému velkou dostupnost, na péči se však musí podílet i rodina; vše má své pozitiva a negativa, tato péče může být pro rodinu velmi vyčerpávající,
- **Ambulance paliativní medicíny a konziliární paliativní tým** – autor popisuje, že se tento tým skládá minimálně z lékaře, zdravotní sestry a sociálního pracovníka; pacient může zůstat na běžném lůžkovém oddělení,

tento tým ovlivňuje kvalitu poskytované paliativní péče svými znalostmi paliativní medicíny,

- **Oddělení paliativní péče** – v rámci běžného zdravotnického zařízení je nabízena i paliativní péče; většinou se to týká těch pacientů, kteří potřebují pro diagnostiku a léčbu i zařízení nemocnice,
- **Stacionární paliativní péče** – do hospicového stacionáře je pacient přijat ráno a odpoledne nebo večer je opět převezen zpět domů,
- **Speciální hospicová poradna** – nabízí spoustu druhů poradenství; jedná se telefonické poradenství, dále zde můžeme zařadit internetové a poradenství, které se vztahuje přímo pro pacienty, pečující osoby, nebo pro pozůstalé.

2.4 Paliativní péče v návaznosti na lidská práva

Každý člověk má právo na důstojné umírání a solidaritu. Dále mají všichni umírající právo na možnost volby paliativní péče. Světová zdravotnická organizace považuje paliativní péči za jednu ze svých priorit. Existuje mnoho mezinárodních i evropských smluv, ve kterých se nachází již zmíněné právo na solidaritu a důstojnost. Tato práva jsou nejvýrazněji formulována v *Listině základních práv evropské unie*. V dokumentu *Charta práv umírajících* bylo konkrétně zmíněno a jasně definováno právo pacienta na komplexní paliativní péči. V dnešní době je paliativní péče popsána v Evropských úmluvách, které jsou politickými dokumenty. Jedná se o Doporučení Výboru ministrů členským státům o organizaci paliativní péče a dále je to dokument s názvem Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči. Oba dokumenty Česká republika ratifikovala, což znamená, že jsou tyto dokumenty pro Českou republiku právně závazné. (Tomeš et al., 2015, s. 47) Pro lepší orientaci v dané problematice jsme Chartu práv umírajících vložili do příloh této práce. Zmíněný dokument jsme vybrali z toho důvodu, že je v něm vše jasně, srozumitelně popsáno a detailně definováno všechno podstatné, co se týká práva na komplexní paliativní péči.

3 HOSPICOVÁ PÉČE

„Kdo ví, zda není život umíráním a smrt životem?“ Euripidés

Každý člověk, který je doprovázen nepříjemnými příznaky nevyléčitelného onemocnění, si zaslouží neustálou naději, obětavost, dále kvalitní a důstojné prožití svých posledních měsíců, dní, hodin či okamžiků. Neutuchající naději potřebuje i rodina. Právě tato naděje je tím světlem v dáli, o které stojí bojovat. Vytrvalá péče o své blízké může u nás vyvolat velké vyčerpání, pocit neschopnosti a pocit absolutního selhání. Zde nastává pravá chvíle, aby se rodina a umírající pacient rozhodli jednat a aby zakročili co nejvhodnějším řešením. Velkou úlevou a nadějí může být paliativní medicína, která je poskytována v hospici. Je to jedno z míst, kde doprovázení není jen pouhým slovem. „Skutečně doprovázet znamená jít kus cesty společně.“ (Svatošová, 2011, s. 17) Doprovázení má pro člověka velkou hodnotu. Pocit vzájemné sounáležitosti, podpory a pochopení je k nezaplacení.

Ve třetí kapitole se zaměříme na formy hospicové péče, popíšeme hospic jako druh zařízení, vymežíme si kritéria poskytnutí lůžkové hospicové péče a v závěru kapitoly uvedeme obrázek mapy lůžkových hospiců v České republice, budeme se věnovat Asociaci poskytovatelů paliativní péče a v neposlední řadě se zmíníme i o financování hospiců.

Slovo hospic můžeme z angličtiny přeložit jako útočiště. Dříve a úplně na začátku byl tento termín využíván především ve středověku, kde se jeho význam chápal jako dům odpočinku. Dané zařízení byl schopen vést pouze ten jedinec, jež se dokázal zorientovat v primární lékařské pomoci. Tyto typy středověkých hospiců postupně zanikaly. K zániku vedl úbytek poutníků a také změna životního stylu. (Haškovcová, 2007 cit. podle Kupka, 2014, s. 30)

Na předešlý popis hospicového zařízení navážeme autorkou Munzarovou (2005, s. 69), která se ve své publikaci *Eutanázie nebo paliativní péče* zmiňuje o konkrétních přístřešcích při cestách. Tyto přístřešky sloužily například poutníkům, aby si na svých cestách odpočinuli. Dále sloužily i nemocným, kteří se zde mohli uzdravit nebo v klidu zemřít. Rozvoj novodobých hospiců, se pojí se jménem Cecilie Saundersové, o které jsme se zmiňovali v předešlé kapitole.

Za základní myšlenku hospicového hnutí musíme považovat úctu k člověku a jeho životu. Hospic jako specifické zařízení se snaží poskytnout pomoc nejen umírajícím,

ale i jejich rodinám. Do pomoci se zařazuje především závěr života bez bolesti, pocit klidu a bezpečí. Dále společné okamžiky strávené se svými nejbližšími. (Svatošová, 1996, 1999 cit. podle Kupka, 2014, s. 30) Ulrichová (2009, s. 102) se zamýšlí nad hlavní ideou hospice a na základě své zjištěné praxe uvádí, že hospic garantuje umírajícímu pacientovi stav bez nesnesitelné bolesti a dále mu zaručuje, že bude jeho důstojnost neustále respektována a v posledních momentech svého života nezůstane sám.

Pro lepší pochopení problematiky si uvedeme jeden ze znaků, který rozlišuje paliativní a hospicovou péči. Paliativní péče se věnuje všem zdravotním aspektům dlouhodobé péče o nevléčitelné pacienty. Na rozdíl od paliativní péče se hospic zaměřuje na poslední stádium nevléčitelného onemocnění. Hospicová péče se snaží odstranit fyzické strádání i celkové zmírnění duchovních strastí, které jsou se smrtí spojovány. (Tomeš et al., 2015, s. 13)

Pod slovem hospic bychom si měli představit určitý holistický koncept, který se soustřeďuje na podporu umírajících a jejich nejbližších. Můžeme to chápat tak, že hospic nabízí možnost strávit posledním okamžiky života v klidu a bezpečí. Snaží se nám zajistit klidnou a vyrovnanou smrt. Hospicová práce se musí zaměřovat na kreativitu a na snahu vytvořit pro klienty vhodné prostředí. Tato práce se musí neustále vyvíjet. Všechny cíle hospice musí být v souladu s přáním a zvyky klienta. (Student, Mühlum a Student, 2006, s. 93)

3.1 Formy hospicové péče

Domácí hospicová péče

Domácí hospicová péče neboli **mobilní hospic**, je poskytována agenturami domácí péče. Veškerá paliativní péče je poskytována v domácím prostředí pacienta. (Mlýnková, 2010, s. 297)

Je samozřejmé, že pro každého umírajícího člověka by bylo nejvhodnější, aby své poslední okamžiky života strávil na místě, které je pro něj velmi známé a osobní. V rámci domácí hospicové péče musí z velké části zafungovat podpora a pomoc rodiny. Rodiny, která se rozhodla, že zajistí péči o umírajícího. Každá rodina potřebuje pomoc nejen v rámci péče o umírajícího, ale vyžaduje i psychologickou pomoc, porozumění a radu. Rodinní příslušníci jsou schopni se naučit základní ošetrovatelské úkony na základě verbálního vedení zkušeného zdravotníka. Některé úkony však musí provést pouze lékař. V posledních letech se domácí péče velmi dramaticky rozvíjí na základě hospicového

hnutí. Nesmíme opomenout, že ne vždy je možné domácí hospicovou péči zajistit. Můžeme se setkat i se situací, kdy nemocnému schází absolutní domácí zázemí. (Kupka, 2014, s. 31 – 32) Svatošová (2011, s. 118) reaguje na zmíněný poznatek a uvádí, že domácí hospicová péče je pro umírajícího pacienta plně ideální, ale ne vždy dostačující.

Pro srovnání si uvedeme charakteristiku domácí hospicové péče dle autorky Ulrichové. Můžeme si povšimnout, že autorka konkrétně vymezuje a rozděluje domácí hospicovou péči na laickou a odbornou.

Domácí hospicová péče laická je zaměřena na umírající pacienty, u kterých jejich sociální a psychosomatický stav nepotřebuje péči odborníka. Zároveň nedochází ke snížení kvality života u umírajícího pacienta ani u jeho nejbližší rodiny, která poskytuje péči. Oproti tomu *domácí hospicová péče odborná* je realizována za pomoci multidisciplinárního týmu. Tento tým může zahrnovat lékaře, zdravotní sestru, sociální pracovník, psycholog, duchovní a spoustu dalších odborníků. Tato péče je ze strany odborníků zajištěna 24 hodin a to 7 dní v týdnu. Ordinované intervence jsou uskutečňovány na základě potřeb umírajícího pacienta a jeho rodiny. (Ulrichová, 2009, s. 99)

Stacionární hospicová péče

Tuto formu hospicové péče můžeme charakterizovat i denními pobyty, kdy je pacient ráno do zařízení přijat a odpoledne se vrací zpět domů. Do zařízení ho přepravuje buď rodina, nebo hospic samotný. (Kupka, 2014, s. 32)

Munzarová se v popisu Stacionární hospicové péče s autorem Kupkou shoduje a dále uvádí, že tento typ zařízení je vhodný především pro nevléčitelně nemocné, kteří žijí v blízkém okolí zařízení. Dále podotýká, že je tato forma hospicové péče velmi často poskytována jen na přechodnou dobu. Většinou se to týká informací a zjištění, jaké léky se budou na tláčení nemoci podávat. Rodina můžeme pacienta do zařízení umístit kvůli vyčerpání a potřeby odpočinku. Většinou se dále jedná i o potřebu komunikace, kdy si umírající pacient potřebuje promluvit s někým jiným než s členem rodiny. Kvůli náročnému transportu nevléčitelně nemocných je tato forma hospice využívána jen velmi zřídka. Cestování je pro nemocné velkou obtíží. (Ulrichová, 2009, s. 100)

Stacionární hospicová péče může být v určitém průběhu a fázi onemocnění pro některé umírající tím nejlepším možným řešením. Jako první musíme zmínit *důvod diagnostický*, který nastává většinou kvůli bolesti, kterou se nepodařilo pečujícím osobám zvládnout. Dále se může jednat o *léčebný důvod*, kdy pacient do zařízení dochází za

účelem paliativní léčby. Odborníci mohou doladit určité dávky tišících léků proti bolesti a nemocný pacient může následně opět zůstat v domácím prostředí. *Psychoterapeutický důvod* souvisí s osamělými jedinci, jejichž rodina není schopna si o dané situaci s nemocným pacientem promluvit. Tito pacienti využívají stacionární hospicové péče z důvodu možnosti komunikace. Jako poslední uvedeme *odlehčovací neboli respitní důvod*. Mohou nastat situace, kdy si od sebe potřebují umírající pacienti a rodina navzájem odpočinout. Lidé mohou být již vysílení a potřebují nabrat znovu nějakou energii, tak aby poté mohli spolu opět dostatečně fungovat, ne vzdát se, nadále věřit a bojovat. Tento odlehčovací důvod může sloužit jako preventivní opatření před pozdější zbytečnou hospitalizací. (Svatošová, 2011, s. 120)

Lůžková hospicová péče

Tato forma hospicové péče se obvykle skládá z malé lůžkové části. Většinou se jedná o 25 – 35 lůžek. Lůžková hospicová péče bývá velmi často kombinována s domácí péčí. Lidé dochází do lůžkových hospicových zařízení většinou na krátkodobé pobyty, které velmi často opakují. Pobyt v těchto zařízeních záleží vždy na pocitu a na aktuálním zdravotním stavu umírajícího pacienta. Do lůžkových zařízení jsou přednostně přijímáni klienti, kteří jsou progredující chorobou ohroženi na životě a vyžadují poskytnutí paliativní léčby. Rovněž zde není za potřebí hospitalizace v nemocnici, ale ani domácí péče nestačí. Návštěvy jsou v hospici neomezené. Záleží jen na pacientovi, jak budou návštěvy s rodinnou probíhat. Pacient se může také rozhodnout, že chce, aby s ním v hospici pobýval i jeho průvodce. Na vše má pacient nárok a záleží jen na něm, pro jakou variantu se rozhodne. Musíme pamatovat na to, že návštěvy jsou součástí péče o pacienta. (Kupka, 2014, s. 32)

Pokud má návštěva zájem, může se podílet na ošetřování pacienta. Samozřejmě se to od návštěv neočekává, ale pokud chtějí, je to chápáno jako velké plus. Pro pacienta to může být příjemnější a blízká osoba může být s vědomím, že udělala vše, co bylo v jejich silách. V budoucnu nám tato myšlenka může pomoci při tlumení bolesti z odchodu našeho blízkého. (Svatošová, 2011, s. 121)

Ulrichová (2009, s. 100) uvádí, že pro volbu hospicové lůžkové péče je hned několik důvodů. Celková situace může být pro rodinu velmi náročná a rodina už může být zcela vyčerpána. Dále může nastat situace, kdy zjistíme, že pacient žádnou rodinu nemá. Ulrichová se také zmiňuje, že jsou do hospice přijímáni přednostně ti umírající, u kterých

se jejich smrt očekává průběhu maximálně 6 měsíců. Dále autorka podotýká, že se režim v hospici od ostatních zařízení velmi liší. Pacienti stávají, kdy chtějí. Nikdo je ráno nebudí. Rovněž se stravují podle toho, jak mají hlad a chuť. Tělesná hygiena probíhá dle jejich návyků z domácího prostředí.

3.2 Hospic jako dům

Na úvod podkapitoly je nutné opět podotknout a připomenout, že je hospic určený především pro terminálně nemocného pacienta – v žádném případě neslibuje uzdravení, ale ani nebere pacientovi jeho naději na uzdravení (Slamková, Poledníková, 2013, s. 14).

V dnešní době si můžeme povšimnout, že hospicová zařízení jsou tvořena pro menší počet pacientů, než je tomu v nemocničním zařízení. Zde můžeme spatřovat snahu vytvoření příjemného, klidného dalo by se říci skoro rodinného prostředí. Prostor, ve kterém nalezneme empatii, úctu i porozumění. Ke každému pacientovi je zde přistupováno individuálně a respektují se všechny jeho potřeby tak, aby personál zajistil co nejlepší možnou kvalitu jejich života. „Jde o to, naplnit dny životem, nikoliv život naplnit dny. Důraz je kladen především na kvalitu života nemocného, a to na kvalitu života až do konce, doslova do posledního vydechnutí.“ (Svatošová, 2011, s. 115)

Hospicové zařízení je tvořeno z převážně malé lůžkové části. Většinou čítá do 25 lůžek. Hospic může poskytovat i denní hospicové stacionáře, které může dále kombinovat s poskytnutím domácí péče. Základní popis hospicových zařízení si předvedeme na Hospici Anežky České, který byl prvním hospicem na českém území. Ostatní hospicová zařízení se svým popisem velmi podobají Hospici Anežky České. Zmíněný hospic má kapacitu 26 lůžek. Většina pokojů jsou jednolůžková, ale na každém pokoji nalezneme přistýlku, která může být využita rodinou pacienta. Tento člen rodiny může být přítomen po celou dobu hospitalizace umírajícího. Prostor i interiér hospice se snaží pacientovi přiblížit jeho domov. V žádném případě nevypadá jako nemocniční zařízení. Celkový denní hospicový režim se plně odvíjí od potřeb a požadavků umírajícího. Každý umírající má osobní sestru nebo ošetřovatelku. Velmi podstatnou část tvoří paliativní ošetrovatelská péče. Velká pozornost je zde věnována speciálním pomůckám, které v běžném nemocničním zařízení nenajdeme. Ať už se například jedná o speciální polohovací lůžka nebo o přípravky na tělesnou hygienu. Velká část pomůcek je určena pouze na jedno použití. (Haškovcová, 2007, s. 49 – 50)

Hospic respektuje smrt, zcela stejně jako narození. Oba procesy k životu neodmyslitelně patří. V žádném případě se hospic nesnaží o uspíšení konce života. Poskytuje nejen fyzickou pomoc, ale i psychickou a ošetrovatelskou. V hospici musí pracovat odborníci, kteří mají praxi a celoživotně se dále vzdělávají. Dále zde může pracovat pouze ten, který má rád bezpodmínečně všechny lidi a to bez rozdílů. I to však nemusí stačit. V hospici vydrží pracovat dlouho jen ten člověk, který je vyrovnan se svou vlastní konečností a se svou vlastní smrtelností. (Svatošová, 2011, s. 115 – 116)

3.2.1 Kritéria poskytnutí lůžkové hospicové péče

O přijetí pacienta rozhoduje hospicový lékař na základě domluvy s ošetřujícím lékařem pacienta (Kupka, 2014, s. 34). Hlavní podmínkou pro přijetí pacienta do lůžkové hospicové péče je jeho **plný písemný informovaný souhlas**. Rodina může projevit zájem o umístění pacienta do hospice. Velmi často však tento návrh podává ošetřující lékař pacienta. Finální rozhodnutí o přijetí konkrétního pacienta má však v kompetenci vedoucí lékař hospice. Za určitých okolností lze uznat i souhlas blízké osoby. Tato blízká osoba se však musí s pacientem v hospici také ubytovat. Zde uvedeme možné nejčastější důvody, jež brání nemocnému poskytnout plný informovaný souhlas:

- jako důvod můžeme považovat pozměněné nebo úplně ztracené vědomí pacienta; tudíž nelze, aby se pacient k danému navrhovanému paliativnímu programu vyjádřil,
- dále situace, kdy pacient nemůže znát svůj zdravotní stav nebo o něm nechce nic vědět a vlastně nedokáže přijmout a zpracovat informace o své závažné prognóze,
- dalším velmi častým důvodem je specifické onemocnění, při kterém není pacient schopen využít aktivní hospicový program.

(Haškovcová, 2007, s. 50 – 51)

3.3 Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče

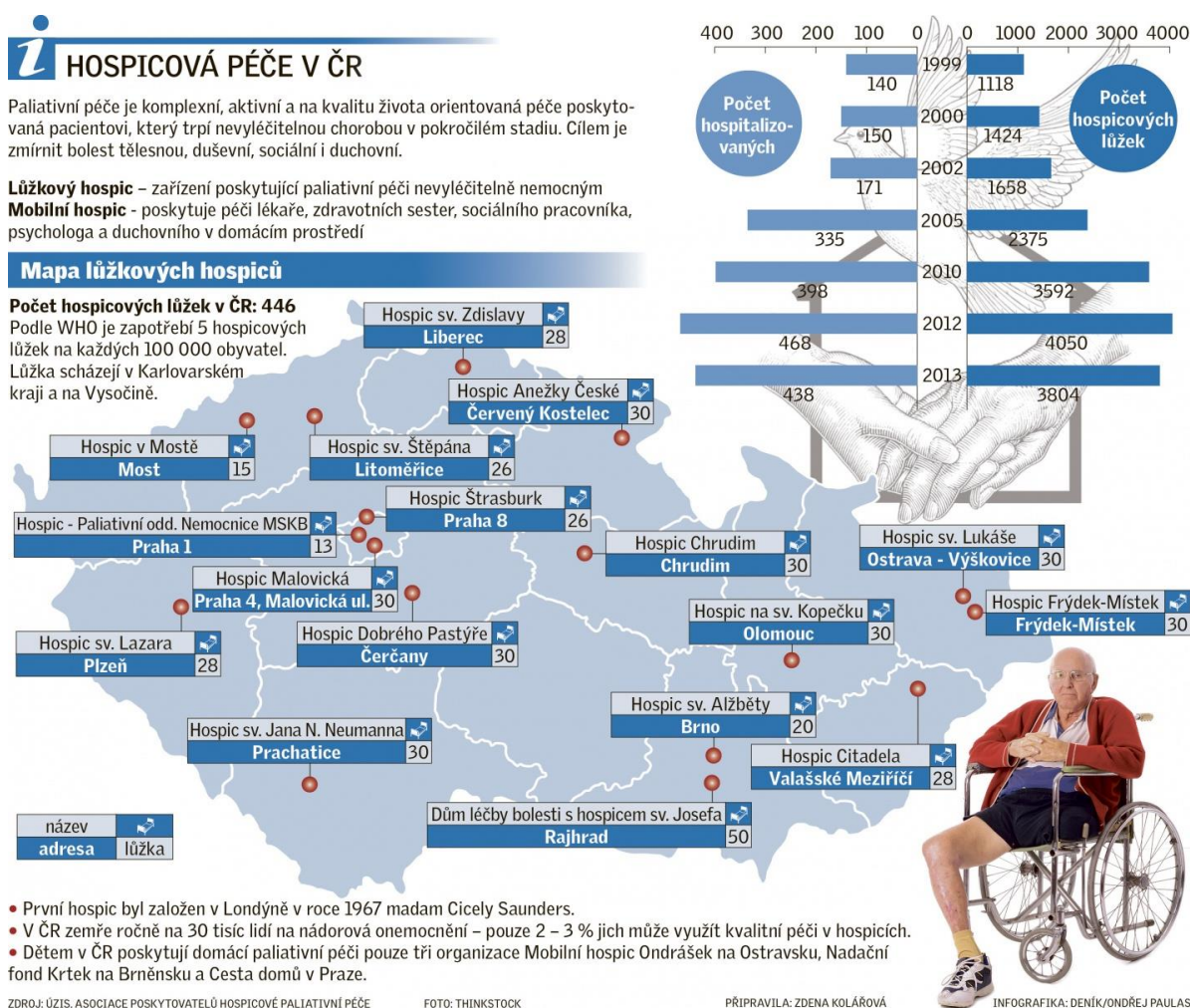
„Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP):

- 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,
- sdružuje organizace poskytující lůžkovou a mobilní hospicovou péči v ČR.

APHPP sdružuje poskytovatele hospicové péče a garantuje kvalitu jejich služeb. Zastupuje stovky profesionálů v hospicové paliativní péči, z nichž řada působí ve vzdělávání laické i odborné veřejnosti, včetně výuky na vysokých školách.

Ve spolupráci s ministerstvem zdravotnictví se APHPP podílela na vytvoření prvních českých **Standardů kvality hospicové paliativní péče**, které její členové dobrovolně dodržují. APHPP vznikla v roce 2005 a do roku 2007 prosadila uzákonění lůžkové i mobilní hospicové péče. Je členem Evropské asociace paliativní péče.“ (Asociace hospiců, © 2010)

Na obrázku 1 vidíme mapu lůžkových hospiců v ČR ke konci roku 2015. Jak si můžeme povšimnout tak na Vysočině a v Karlovarském kraji hospic lůžkového typu stále schází.



Obrázek 1 – Mapa lůžkových hospiců v ČR
 (Zdroj: www.denik.cz; autor: Kolářová Zdena)

3.4 Financování hospicové péče

V dnešní době jsou hospice financovány z více zdrojů. Dostali jsme se do fáze, kdy je již konkrétní zdravotní složka paliativní péče hrazena zdravotními pojišťovny. Na druhé straně sociální složka této péče zůstává dále v pozadí. Úhradu sociální složky paliativní péče zdravotní pojišťovny nezajišťují. Vše musí být financováno z příspěvků od klienta, z různých dotací a v některých případech pomáhají s financováním i obce a kraje. Velkou část financí tvoří také dary od fyzických osob či od sponzorů. (Asociace hospiců, © 2010)

Jedním z možných prostředků financování sociálních služeb je příspěvek na péči. Příspěvek je poskytován na základě zákona č. 108/2006 Sb. O sociálních službách. Na příspěvek na péči má nárok ten člověk, který je na území České republiky hlášen k trvalému pobytu a splňuje ostatní podmínky stanové zákonem. O přiznání či nepřiznání příspěvku na péči rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce. (Tomeš et al., 2015, s. 37)

„Nárok na příspěvek má osoba uvedena v § 4 odst. 1, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při péči o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle § 8, pokud ji tuto pomoc poskytuje osoba blízká nebo jiná fyzická osoba uvedená v § 83 nebo poskytovatel sociálních služeb, který je zapsán v registru poskytovatelů sociálních služeb podle § 85 odst. 1, anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu.“ (ČESKO, 2006)

V praxi to znamená, že péče v hospici stojí denně zhruba 2000 Kč. Je zde zahrnuta jak, ošetrovatelská péče, lékařská péče, tak všechny ostatní služby. Zdravotní pojišťovna však hradí pouze 50 – 60%. Ve většině případů jsou hospice nevládní neziskové organizace. Což znamená, že zřizovatelem není například kraj, který by do svého rozpočtu zahrnoval potřebné finance pro hospic. Hospice se snaží žádat o různé finanční prostředky na obci, kraji či na Ministerstvu zdravotnictví nebo Ministerstvu práce a sociálních věcí. Pouze částečně se na financování hospice podílejí i samotní pacienti nebo jejich rodiny. Hospicová péče musí být dostupná pro každého, proto je příspěvek pacientů a rodiny úměrný jejich příjmům. Jak již bylo výše řečeno, zbylou část financí na provoz hospice se zařízení snaží získat od různých nadací, firem a jednotlivců. V současné době by bez této finanční podpory nemohlo zařízení hospice poskytovat péči všem bez rozdílu. (Asociace hospiců, © 2010)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 VÝZKUMNÝ PROBLÉM

Hlavním tématem první kapitoly teoretické části bylo umírání a smrt. Seznámení se základními pojmy, se základním rozdělením procesu umírání a poskytnutí informací týkající se péče o pozůstalé – to vše bylo uvedeno tak, abychom na to mohli následně navázat již konkrétnějšími informacemi, které se vztahují k našemu problému. Zmíněná kapitola nám následně otevřela prostor pro kapitoly, které se již zaměřovaly na hospicovou a paliativní péči. Ve dvou následujících kapitolách jsme se snažili poskytnout ty nejdůležitější informace, abychom vše podstatné mohli využít v praktické části diplomové práce.

V rámci praktické části naší diplomové práce jsme si stanovili výzkumný problém, díky kterému chceme zjistit podstatné informace k naší problematice. Přesněji chceme zjistit, **zda je veřejnost o problematice hospicové a paliativní péče informována**. Zmíněný výzkumný problém se zaměřuje na zjištění konkrétního počtu respondentů, kteří se s pojmem paliativní péče či pojmem hospic setkali a na ty, kteří o dané problematice nejsou informováni. Dále se specifickými otázkami v dotazníku snaží o respondentech prohloubit své dosavadní zjištění z otázek č. 1 – 10.

Výzkumným problémem chceme také zjistit, kde se respondenti s problematikou setkali, zda mají s paliativní péčí osobní zkušenost a zároveň jestli vědí, kde se nejbližší jejich okolí nachází hospic. V neposlední řadě je nutné zmínit, že v sobě výzkumný problém ukrývá i problematiku umírání a smrti, které jsme se věnovali i v teoretické části. Z tohoto důvodu se budou níže zmíněné dílčí cíle a výzkumné otázky zaměřovat i na smrt a umírání.

Na základě stanovení výzkumného problému jsme se rozhodli pro kvantitativní výzkum, který byl následně realizován pomocí dotazníkového šetření.

4.1 Cíle výzkumu

Základním cílem empirického šetření je **zjistit, zda je veřejnost ve Zlínském kraji o problematice hospicové a paliativní péči informována a jakým způsobem byla informována**.

Následně stanovené jednotlivé dílčí cíle pomohou k zjištění pro nás podstatných informací, které se týkají hospicové a paliativní péče. Odpovědi na definované dílčí cíle zjistíme na základě výzkumných otázek a hypotéz.

Dílčí cíle:

1. Zjistit, jaké názory zaujímají respondenti ke smrti a umírání?
2. Zjistit, jaká je četnost informovanosti veřejnosti o problematice hospicové a paliativní péče v souvislosti s pohlavím, s dosaženým vzděláním či věkem respondentům?
3. Zjistit, z jakých zdrojů se veřejnost o paliativní a hospicové péči dozvěděla a jaká je četnost osobní zkušenosti s paliativní péčí?
4. Zjistit, jaké názory, vztahující se k hospici a k všeobecné informovanosti o problematice, respondenti zastávají?

4.2 Výzkumné otázky

Na základě stanovených dílčích cílů byly stanoveny výzkumné otázky.

Výzkumná otázka č. 1 : Jaké názory zaujímají respondenti k problematice smrti a jaká je četnost odpovědí ohledně strachu ze smrti v souvislosti s pohlavím?

Bylo zjištěno otázkami v dotazníku č. 1, 4, 5, 6, 7, 8, 9.

Výzkumná otázka č. 2: Jaká je četnost informovanosti veřejnosti o problematice hospicové a paliativní péče v souvislosti s pohlavím, s dosaženým vzděláním či věkem respondentů?

Bylo zjištěno otázkami v dotazníku č. 1, 2,3, 10.

Výzkumná otázka č. 3: Ze kterých zdrojů se veřejnost o paliativní a hospicové péči dozvěděla a jaká je četnost osobní zkušenosti respondentů s paliativní péčí?

Bylo zjištěno otázkami v dotazníku č. 11, 12.

Výzkumná otázka č. 4: Jaké názory zastávají respondenti k hospici a k všeobecné informovanosti o paliativní a hospicové péči?

Bylo zjištěno otázkami č. 13, 14, 15.

4.3 Stanovení hypotéz

V této podkapitole se zaměříme na definování hypotéz. Jedná se o hypotézu nulovou a alternativní. Na základě **výzkumné otázky č. 2 (Jaká je četnost informovanosti veřejnosti o problematice hospicové a paliativní péče v souvislosti s pohlavím, s dosaženým vzděláním či věkem respondentů?)** jsme stanovili hypotézu č. 1, 2 a 3.

Díky stanovené nulové a alternativní hypotéze jsme chtěli zjistit, zda mezi zkoumanými jevy existuje či neexistuje závislost.

Prostřednictvím **výzkumné otázky č. 1 (Jaké názory zaujímají respondenti k problematice smrti a jaká je četnost odpovědí ohledně strachu ze smrti v souvislosti s pohlavím?)** jsme sestavili čtvrtou hypotézu. K sestavení hypotézy č. 4 byla použita pouze druhá část výzkumné otázky č. 1 - **Jaká je četnost odpovědí ohledně strachu ze smrti v souvislosti s pohlavím?** Popisnou část výzkumné otázky č. 1 budeme analyzovat v podkapitole, která se bude zabývat splněním stanovených dílčích cílů v návaznosti na výzkumné otázky a zhodnocením výsledků hypotéz.

H1: Ženy jsou o problematice hospicové a paliativní péče informovány častěji než muži.

H₀₁: Mezi četnostmi odpovědí mužů a žen v oblasti informovanosti o problematice hospicové a paliativní péče neexistuje závislost.

H_{A1}: Mezi četnostmi odpovědí mužů a žen v oblasti informovanosti o problematice hospicové a paliativní péče existuje závislost.

H2: Respondenti s vyšším dosaženým vzděláním jsou o problematice hospicové a paliativní péče informováni častěji než respondenti s nižším dosaženým vzděláním.

H₀₂: Mezi četnostmi odpovědí respondentů s různým dosaženým vzděláním a jejich informovaností o problematice hospicové a paliativní péče neexistuje závislost.

H_{A2}: Mezi četnostmi odpovědí respondentů s různým dosaženým vzděláním a jejich informovaností o problematice hospicové a paliativní péče existuje závislost.

H3: Respondenti vyššího věku jsou o problematice hospicové a paliativní péče informováni častěji než respondenti nižšího věku.

H₀₃: Mezi věkem respondentů a jejich informovaností o problematice hospicové a paliativní péče neexistuje závislost.

H_{A3}: Mezi věkem respondentů a jejich informovaností o problematice hospicové a paliativní péče existuje závislost.

H4: Ženy mají větší strach ze smrti než muži.

H_{04} : Mezi četnostmi odpovědí mužů a žen a jejich strachem ze smrti neexistuje závislost.

H_{A4} : Mezi četnostmi odpovědí mužů a žen a jejich strachem ze smrti existuje závislost.

4.4 Výzkumný soubor a způsob jeho výběru

Základním výzkumným souborem byla náhodně oslovená veřejnost ve Zlínském kraji na základě naší dostupnosti. Dotazník nebyl záměrně šířen mezi zdravotníky ani mezi pracovníky hospice.

Jelikož jsme se nechtěli zaměřovat na konkrétní věkovou kategorii, tak jsme dotazovali respondenty ve Zlínském kraji napříč všemi věkovými kategoriemi. Jedním z našich záměrů bylo zjistit, zda mezi věkem respondentů a jejich informovaností o problematice hospicové a paliativní péče existuje závislost.

4.5 Metoda sběru dat a realizace výzkumu

Výzkum byl realizován kvantitativně pomocí dotazníkového šetření. Dotazník jsme zvolili na základě možnosti oslovení většího počtu respondentů. Gavora (2010, s. 121) uvádí, že je dotazník nejčastěji používanou metodou ke zjišťování potřebných údajů. Dále o dotazníku hovoří, jako o ekonomickém nástroji pro hromadné zjišťování dat.

Dotazník je tvořen z předem připravených a rovněž precizně položených otázek, které jsou systematicky seřazeny a na které respondent následně písemně odpovídá (Chráška, 2007, s. 163). Dotazníkové šetření bylo sestaveno na základě výzkumných otázek diplomové práce. Skládá se ze 14 uzavřených položek a z 1 položky polouzavřené. Pokud respondentovi nevyhovovala žádná odpověď, mohl u této polouzavřené otázky zvolit možnost „jinde“ a následně musel svoji volbu vypsát. Vzor dotazníku je uveden v příloze PIII.

Samotnému výzkumu předcházela předvýzkum na 10 respondentech. Naším cílem bylo ověřit, zda jsou položky v dotazníku pro respondenty srozumitelné a zda mají respondenti k dispozici dostatečný výčet odpovědí. Na základě předvýzkumu jsme si ověřili, že

respondenti jednotlivým položkám v dotazníku rozumí a vždy měli možnost zvolit vhodnou odpověď.

V rámci výzkumu jsme chtěli dosáhnout co největší možné kvality dotazníkového šetření. V neposlední řadě jsme se také zaměřili na vysokou návratnost dotazníků. Velkou roli hrála ochota a chuť respondentů vyplnit dotazníky. Dotazníky byly distribuovány 215 respondentům, z toho návratnost byla od 208 respondentů, což činí 96,7 %. Dotazník byl rozeslán pomocí e-mailu, ve kterém se nacházel odkaz na on-line verzi dotazníku. Pro sběr dat elektronickou formou byly využity internetové stránky www.vyplnto.cz. Sběr dat probíhal od 5. 3. 2016 do 17. 3. 2016.

5 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT

V páté kapitole s názvem analýza a interpretace dat se budeme věnovat detailnímu rozboru všech položek v dotazníku. Dotazník se skládá celkově z patnácti otázek.

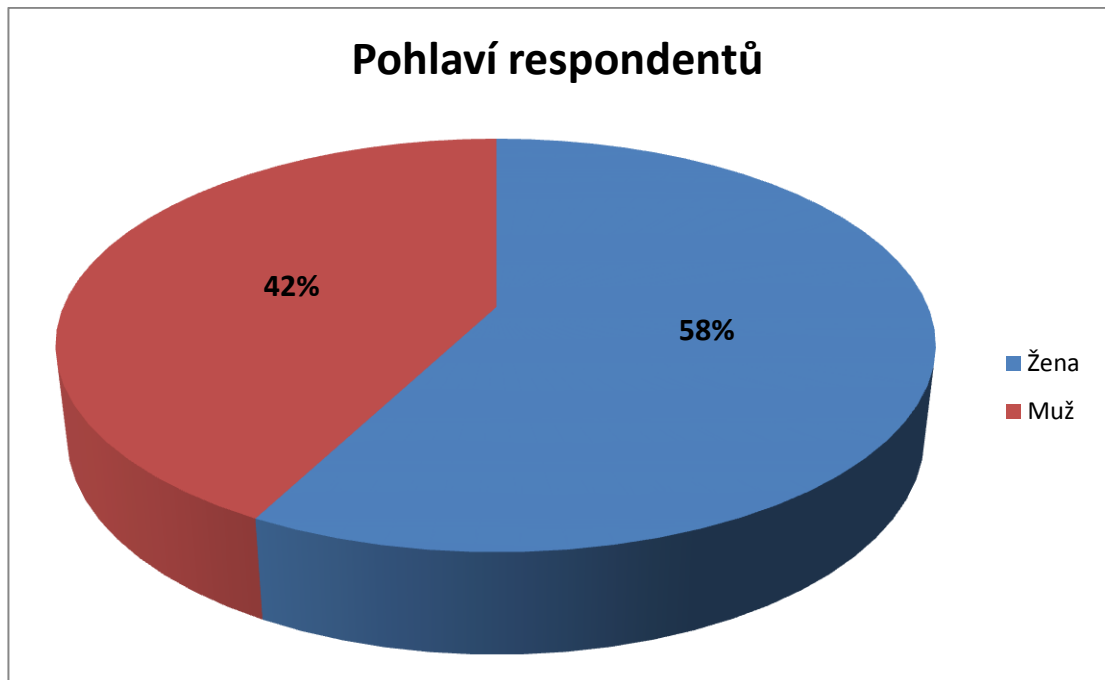
V úvodní části dotazníku se věnujeme demografickým otázkám, která nám poskytují základní informace ohledně respondentů. Zjišťujeme pohlaví, věk a nejvyšší dosažené vzdělání respondentů.

Další část dotazníku se skládá z otázek, jež se věnují obecně problematice smrti a umírání. Tuto část jsme do dotazníku i do teoretické části diplomové práce zařadili záměrně, jelikož smrt a umírání je součástí paliativní a hospicové péče.

Poslední část dotazníkového šetření se již specializuje na konkrétní paliativní a hospicovou péči. U desáté otázky se dotazník větvil na ty respondenty, kteří pokračovali dále v dotazníku a na ty, kteří byli odkázáni na konec dotazníku. V desáté položce jsme se respondentů dotazovali, zda někdy slyšeli o pojmu paliativní péče nebo o pojmu hospic. Zjištění této informace bylo pro nás velmi důležité, abychom si celkový počet respondentů mohli rozdělit na dvě základní skupiny. Na skupinu, která je nějakým způsobem o dané problematice informována nebo má povědomí, že něco takové existuje. A dále na skupinu respondentů, kteří se s pojmem paliativní péče a pojmem hospic vůbec neseťkali. U respondentů, kteří pokračovali dále v dotazníku, jsme zjišťovali již specifické informace týkající se paliativní a hospicové péče. Celý dotazník se nachází v příloze této práce.

Položka č. 1 – Jaké je Vaše pohlaví?

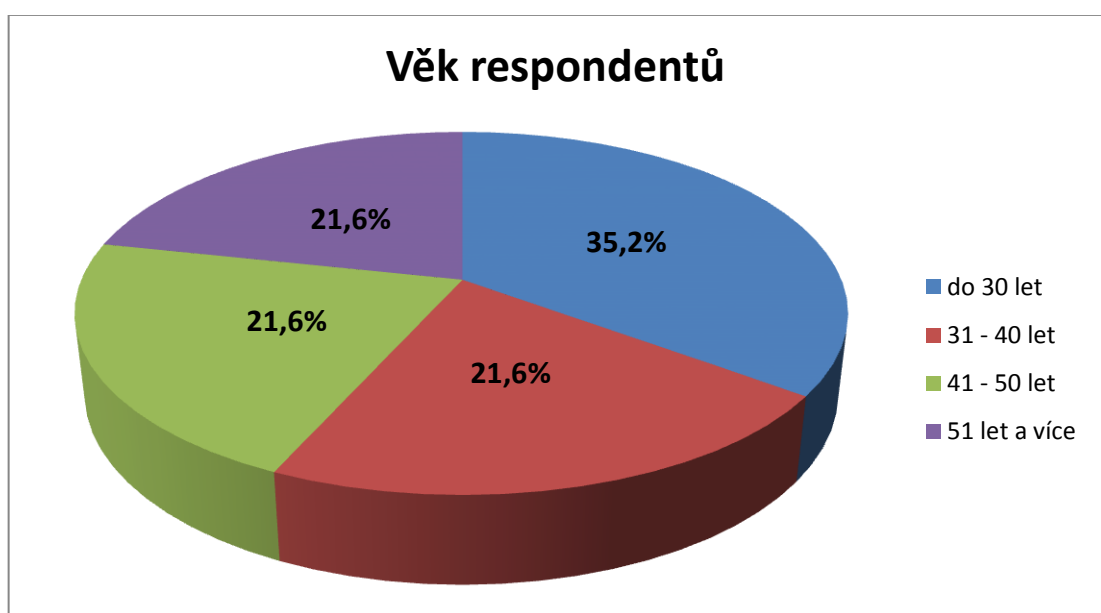
Na obrázku 2 můžeme vidět rozdělení respondentů dle jejich pohlaví. Z celkového počtu 208 respondentů bylo 120 žen (58 %) a 88 mužů (42 %). V následujících dvou obrázcích, které jsou graficky znázorněné, se budeme věnovat věku a nejvyššímu dosaženému vzdělání respondentů.



Obrázek 2 – Graf: Pohlaví respondentů

Položka č. 2 – Do jaké věkové kategorie patříte?

Prostřednictvím druhé otázky dotazníku jsme respondenty rozdělili podle věkové kategorie. První věková skupina do 30 let čítá 73 respondentů což je 35,2 %. Druhá kategorie se týkala věku od 31 – 40 let, třetí kategorie zahrnovala respondenty s věkem od 41 – 50 let a poslední skupina se věnovala věkovému rozmezí od 51 let a více. Druhá, třetí i čtvrtá věková kategorie měla zastoupení 45 respondentů (21,6 %).

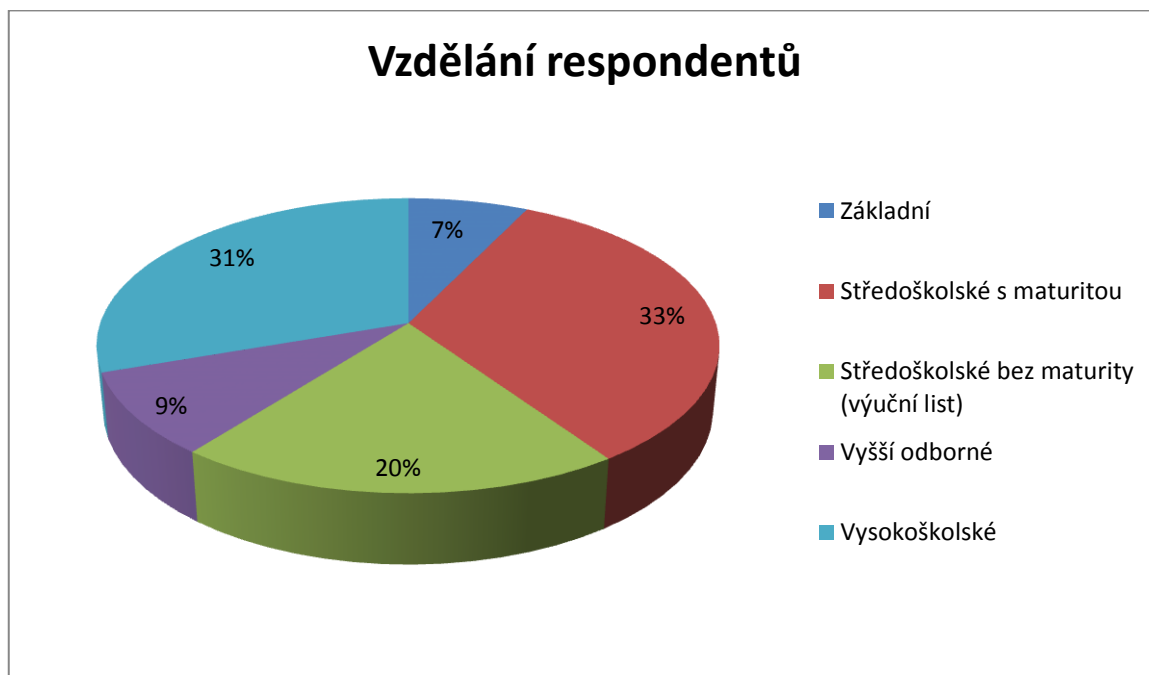


Obrázek 3 – Graf: Věk respondentů

Položka č. 3 – Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

Obrázek 4 znázorňuje odpovědi respondentů na otázku č. 3, která zjišťovala, jakého nejvyššího vzdělání dosáhli. Na obrázku vidíme grafické znázornění procent a v tabulce 1 již vidíme i konkrétní četnosti u dosaženého vzdělání.

Můžeme si povšimnout, že nejvíce respondentů uvedlo, že jejich nejvyšším dosaženým vzděláním je středoškolské vzdělání s maturitou a vysokoškolské vzdělání. Středoškolské vzdělání s maturitou označilo 69 respondentů, což z celkového počtu 208 respondentů tvoří 33 %. Vysokoškolského studia dosáhlo 63 respondentů (31 %). Další početnou skupinou jsou respondenti se středoškolským vzděláním bez maturity (výuční list). Tuto možnost v dotazníkovém šetření zvolilo 42 respondentů. Z celkového počtu se jednalo o 20 % odpovídajících. Nejnižším počtem získaných odpovědí byla označena možnost základní vzdělání a vyšší odborné vzdělání. Základní vzdělání označilo 15 respondentů. Jak můžeme vidět v grafu i v tabulce, jedná se o 7 % z celkového počtu oslovených respondentů. Poslední kategorie, která ještě nebyla zmíněná, je vyšší odborné vzdělání. Tuto možnost vybralo v dotazníku 19 respondentů, kteří nám na obrázku 4 znázorňují 9 %.



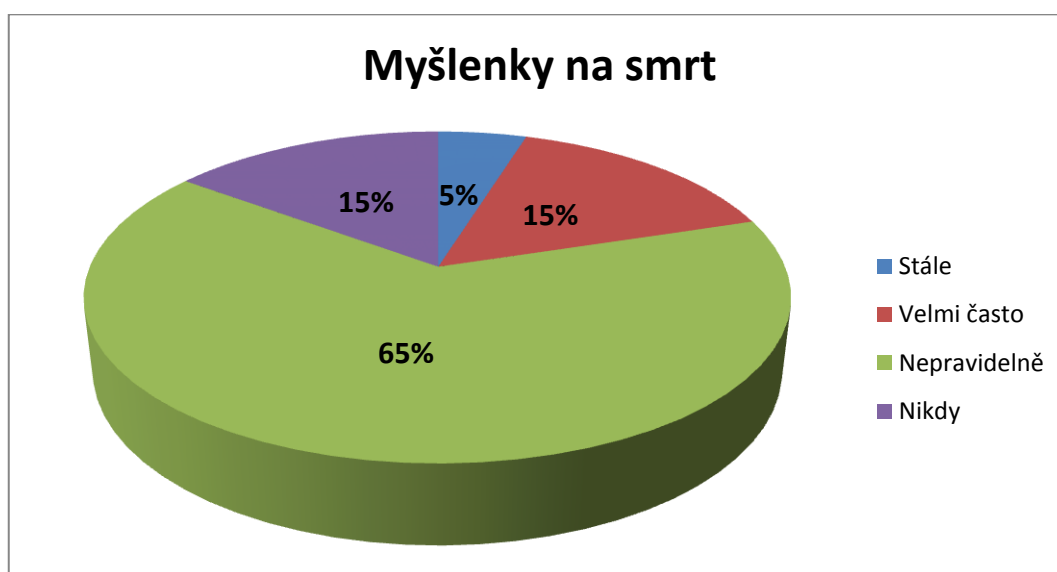
Obrázek 4 – Graf: Vzdělání respondentů

VZDĚLÁNÍ RESPONDENTŮ	ČETNOST	%
Základní	15	7 %
Středoškolské bez maturity (výuční list)	42	20 %
Středoškolské s maturitou	69	33 %
Vyšší odborné	19	9 %
Vysokoškolské	63	31 %
Σ	208	100 %

Tabulka 1 – Vzdělání respondentů (četnost a %)

Položka č. 4 – Jak často přemýšlíte o smrti?

Otázkou č. 4 jsme zkoumali, jak často respondenti přemýšlí o smrti. Nejpočetnější skupinu tvořili lidé, kteří uvedli, že na smrt myslí nepravidelně. Jednalo se o 135 (65 %) odpovídajících. Jak můžeme vidět na obrázku 5 možnost „velmi často“ a „nikdy“ zvolilo shodně 15 % dotazovaných. Odpověď „velmi často“ označilo 32 respondentů a odpověď „nikdy“ 31 respondentů. Poslední skupinu tvoří 10 (5 %) dotazovaných, kteří uvedli, že na smrt myslí stále.

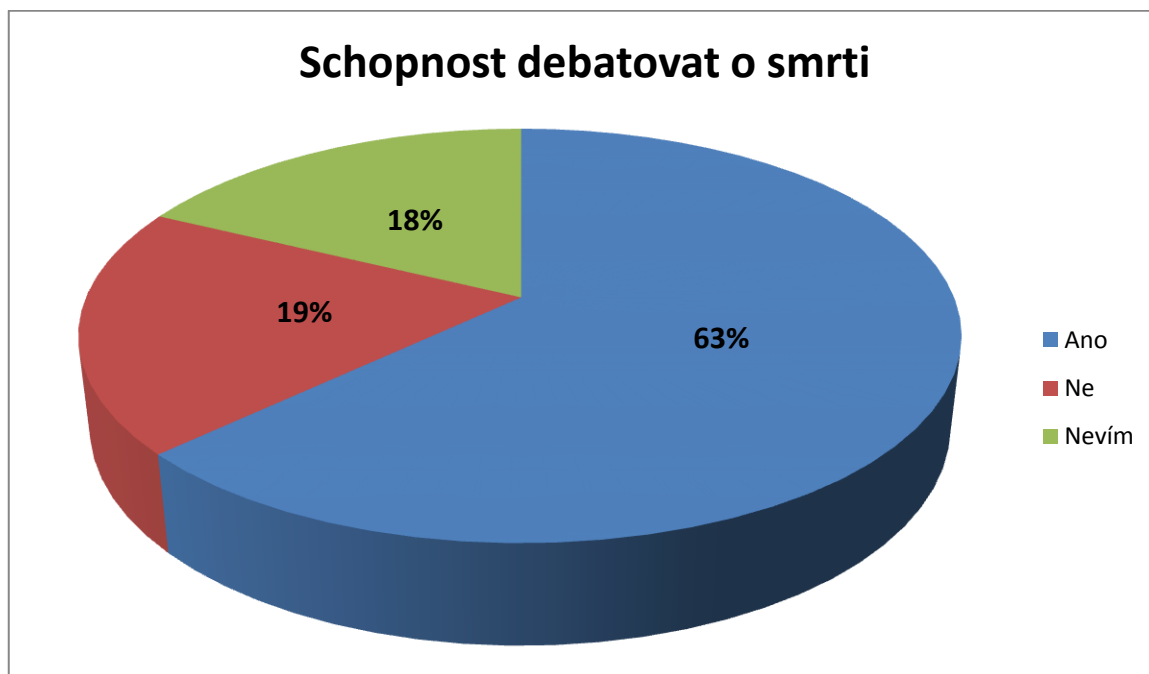


Obrázek 5 – Graf: Myšlenky na smrt

Položka č. 5 - Jste schopni s někým vést debatu o smrti?

Téma týkající se smrti a umírání je v České republice stále nepopulární, někdy až přímo tabuizované a odsunuté do pozadí běžného dění. Díky páté položce v dotazníku jsme chtěli zjistit, zda je veřejnost schopna vést s někým debatu o smrti.

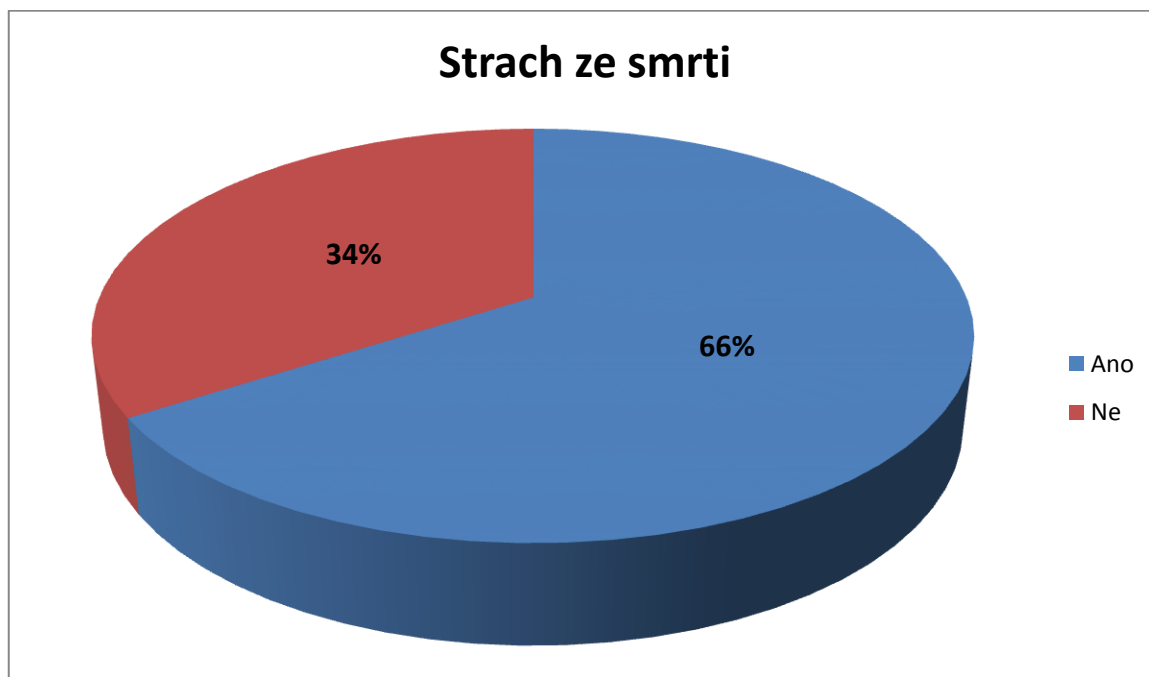
Pozitivním a překvapujícím zjištěním bylo, že 131 (63 %) respondentů uvedlo, že jsou schopni o smrti debatovat. Dále jsme zjistili, že 37 (18 %) odpovídajících neví, zda by byli schopni debatu o smrti vést. A zbylých 40 respondentů (19 %) zvolilo možnost „ne“, což znamená, že nedokáží s někým vést debatu o smrti.



Obrázek 6 – Graf: Debata o smrti

Položka č. 6 – Máte strach ze smrti?

Obrázek 7 znázorňuje strach respondentů ze smrti. Celkem 137 odpovídajících uvedlo, že mají ze smrti strach. Tato početná skupina tvořila 66 % ze všech dotazovaných. Zbýlých 71 (34 %) respondentů uvedlo, že strach ze smrti nemají.

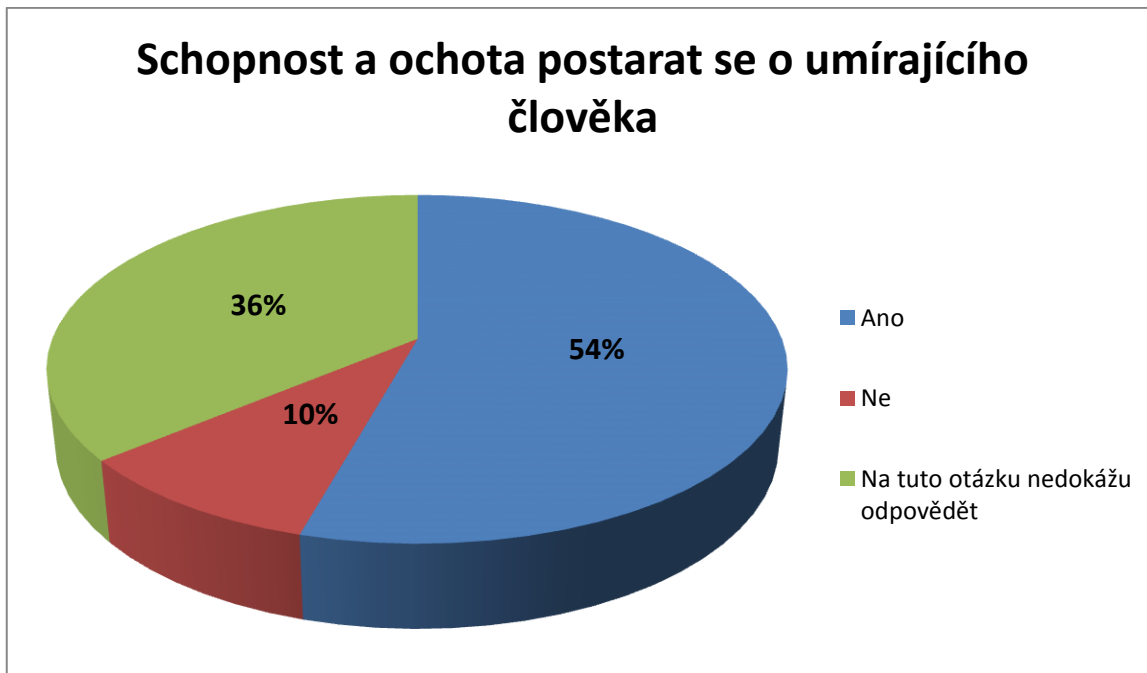


Obrázek 7 – Graf: Strach ze smrti

Položka č. 7 – Byli byste schopni a zároveň ochotni postarat se o umírajícího člověka v jeho domácím prostředí?

Otázka č. 7 se zaměřovala na zjištění informace, která se týká schopnosti a ochoty postarat se o umírajícího člověka v jeho domácím prostředí. Ze všech dotazovaných by v případě potřeby bylo schopno poskytnout péči umírajícímu člověku v jeho domácím prostředí celkem 113 (54 %) respondentů.

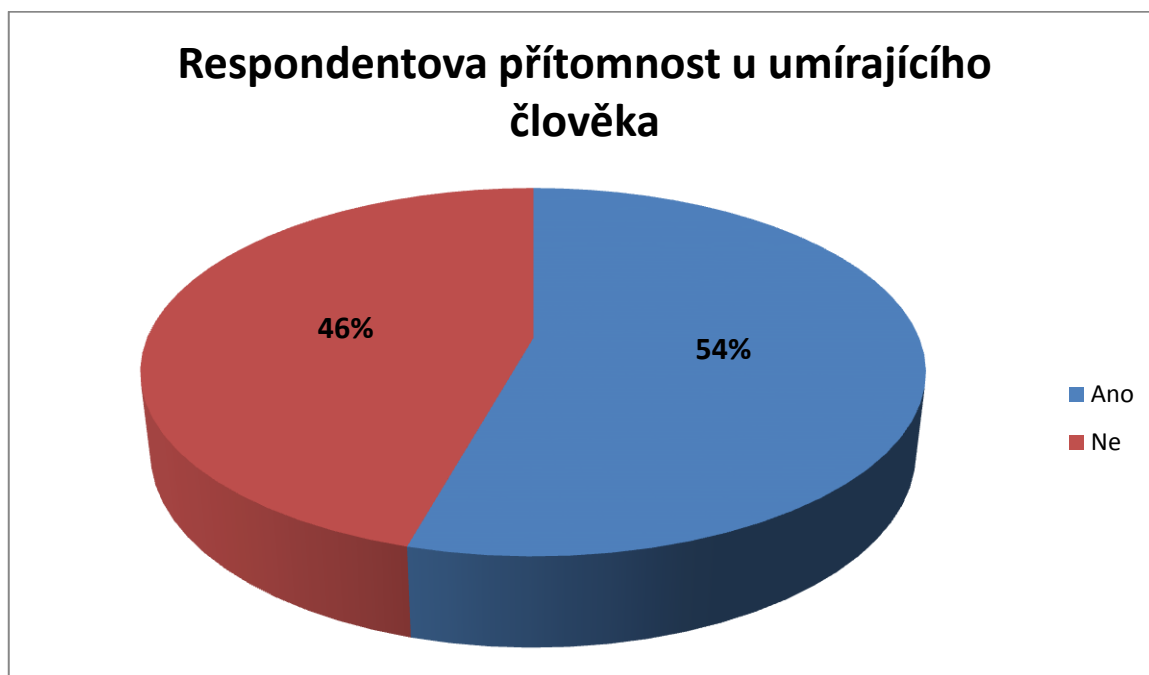
Překvapujícím zjištěním bylo, že 75 (36 %) odpovídajících uvedlo, že nedokáží na danou otázku odpovědět. Poslední skupinu tvoří 20 (10 %) respondentů, kteří sdělili, že by nebyli schopni a ochotni postarat se o umírajícího člověka v jeho domácím prostředí. Grafické znázornění položky č. 7 nalezneme na Obrázku 8.



Obrázek 8 – Graf: Ochota a schopnost postarat se o umírajícího člověka

Položka č. 8 – Byli jste na blízku někomu, kdo umíral?

Prostřednictvím otázky č. 8 jsme se respondentů dotazovali, zda byli na blízku někomu, kdo umíral. Celkem 113 (54 %) dotazovaných uvedlo, že takovou zkušenost již mají. Oproti tomu 95 (46 %) respondentů sdělilo, že nebyli na blízku nikomu, kdo umíral.

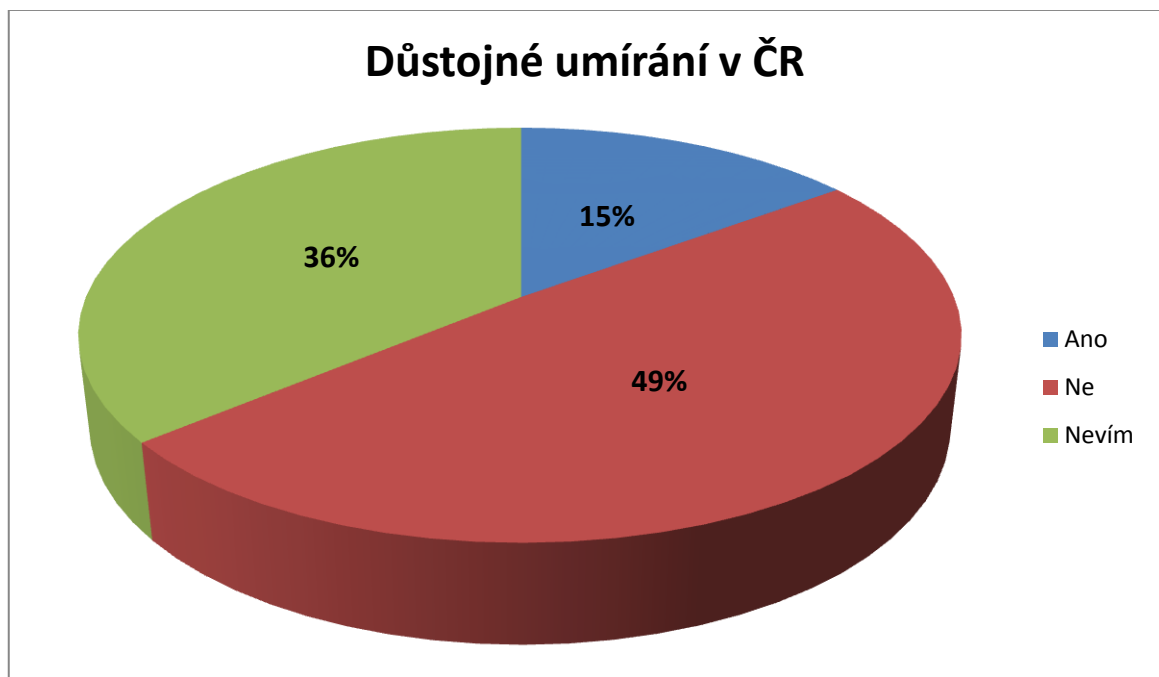


Obrázek 9 – Graf: Respondentova přítomnost u umírajícího člověka

Položka č. – 9 – Je dle Vašeho názoru v ČR zajištěno důstojné umírání pro lidi na sklonku jejich života?

Otázkou č. 9 jsme zjišťovali názor respondentů na zajištění důstojného umírání v ČR pro lidi na sklonku jejich života.

Z celkového počtu 208 dotazovaných 49 %, což je 102 respondentů, uvedlo, že dle jejich názoru není v ČR zajištěno důstojné umírání. Dále 75 (36 %) odpovídajících sdělilo, že neví, zda je v ČR zajištěno důstojné umírání pro lidi na konci jejich života. Pouze 31 (15 %) respondentů odpovědělo na zmíněnou otázku kladně a myslí se, že ČR zajišťuje důstojné umírání pro své občany.



Obrázek 10 – Graf: Důstojné umírání v ČR

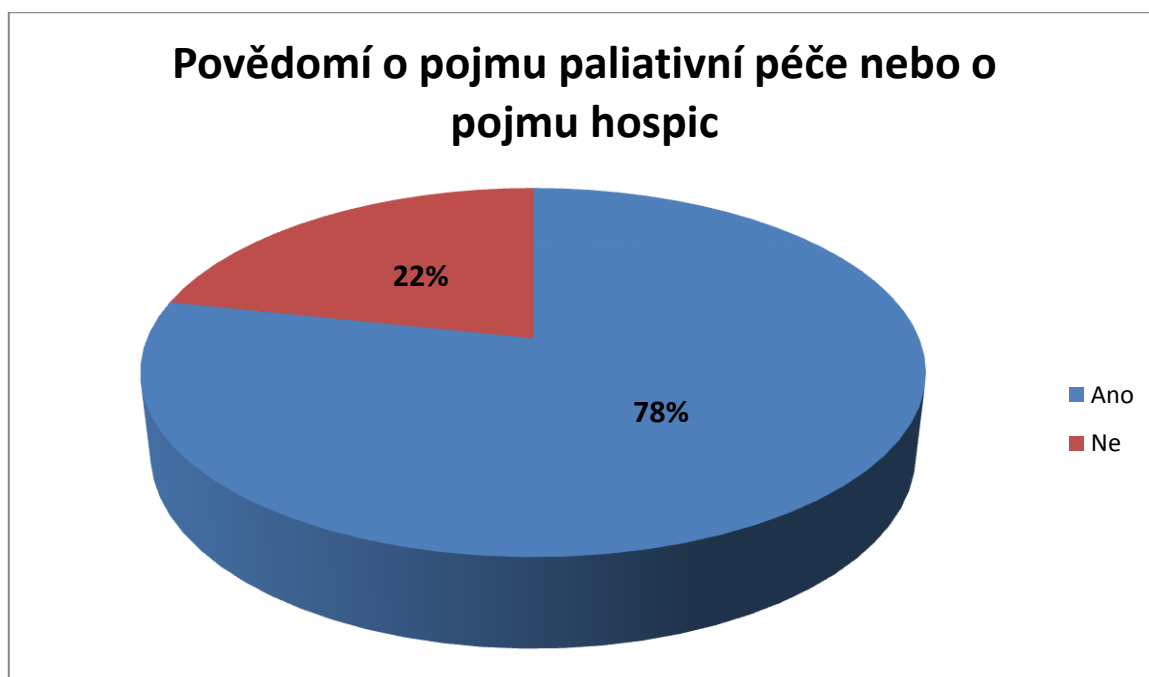
Položka č. 10 – Slyšeli jste někdy o pojmu paliativní péče nebo o pojmu hospic?

Otázka č. 10 byla v našem dotazníkovém šetření velmi zásadní. Na základě této položky jsme si respondenty rozdělili na ty, kteří již o pojmu paliativní péče nebo hospic slyšeli a na ty, kteří se s touto problematikou doposud neseťkali.

Z dotazníkového šetření vyplývá, že odpověď „ano“ zvolilo celkem 163 (78 %) odpovídajících. To znamená, že zmínění respondenti o pojmu paliativní péče nebo o pojmu hospic někdy slyšeli. Zbýlých 45 (22 %) odpovídajících uvedlo, že o této problematice neslyšeli.

V následujících 5-ti položkách v dotazníku pokračovali pouze ti respondenti, kteří na výše zmíněnou otázku odpověděli kladně. Pro zbylé respondenty, kteří odpověděli na otázku záporně, byl dotazník u konce. V dotazníkovém šetření pokračovalo dále 163 respondentů.

Následující otázky se již více specifikovaly na problematiku hospicové a paliativní péče.



Obrázek 11 – Graf: Povědomí o pojmu paliativní péče nebo o pojmu hospic

Položka č. 11 – Odkud jste se o paliativní a hospicové péči dozvěděli?

Prostřednictvím otázky č. 11 jsme zkoumali, odkud se respondenti o paliativní a hospicové péči dozvěděli. Výsledky odpovědí na tuto otázku jsou prezentovány na obrázku 12 a v tabulce 2. Data v tabulce byla znázorněna pro lepší přehlednost.

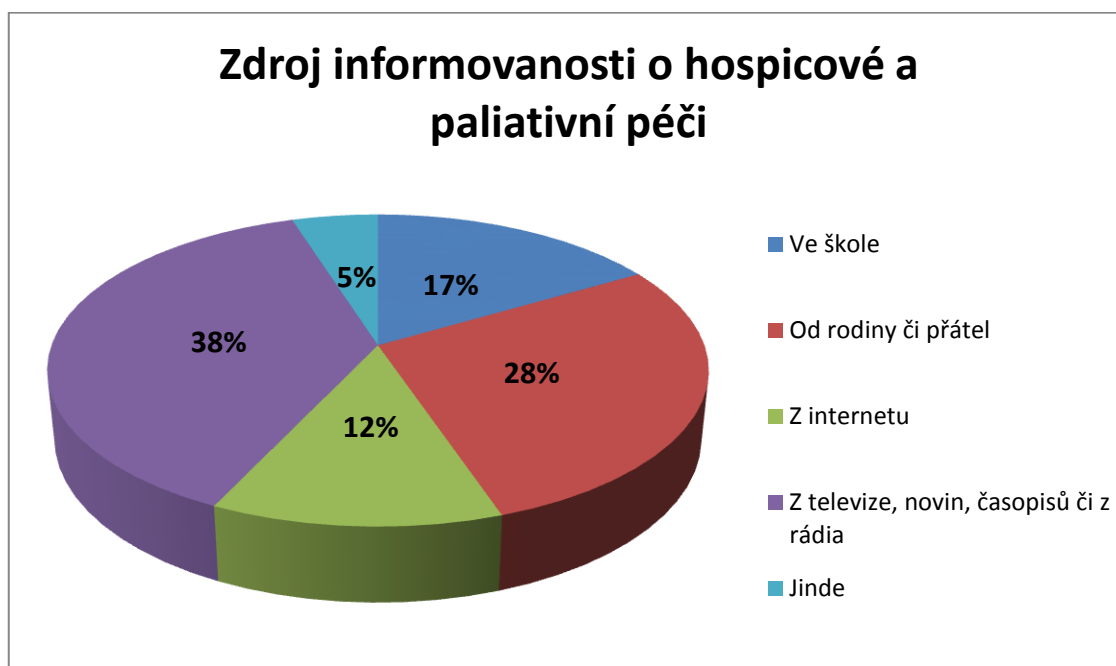
Z tabulky i grafu je patrné, že největším zdrojem informací ohledně dané problematiky byla pro respondenty odpověď, která zahrnovala televizi, noviny, časopisy a rádio. Tuto možnost zvolilo 62 (38 %) respondentů.

Početná skupina odpovídajících uvedla, že se o hospicové a paliativní péči dozvěděli díky rodině a přátelům. Celkem se jednalo o 46 (28 %) respondentů.

Třetí nejčastější zvolenou odpovědí byla škola. Dohromady 27 (17 %) odpovídajících sdělilo, že byli o dané problematice informováni ve škole.

Předposlední skupinu tvoří 20 (12 %) respondentů, kteří se o hospicové a paliativní péči informovali prostřednictvím internetu.

Respondenti, kteří u otázky č. 11 vybrali odpověď jinde, museli vypsát, kde přesně se s touto tématikou setkali. Celkem se jednalo o 8 respondentů. Jeden respondent uvedl, že se o tématu dozvěděl prostřednictvím svého lékaře. Pět respondentů upřesnilo, že se s danou problematikou setkali díky svému zaměstnání. A dva respondenti vypsali, že mají v blízkosti svého bydliště hospic, tudíž byli o hospicové a paliativní péči informováni.



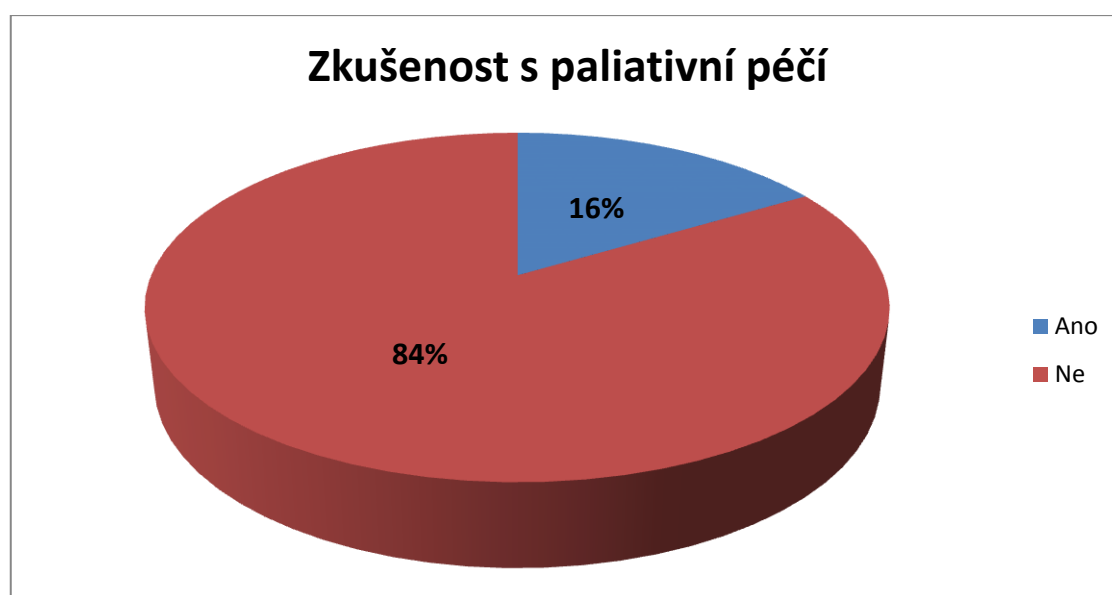
Obrázek 12 – Graf: Zdroj informovanosti o hospicové a paliativní péči

ZDROJ INFORMOVANOSTI O PROBLEMATICE	ČETNOST	%
Televize, noviny, časopisy či rádio	62	38 %
Rodina či přátelé	46	28 %
Škola	27	17%
Internet	20	12 %
Jinde (jiný zdroj)	8	5 %
Σ	163	100 %

Tabulka 2 – Zdroj informovanosti o problematice hospicové a paliativní péče

Položka č. 12 – Máte osobní zkušenost s paliativní péčí?

Účelem otázky č. 12 bylo zjistit, zda respondenti mají osobní zkušenost s paliativní péčí. Na obrázku 13 můžeme vidět, že převážná většina, jedná se o 137 (84 %) respondentů, odpověděla, že osobní zkušenost s paliativní péčí nemá. Pouze 27 (16 %) odpovídajících uvedlo, že již s touto problematikou má osobní zkušenost.

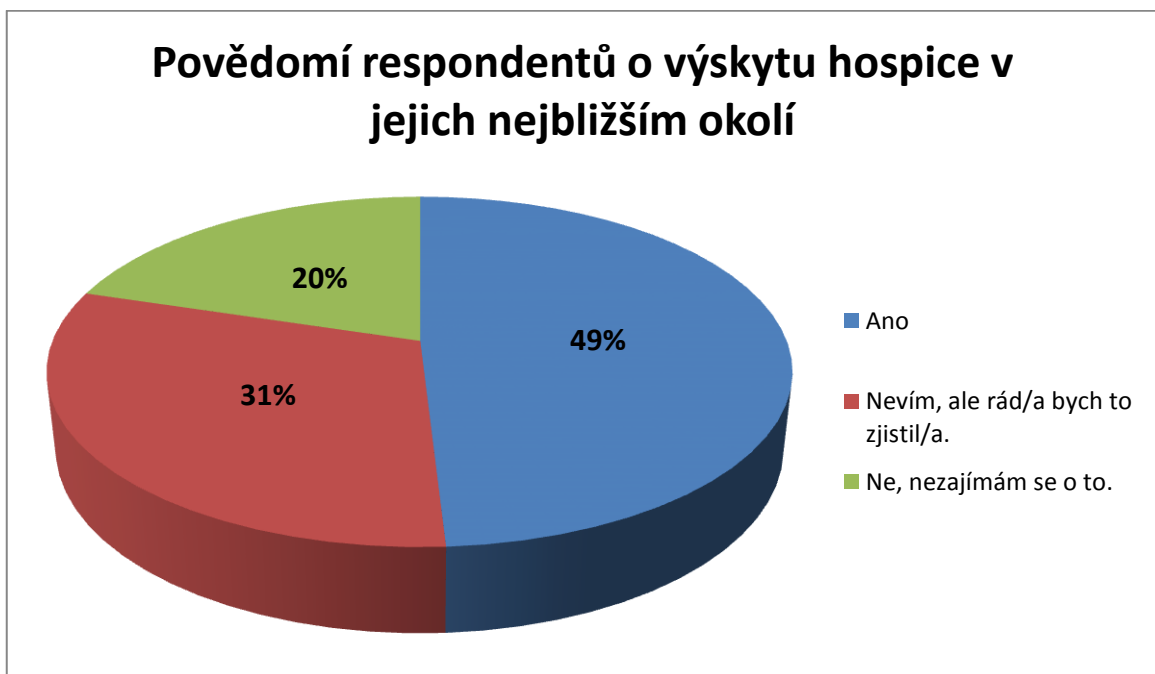


Obrázek 13 – Graf: Zkušenost s paliativní péčí

Položka č. 13 – Víte, kde se ve Vašem nejbližším okolí nachází hospic?

Smyslem položky č. 13 bylo zjistit, zda mají respondenti povědomí o tom, kde se v jejich nejbližším okolí nachází hospic.

Grafické znázornění, které můžeme vidět na obrázku 14, vypovídá o tom, že 80 (49 %) respondentů ví, kde se nejbliž jejich okolí nachází hospic. Celkem 50 (31 %) odpovídajících uvedlo, že neví, kde se nějaký hospic v jejich nejbližším okolí nachází, ale rádi by to zjistili. Oproti tomu 33 (20 %) sdělilo, že neví, kde se nějaký hospic nachází a zároveň se o to ani nezajímají.

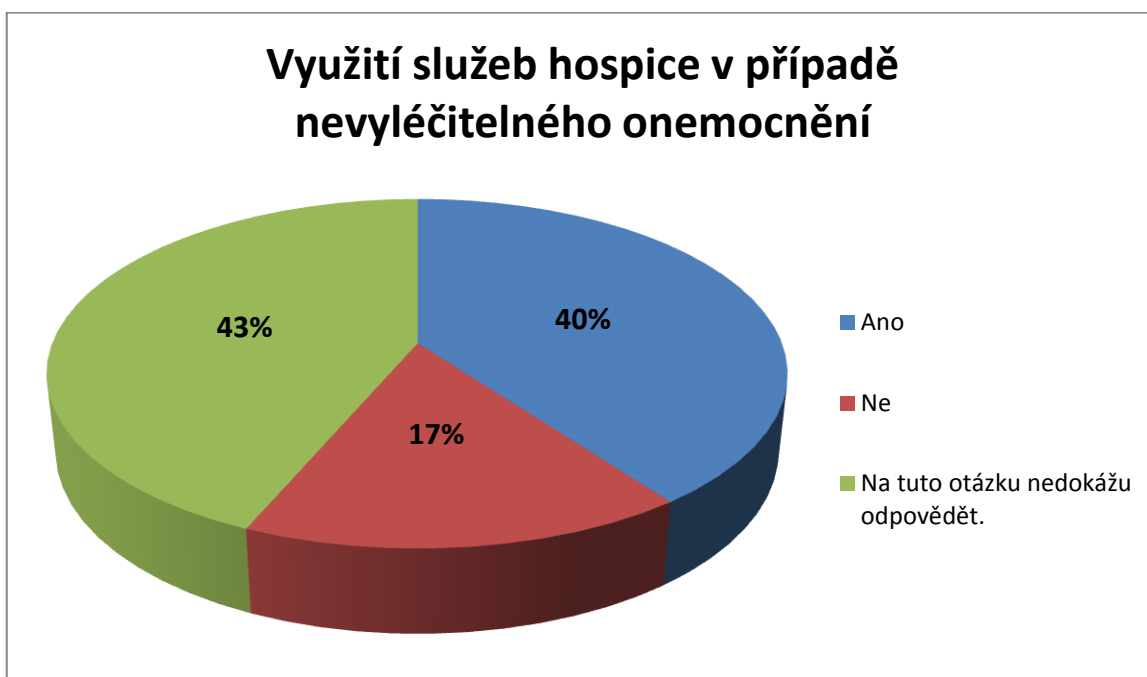


Obrázek 14 – Graf: Povědomí respondentů o výskytu hospice v jejich nejbližším okolí

Položka č. 14 – V případě, že byste vy nebo Vaši blízcí byli nevléčitelně nemocní, uvažovali byste o využití služeb hospice?

Na základě otázky č. 14 jsme se respondentů dotazovali, zda by v případě nevléčitelného onemocnění sebe samotných nebo svých blízkých uvažovali o využití služeb hospice.

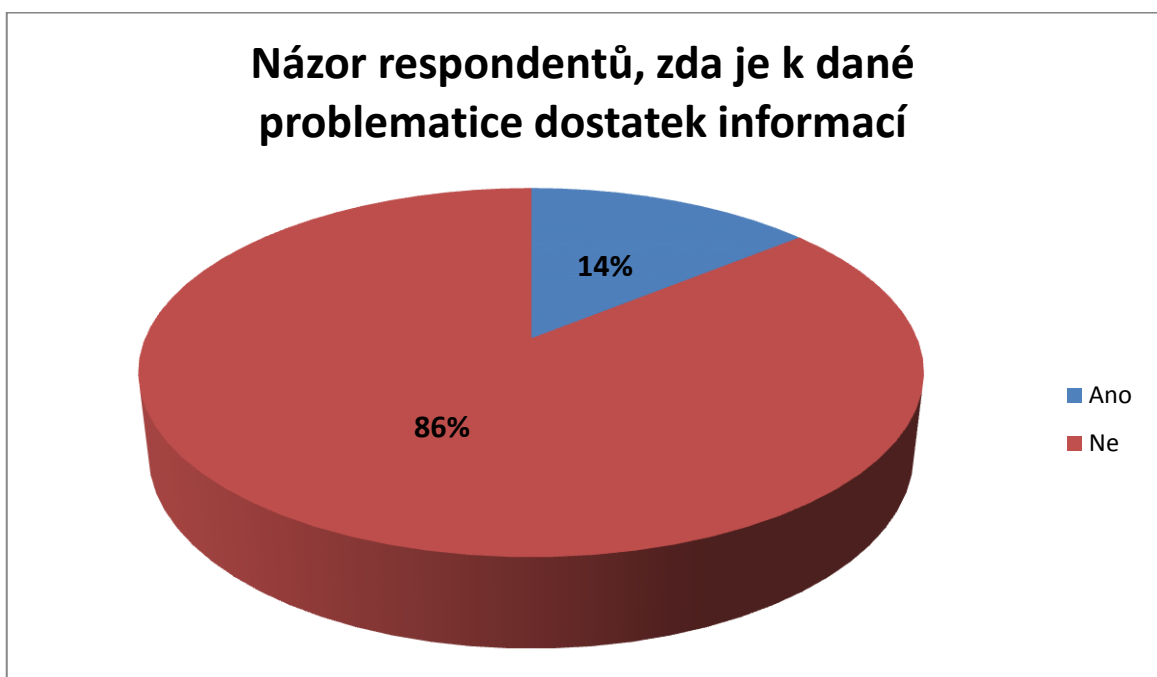
Na obrázku 15 můžeme vidět odpovědi respondentů v procentech. Na základě získaných dat jsme zjistili, že 71 (43 %) respondentů nedokáže na danou otázku odpovědět. Dále můžeme z obrázku 15 vyčíst, že 40 % odpovídajících, což činí počet 65, by v případě nevléčitelného onemocnění o využití služeb hospice uvažovalo. Rovněž jsme na základě dotazníkového šetření zjistili, že 27 (17 %) respondentů by v případě nevléčitelného onemocnění, sebe samotných nebo svých blízkých, o využití služeb hospice neuvažovalo.



Obrázek 15 – Graf: Využití služeb hospice v případě nevléčitelného onemocnění

Položka č. 15 – Myslíte si, že je k problematice paliativní a hospicové péče dostatek informací?

Závěrečná položka v dotazníku se zaměřovala na názor respondentů, týkající se dostatku informací k problematice paliativní a hospicové péče. Převážná většina respondentů, konkrétně se jedná o 140 (86 %) odpovídajících, si myslí, že k problematice hospicové a paliativní péče není k dispozici dostatek informací. Jen 23 (14 %) respondentů zastává názor, že je k danému tématu dostatek informací.



Obrázek 16 – Graf: Názor respondentů, zda je k dané problematice dostatek informací

5.1 Ověření hypotéz

V rámci této podkapitoly se budeme věnovat ověřování výše stanovených hypotéz. Celkem budeme ověřovat 4 hypotézy. Dvě hypotézy budeme zkoumat na základě testu nezávislosti chí-kvadrát pro kontingenční tabulku. Další dvě hypotézy budou ověřeny testem nezávislosti chí-kvadrát pro čtyřpolní tabulku.

První tři hypotézy se vztahují k výzkumné otázce č. 2 - **Jaká je četnost informovanosti veřejnosti o problematice hospicové a paliativní péče v souvislosti s pohlavím, s dosaženým vzděláním či věkem respondentů?**

Čtvrtá hypotéza se vztahuje k výzkumné otázce č. 1 - **Jaké názory zaujímají respondenti k problematice smrti a jaká je četnost odpovědí ohledně strachu ze smrti v souvislosti s pohlavím?** K ověřování čtvrté hypotézy byla použita pouze druhá část výzkumné otázky č. 1 - **jaká je četnost odpovědí ohledně strachu ze smrti v souvislosti s pohlavím?** První část výzkumné otázky č. 1 je popisná a bude rozebrána v podkapitole s názvem „*Splnění stanovených dílčích cílů a zhodnocení výsledků hypotéz*“.

Jelikož se jedná o výzkumné otázky vztahové, tak budeme zjišťovat, jestli je nebo není mezi dvěma jevy statisticky významná souvislost.

Hypotéza č. 1.: Ženy jsou o problematice hospicové a paliativní péče informovány častěji než muži.

Na základě testu nezávislosti chí-kvadrát pro čtyřpolní tabulku budeme zjišťovat, zda existuje či neexistuje souvislost mezi pohlavím respondentů a informovaností o problematice hospicové a paliativní péče. Výše zmíněná hypotéza se vztahuje k otázkám v dotazníku č. 1 a 10.

Čtyřpolní tabulka se použije pouze v tom případě, když jevy, mezi kterými ověřujeme vztah, nabývají pouze dvou alternativ (Chráška, 2007, s. 82). Prvotně byla stanovena hypotéza nulová a alternativní. Poté byla sestavena Tabulka 3 – Čtyřpolní tabulka, do které byla zapsána zjištěná data. Následně jsme pokračovali ve výpočtech.

H_{01} : *Mezi četnostmi odpovědí mužů a žen v oblasti informovanosti o problematice hospicové a paliativní péče neexistuje závislost.*

H_{A1} : *Mezi četnostmi odpovědí mužů a žen v oblasti informovanosti o problematice hospicové a paliativní péče existuje závislost.*

Pohlaví respondentů	Znalost pojmu paliativní péče a hospic	Neznalost pojmu paliativní péče a hospic	Σ
ženy	98	22	120
muži	65	23	88
Σ	163	45	208

Tabulka 3 – Čtyřpolní tabulka I.

Pro výpočet čtyřpolní tabulky byl použit následující vzorec:

$$\chi^2 = n \cdot \frac{(ad - bc)^2}{(a + b)(a + c)(b + d)(c + d)}$$

$$\chi^2 = 208 \cdot \frac{(98 \cdot 23 - 22 \cdot 65)^2}{120 \cdot 163 \cdot 45 \cdot 88}$$

$$\chi^2 = 1,83$$

Testování bylo zvoleno na hladině významnosti 0,01. Čtyřpolní tabulka má 1 stupeň volnosti.

Vypočítanou hodnotu $\chi^2 = 1,83$ srovnáváme následně s kritickou hodnotou pro zvolenou hladinu významnosti 0,01 a 1 stupeň volnosti. $\rightarrow \chi^2_{0,01}(1) = 6,635$.

Zjišťujeme, že vypočítaná hodnota $\chi^2 = 1,83$ je menší než hodnota kritická $\chi^2_{0,01}(1) = 6,635$. Na základě výpočtu **přijímáme nulovou hypotézu**.

V tomto případě nebyla mezi pohlavím respondentů a informovaností o problematice hospicové a paliativní péče prokázána statisticky významná souvislost.

Hypotéza č. 2: Respondenti s vyšším dosaženým vzděláním jsou o problematice hospicové a paliativní péče informováni častěji než respondenti s nižším dosaženým vzděláním.

Ověření hypotéz provedeme na základě testu nezávislosti chí-kvadrát pro kontingenční tabulku. Budeme zjišťovat, zda existuje či neexistuje souvislost mezi

dosaženým vzděláním respondentů a informovaností o problematice hospicové a paliativní péče. Hypotéza č. 2 se vztahuje k otázkám v dotazníku č. 3 a 10.

Opět jsme si stanovili nulovou a alternativní hypotézu. Následně jsme výsledky, které jsme získali dotazníkovým šetřením, zapsali do kontingenční tabulky. Data můžeme vidět v tabulce 4. V tabulce 4 se nachází pozorovaná i očekávaná četnost. Očekávanou četnost nalezneme v závorkách u čísel, které představují pozorované četnosti. K výpočtu očekávané četnosti byly zapotřebí marginální četnosti, které znázorňují součty pozorovaných četností v sloupcích i řádcích kontingenční tabulky.

H_{02} : Mezi četnostmi odpovědí respondentů s různým dosaženým vzděláním a jejich informovaností o problematice hospicové a paliativní péče neexistuje závislost

H_{A2} : Mezi četnostmi odpovědí respondentů s různým dosaženým vzděláním a jejich informovaností o problematice hospicové a paliativní péče existuje závislost.

Vzdělání	Znalost pojmu paliativní péče a hospic	Neznalost pojmu paliativní péče a hospic	Σ
Základní	9 (11,75)	6 (3,25)	15
Středoškolské bez maturity (výuční list)	30 (32,91)	12 (9,09)	42
Středoškolské s maturitou	54 (54,07)	15 (14,93)	69
Vyšší odborné	16 (14,89)	3 (4,11)	19
Vysokoškolské	54 (49,37)	9 (13,63)	63
Σ	163	45	208

Tabulka 4 – Kontingenční tabulka I

Dále si pro každé pole kontingenční tabulky vypočítáme hodnotu $\frac{(P-O)^2}{O}$

Veškerá data nalezneme v tabulce 5.

Vzdělání	Znalost pojmu paliativní péče a hospic $\frac{(P-O)^2}{O}$	Neznalost pojmu paliativní péče a hospic $\frac{(P-O)^2}{O}$	Σ
Základní	0,64	2,33	2,97
Středoškolské (výuční list)	0,26	0,93	1,19
Středoškolské (maturita)	0,00009	0,0003	0,0004
Vyšší odborné	0,08	0,30	0,38
Vysokoškolské	0,43	1,57	2
Σ	1,41	5,13	6,54

Tabulka 5 – Tabulka hodnot pro výpočet testového kritéria χ^2

Testování bylo provedeno na hladině významnosti 0,05. Pro výpočet stupňů volnosti byl použit následující vzorec $f=(r-1).(s-1)$.

r = počet řádků v kontingenční tabulce

s = počet sloupců v kontingenční tabulce

$$f=(5-1).(2-1)= 4$$

Prostřednictvím vypočítaného počtu stupňů volnosti a na základě zvolené hladiny významnosti jsme ve statistických tabulkách našli kritickou hodnotu testového kritéria $\chi^2_{0,05}(4)=9,488$.

Na základě srovnání vypočítané hodnoty testového kritéria $\chi^2 = 6,54$ a kritické hodnoty $\chi^2_{0,05}(4)=9,488$ zjišťujeme, že vypočítaná hodnota testového kritéria je nižší, než kritická hodnota. Na základě tohoto zjištění **přijímáme nulovou hypotézu.**

I v tomto případě nebyla mezi dosaženým vzděláním respondentů a informovaností o problematice hospicové a paliativní péče prokázána statisticky významná souvislost.

Hypotéza č. 3: Respondenti vyššího věku jsou o problematice hospicové a paliativní péče informováni častěji než respondenti nižšího věku.

Hypotézy budeme ověřovat na základě testu nezávislosti chí-kvadrát pro kontingenční tabulku. Budeme zjišťovat, zda existuje či neexistuje souvislost mezi věkem respondentů a informovaností o problematice hospicové a paliativní péče. Hypotéza č. 3 se vztahuje k otázkám v dotazníku č. 2 a 10.

Základem bylo stanovení nulové a alternativní hypotézy. Poté jsme si všechny výsledky, které jsme získali prostřednictvím dotazníkového šetření, zapsali do kontingenční tabulky. Veškerá data se nachází v tabulce 6. V tabulce 6 se nachází pozorovaná i očekávaná četnost. Očekávané četnosti jsou v kontingenční tabulce uvedeny vždy v závorce. K výpočtu očekávané četnosti jsme potřebovali marginální četnosti, které představují součty pozorovaných četností v sloupcích i řádcích kontingenční tabulky.

H_{03} : *Mezi věkem respondentů a jejich informovaností o problematice hospicové a paliativní péče neexistuje závislost.*

H_{A3} : *Mezi věkem respondentů a jejich informovaností o problematice hospicové a paliativní péče existuje závislost.*

Věk respondentů	Znalost pojmu paliativní péče a hospic	Neznalost pojmu paliativní péče a hospic	Σ
do 30 let	52 (57,22)	21 (15,78)	73
31 – 40 let	34 (35,26)	11 (9,74)	45
41 – 50 let	41 (35,26)	4 (9,74)	45
51 let a více	36 (35,26)	9 (9,74)	45
Σ	163	45	208

Tabulka 6 - Kontingenční tabulka II

Následně byla pro každé pole kontingenční tabulky vypočítána hodnota $\frac{(P-O)^2}{O}$

Data provedených výpočtů nalezneme v tabulce 7.

Věk respondentů	Znalost pojmu paliativní péče a hospic $\frac{(P-O)^2}{O}$	Neznalost pojmu paliativní péče a hospic $\frac{(P-O)^2}{O}$	Σ
do 30 let	0,48	1,73	2,21
31 – 40 let	0,05	0,16	0,21
41 – 50 let	0,93	3,38	4,31
51 let a více	0,16	0,06	0,22
Σ	1,62	5,33	6,95

Tabulka 7 - Tabulka hodnot pro výpočet testového kritéria χ^2

Testování bylo provedeno na hladině významnosti 0,05. Pro výpočet stupňů volnosti byl použit následující vzorec $f=(r-1).(s-1)$.

r = počet řádků v kontingenční tabulce

s = počet sloupců v kontingenční tabulce

$$f=(4-1).(2-1)= 3$$

Prostřednictvím vypočítaného počtu stupňů volnosti a na základě zvolené hladiny významnosti jsme ve statistických tabulkách našli kritickou hodnotu testového kritéria $\chi^2_{0,05}(3)=7,815$.

Na základě srovnání vypočítané hodnoty testového kritéria $\chi^2 = 6,95$ a kritické hodnoty $\chi^2_{0,05}(3)= 7,815$ zjišťujeme, že vypočítaná hodnota testového kritéria je nižší, než kritická hodnota. Díky zjištěnému výpočtu **přijímáme nulovou hypotézu**.

Zjistili jsme, že mezi věkem respondentů a informovaností o problematice hospicové a paliativní péče nebyla prokázána statisticky významná souvislost.

Hypotéza č. 4: Ženy mají větší strach ze smrti než muži.

Testem nezávislosti chí-kvadrát pro čtyřpolní tabulku budeme ověřovat, zda existuje či neexistuje souvislost mezi pohlavím respondentů a jejich strachem ze smrti. Výše zmíněná hypotéza č. 4 se vztahuje k otázkám v dotazníku č. 1 a 6.

Po vytvoření nulové a alternativní hypotézy jsme získaná data zapisovali do čtyřpolní tabulky, kterou znázorňuje tabulka 8. Po sestavení čtyřpolní tabulky jsme pokračovali výpočtem vzorcem, který je uveden pod tabulkou 8.

H_{04} : Mezi četnostmi odpovědí mužů a žen a jejich strachem ze smrti neexistuje závislost.

H_{A4} : Mezi četnostmi odpovědí mužů a žen a jejich strachem ze smrti existuje závislost.

Pohlaví respondentů	Strach ze smrti ANO	Strach ze smrti NE	Σ
ženy	84	36	120
muži	53	35	88
Σ	137	71	208

Tabulka 8 - Tabulka 9 – Čtyřpolní tabulka II.

$$\chi^2 = n \cdot \frac{(ad - bc)^2}{(a+b)(a+c)(b+d)(c+d)}$$

$$\chi^2 = 208 \cdot \frac{(84 \cdot 35 - 36 \cdot 53)^2}{120 \cdot 137 \cdot 71 \cdot 88}$$

$$\chi^2 = 2,16$$

Testování bylo zvoleno na hladině významnosti 0,01. Čtyřpolní tabulka má 1 stupeň volnosti.

Vypočítanou hodnotu $\chi^2 = 2,16$ porovnáme s kritickou hodnotou pro zvolenou hladinu významnosti 0,01 a 1 stupeň volnosti. $\rightarrow \chi^2_{0,01}(1)=6,635$

Zjišťujeme, že vypočítaná hodnota $\chi^2 = 2,16$ je menší než hodnota kritická $\chi^2_{0,01}(1)=6,635$. Proto na základě výpočtu **přijímáme nulovou hypotézu**.

Prostřednictvím výpočtů jsme zjistili, že mezi četnostmi odpovědí mužů a žen a jejich strachem ze smrti nebyla prokázána statisticky významná souvislost.

5.2 Splnění stanovených dílčích cílů v návaznosti na výzkumné otázky a zhodnocení výsledků hypotéz

V rámci této podkapitoly se zaměříme na stanovené dílčí cíle diplomové práce, které se odvíjely od hlavního výzkumného cíle. Dále zhodnotíme a shrneme výsledky hypotéz. Hypotézy byly vytvořeny v návaznosti na dílčí cíle. Hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit, zda je veřejnost ve Zlínském kraji o problematice hospicové a paliativní péče informována a jakým způsobem byla informována. V následujících odstavcích si hlavní výzkumný cíl rozebereme na základě jednotlivých dílčích cílů.

Dílčí cíl č. 1 - Zjistit, jaký postoj a názory zaujímají respondenti ke smrti a umírání?

V rámci prvního dílčího cíle jsme si stanovili **výzkumnou otázku č. 1 – Jaké názory zaujímají respondenti k problematice smrti a jaká je četnost odpovědí ohledně strachu ze smrti v souvislosti s pohlavím**. V dotazníku jsme se orientovali za pomoci položek č. 1, 4, 5, 6, 7, 8 a 9. První část výzkumné otázky týkající se názorů respondentů k problematice smrti je popisná. Z dotazníkového šetření vyplynulo, že z celkového počtu 208 respondentů přemýšlí o smrti nepravdělně celkem 135 respondentů. Za další zmínku stojí uvést, že 31 dotazovaných o smrti vůbec nepřemýšlí. Ostatní respondenti o smrti přemýšlí často nebo stále. Velmi pozitivním zjištěním bylo, že 131 respondentů dokáže na téma smrti debatovat. Na základě těchto odpovědí můžeme předpokládat, že díky větší a rozsáhlejší informovanosti bude docházet k postupnému rozvolnění tabuizovaného tématu. Další zjištění se týká schopnosti a ochoty se postarat o umírajícího člověka v jeho domácím prostředí. Opět velká část dotazovaných na danou položku v dotazníku odpověděla pozitivně. Zjistili jsme, že 113 dotazovaných by bylo schopno a ochotno se o

umírajícího člověka v jeho přirozeném prostředí postarat. Znovu rovných 113 respondentů sdělilo, že bylo na blízku někomu, kdo umíral. Překvapivým zjištěním bylo, že 75 odpovídajících nedokázalo odpovědět, zda by tuto pozici zvládli či nezvládli vykonat. Devátá položka v dotazníku zjišťovala názor respondentů na zajištění důstojného umírání pro lidi na sklonku života. Necelá polovina dotazovaných (49 %) zastává názor, že v ČR není pro lidi zajištěno důstojné umírání. Pouhých 31 respondentů souhlasí s tím, že je v naší zemi zajištěno důstojné umírání. Druhá část první výzkumné otázky se zabývala četností odpovědí ohledně strachu ze smrti v souvislosti s pohlavím. Na základě druhé části výzkumné otázky č. 1 byla stanovena nulová a alternativní hypotéza, která se vztahuje k v hypotéze č. 4. V rámci testování hypotéz jsme zjistili, že mezi pohlavím respondentů a jejich strachem ze smrti neexistuje statisticky významná souvislost.

Dílčí cíl č. 2 - Zjistit, jaká je četnost informovanosti veřejnosti o problematice hospicové a paliativní péče v souvislosti s pohlavím, s dosaženým vzděláním či věkem respondentům? Stejnomená výzkumná otázka č. 2 byla testována pomocí hypotézy č. 1, 2 a 3. Potřebná data byla zjištěna z dotazníku za pomoci 1, 2, 3 a 10 položky. Na základě našeho výzkumu jsme zjistili, že mezi četnostmi odpovědí mužů a žen v oblasti informovanosti o problematice hospicové a paliativní péče neexistuje statisticky významný rozdíl. Znalost pojmu paliativní péče a hospic uvedlo 98 žen a 65 mužů. Oproti tomu neznalost pojmu se týkala 22 žen a 23 mužů. Právě zde můžeme spatřovat pouze nepatrné rozdíly. V rámci dílčího cíle č. 2 jsme dospěli dále k závěru, že mezi četnostmi odpovědí respondentů s různým dosaženým vzděláním a jejich informovaností o problematice hospicové a paliativní péče neexistuje statisticky významný rozdíl. Konkrétní výsledky vztahující se ke vzdělání a informovanosti o problematice jsme mohli srovnat v Tabulce 4 – Kontingenční tabulka I. I při posledním ověřování hypotéz byla přijata nulová hypotéza, která tvrdí, že mezi věkem respondentů a jejich informovaností o problematice hospicové a paliativní péče neexistuje statisticky významný rozdíl. Rozdělení věku respondentů a jejich znalosti či neznalosti pojmu nalezneme v Tabulce 6 – Kontingenční tabulka II.

Dílčí cíl č. 3 - Zjistit, z jakých zdrojů se veřejnost o paliativní a hospicové péči dozvěděla a jaká je četnost osobní zkušenosti s paliativní péčí? Na základě dílčího cíle č. 3 byla stanovena výzkumná otázka č. 3, která se věnovala dostupným zdrojům informovanosti a také se zaměřila na osobní zkušenost s paliativní péčí. Informace byly získány za pomoci otázky v dotazníku č. 11 a 12. Nejfrekventovanější odpovědí na otázku

č. 11 byla volba možnosti obsahující televizi, noviny, časopisy a rádio. Další početná skupina 46 respondentů uvedla, že se o hospicové a paliativní péči dozvěděli za pomoci rodiny a přátel. Přesné procentové rozdělení týkající se zdroje informovanosti o hospicové a paliativní péči je znázorněno na Obrázku 12 – Graf: Zdroj informovanosti o hospicové a paliativní péči. Dvanáctou položkou v dotazníku jsme zjistili, že 137 (84 %) odpovídajících nemá osobní zkušenost s paliativní péčí. Jen 27 (16 %) respondentů sdělilo, že s danou problematikou má osobní zkušenost.

Dílčí cíl č. 4 - Zjistit, jaké názory, vztahující se k hospici a k všeobecné informovanosti o problematice, respondenti zastávají? Poslední dílčí cíl, se prostřednictvím výzkumné otázky č. 4, vztahoval k otázkám v dotazníku č. 13, 14 a 15. V prvé řadě jsme zjišťovali, zda respondenti vědí, kde se v jejich nejbližším okolí nachází hospic. Stejně tak, jak tomu bylo v rámci dílčího cíle č. 3, tak i v rámci dílčího cíle č. 4 jsme se již věnovali pouze těm respondentům, kteří někdy slyšeli o pojmu paliativní péče nebo o pojmu hospic. V rámci grafického znázornění, na Obrázku č. 14 – Graf: Povědomí respondentů o výskytu hospice v jejich nejbližším okolí., získáváme pozitivní zjištění, že 80 respondentů ví, kde se v jejich blízkém okolí nachází hospic. A dalších 50 dotázaných odpovědělo, že netuší, kde se hospic nachází, avšak rádi by to zjistili. Předposlední část zjištění se týkala názoru respondentů na využití služeb hospice. Díky dotazníkovému šetření jsme zjistili, že 65 odpovídajících by v případě nevléčitelného onemocnění uvažovalo o využití služeb hospice. Celkem 27 respondentů bylo rozhodnuto, že by v případě nevléčitelného onemocnění, sebe samotných nebo svých blízkých, o využití služeb hospice neuvažovalo. Dalších 71 respondentů nedokázalo odpovědět, zda by služeb hospice využili či nikoliv.

Závěrečná položka v dotazníku se zaměřovala na názor respondentů, věnující se množství informací k problematice paliativní a hospicové péče. Převážná většina respondentů, konkrétně se jedná o 140 (86 %) odpovídajících, si myslí, že k problematice hospicové a paliativní péče není k dispozici dostatek informací. Pouhých 23 (14 %) dotazovaných zastává názor, že je k danému tématu dostatek informací.

Na závěr této kapitoly můžeme shrnout, že jsme jednotlivé dílčí cíle splnili. Na základě těchto dílčích cílů jsme si zodpověděli na stanovené výzkumné otázky. Hlavního cíle diplomové práce jsme také dosáhli. Zjistili jsme, že je mezi veřejností Zlínského kraje celkem velké povědomí o problematice hospicové a paliativní péče. Konkrétně 163 respondentů se s pojmem paliativní péče či hospic někdy setkala. Zbýlých 45

odpovídajících uvedlo, že o výše zmíněné problematice neslyšelo. Nepotvrdila se nám však žádná hypotéza, což znamená, že mezi pohlavím, dosaženým vzděláním a věkem respondentů v souvislosti s informovaností o problematice hospicové a paliativní péče neexistují statisticky významná souvislost. Jednotlivé dílčí cíle a výzkumné otázky se informovanosti veřejnosti o problematice hospicové a paliativní péče věnovaly do hloubky.

6 DISKUZE A DOPORUČENÍ PRO PRAXI

V rámci poslední kapitoly chceme zdůraznit možná doporučení pro praxi týkající se problematiky hospicové a paliativní péče a také chceme reagovat na zjištěné poznatky na základě dotazníkového šetření.

Troufáme si tvrdit, že se již povědomí o dané problematice pomalu rozšířilo i mezi laickou veřejnost. Avšak názor respondentů na dostatek dostupných informací ohledně problematiky již tak pozitivní není. Z dotazníkového šetření vyplývá, že si 86 % respondentů myslí, že není k problematice hospicové a paliativní péče k dispozici dostatek potřebných informací. Povědomí veřejnosti o hospicové a paliativní péči je počátečním krokem k odtabuizování tématu, díky kterému mohou mít rodiny s nevléčitelným členem možnost další volby, jak naložit se zbývajícím časem a jakou péči chtějí umírajícímu zajistit.

Mezi hlavní doporučení řadíme větší propagaci paliativní a hospicové péče, tak aby byla oslovena co nejširší veřejnost. Je potřeba, aby lidé s nevléčitelným onemocněním či jejich rodiny, byli o možnostech paliativní a hospicové péče informováni co nejdříve. V lepším případě by měla být veřejnost informována i tehdy pokud se jich samotných či jejich blízkých nevléčitelné onemocnění netýká. Mezi propagátory informovanosti o dané problematice by mohly patřit například zařízení, které poskytují sociální služby, dále vysoké školy s humanitním zaměřením, praktičtí lékaři a v neposlední řadě i sociální pracovníci.

Velkou zásluhu, již za velmi dobře odvedenou práci v rámci informovanosti veřejnosti o problematice, má například organizace s názvem Česká společnost paliativní medicíny, Cesta domů a Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče. Je však potřeba pokračovat v neustálém rozvoji těchto organizací a do propagace neustále zahrnovat co nejvíce dalších odborníků. Především by se mělo jednat o odborníky ze sociální a lékařské oblasti.

Jako další vidíme potřebu lepší a rozsáhlejší informovanosti ošetřujících lékařů, tak aby byli schopni lidem poskytnout co nejlepší základní poradenství týkající se hospicové a paliativní péče. Lékaři by mohli být proškoleni v rámci různých odborných kongresů či seminářů. Následně by pacientům mohli poskytovat poradenství nejen ústní, ale i písemné za pomoci brožur a letáků, na kterých by byly uvedeny ty nejpodstatnější informace. Informativní letáky a brožury by mohly být vytvořeny výše zmíněnými organizacemi,

kteřé se danou problematikou zabývají. Musíme mít na paměti, že neúplná či špatně poskytnutá informace vede k prohlubování propasti již tak tabuizovaného tématu.

V neposlední řadě je nutné dosáhnout stavu, kdy se většina veřejnosti dokáže bavit o smrti a uvažovat o ní ve všech možných souvislostech. Pouze na základě schopnosti vést debatu o smrti dokážeme chápat primární informace, jež úzce souvisí s hospicovou a paliativní péčí. Právě vyrovnanost, včasná a podnětná informovanost mohou vést k usnadnění již tak obtížné situaci.

Na základě dotazníkového šetření jsme zjistili, že polovina dotazovaných respondentů je toho názoru, že v ČR není zajištěno důstojné umírání pro lidi na sklonku jejich života. Je potřeba na vzniklou situaci reagovat a snažit se o zlepšení dosavadního stavu. Nejedná se pouze jen o informovanost, jedná se především i o přístup konkrétních zařízení k dané situaci. Základní poradenství a nezbytná pomoc týkající se problematiky hospicové a paliativní péče by měla být samozřejmostí. Je potřeba, aby lidé měli možnost volby – zda se o umírajícího člena rodiny postarají v domácím prostředí či využijí služeb hospice. V obou případech potřebují podporu, pomoc, rady a vědomí, že existují i další možná řešení pro vzniklou situaci, jak se o nevléčitelně nemocného postarat.

ZÁVĚR

Smrt a umírání může v lidech vyvolávat různé pocity a myšlenky. Jedná se například o strach, bezmoc a velkou nejistotu. Někdo si vlastní smrtelnost nepřipouští, jiní na ni neustále myslí. Nelze říci co je či není správné. Jde především o to, aby byl člověk srovnán sám se sebou, se svými činy a myšlenkami. Schopnost přemýšlet o smrti v souvislostech a dokázat ji přijmout jako holý fakt, kterým samozřejmě nic končit nemusí, může být pro některé z nás velkou výhrou. Pochopení významu smyslu svého života vede k silnému prožitku všech okamžiků v našem životě. Dříve každá maličkost se stává velkým prožitkem plných emocí. Jsme vděční za každé probuzení a okamžiky strávené s našimi blízkými nebereme jako samozřejmost.

Je škoda, že se většina z nás začne problematikou smrti zabývat, až se to týká nás samotných nebo našich blízkých. Do té doby je náš život uspěchaný a plný zbytečných starostí. Je jasné, že se na nemoc ani na smrt nelze připravit. Co však lze, je nechávat život jako samozřejmost a uvědomovat si konečnost našeho bytí. Náš život nebudeme žít nikdy naplno, dokud si neuvědomíme konečnost naší existence.

V teoretické části diplomové práce jsme se zabývali tématikou umírání a smrti, dále jsme se zaměřili na členění procesu umírání a věnovali jsme se i péči, která by měla být následně pozůstalým poskytnuta. Na první kapitolu navazují další dvě kapitoly, které se zabývají paliativní a hospicovou péčí. Tyto kapitoly obsahují především historii paliativní péče, paliativní péči v ČR, dělení paliativní péče, formy hospicové péče, financování hospiců a v neposlední řadě jsme se věnovali i Asociaci poskytovatelů hospicové paliativní péče.

Hlavním cílem bylo zjistit, zda je veřejnost o problematice hospicové a paliativní péče informována a jakým způsobem byla informována. Na základě tohoto cíle byly stanoveny dílčí cíle a výzkumné otázky. Odpovědi na dílčí cíle a výzkumné otázky jsme našli v dotazníkovém šetření. V kapitole s názvem „splnění stanovených dílčích cílů v návaznosti na výzkumné otázky a zhodnocení výsledků hypotéz“ jsme detailně rozebrali naše dosavadní zjištění. Podstatným zjištěním bylo, že velká část dotazovaných respondentů se s pojmem paliativní péče nebo hospic setkala. Avšak opět většina z nich sdělila, že k dané problematice není dostatek potřebných informací. Na dané zjištění jsme reagovali v kapitole s názvem „Diskuze a doporučení pro praxi“, kde jsme se snažili o výčet některých možných řešení.

V úplném závěru lze shrnout, že jsme dosáhli stanovených dílčích cílů v návaznosti na hlavní výzkumný cíl. Veškeré možné podněty pro praxi a možnosti jejich řešení byly sepsány v šesté kapitole.

Je potřeba se problematice hospicové a paliativní péče věnovat, vyvíjet iniciativu při informování veřejnosti o dané problematice. Odborníci se musí zaměřit na osvětu, do které by se měli zapojit i praktičtí lékaři. Doposud celkem hodně tabuizované téma se musí stát součástí našeho života a naší diskuze.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] BOUCHAL, Milan, 1993 cit. podle BUŽGOVÁ, Radka, 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5402-4.
- [2] BUŽGOVÁ, Radka, 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5402-4.
- [3] DUŠEK, Karel a Alena VEČEŘOVÁ-PROCHÁZKOVÁ, 2015. *Diagnostika a terapie duševních poruch*. 2. přeprac. vyd. Praha: Grada, ISBN 978-80-247-4826-9.
- [4] GAVORA, Peter, 2010. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-185-0.
- [5] HALIFAX, Joan, 2015. *Bytí v umírání: rozvíjení soucitu a překonávání strachu v přítomnosti smrti*. Praha: Maitrea. ISBN 978-80-7500-118-4.
- [6] HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2002 cit. podle KUPKA, Martin, 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4650-0.
- [7] HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2007. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-471-3.
- [8] CHRÁSKA, Miroslav, 2007. *Metody pedagogického výzkumu: Základy kvantitativního výzkumu*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1369-4.
- [9] KROUTILOVÁ NOVÁKOVÁ, Radana, 2011. *Pečovatelská péče II.: učební text pro žáky oboru Sociální péče - pečovatelská činnost*. 1. vyd. V Praze: Triton. ISBN 978-80-7387-531-2.
- [10] KUPKA, Martin, 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4650-0.
- [11] KUTNOHORSKÁ, Jana, 2007. *Etika v ošetrovatelství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2069-2.
- [11] MARKOVÁ, Monika, 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3171-1.
- [12] MLÝNKOVÁ, Jana, 2010. *Pečovatelská péče 2 díl*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3185-8.
- [13] MUNZAROVÁ, Marta, 2005. *Eutanázie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada. ISBN 80-247-1025-0.

- [14] NYKL, Ladislav, 2012. *Carl Ranson Rogers a jeho teorie: přístup zaměřený na člověka*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4055-3.
- [15] PARKES, Colin Murray, Marilyn RELF a Ann COULDRICK, 2007. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-23-7.
- [16] PLEVOVÁ, Ilona a kol, 2011. *Ošetrovatelství II*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3558-0.
- [17] SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK, 2007. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-505-5.
- [18] SLÁMA, 2011 cit. podle KUPKA, Martin, 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4650-0.
- [19] SLAMKOVÁ, Alica a Ľubica POLEDNÍKOVÁ, 2013. *Klinické a ošetrovatel'ské aspekty paliatívnej starostlivosti*. Martin: Osveta. ISBN 978-80-8063-379-0.
- [20] STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT, 2006. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H. ISBN 80-731-9059-1.
- [21] SVATOŠOVÁ, Marie, 1996, 1999 cit. podle KUPKA, 2014, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4650-0.
- [22] SVATOŠOVÁ, Marie, 2007 cit. podle KUPKA, Martin, 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4650-0.
- [23] SVATOŠOVÁ, Marie, 2011. *Hospice u umění doprovázet*. 7. dopl. vyd., Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. ISBN 978-80-7195-580-1.
- [24] SVĚTOVÁ ZDRAVOTNICKÁ ORGANIZACE (WHO), 1990 cit. podle BUŽGOVÁ, Radka, 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5402-4.
- [25] ŠAMÁNKOVÁ, Marie, 2006. *Základy ošetrovatelství*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-1091-4.
- [26] ŠPATENKOVÁ, Naděžda, 2008. *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1740-1.
- [27] TAROČKOVÁ, 1999 cit. podle KUPKA, Martin, 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4650-0.
- [28] TOMEŠ, Igor, Eva DRAGOMIRECKÁ, Katarina SEDLÁROVÁ a Daniela VODÁČKOVÁ, 2015. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-2941-4.

- [29] ULRICHOVÁ, Monika, 2009. *Různé tváře smrti: Vybrané kapitoly z thanatologie*. Hradec Králové: Gaudeámus. ISBN 978-80-7041-743-0.
- [30] VATEHOVÁ, Drahomíra a Rastislav VATEHA, 2013. *Manažment ošetrovateľskej starostlivosti o pacientov s vybranými chronickými chorobami*. Martin: Vydavateľstvo Osveta. ISBN 978-80-8063-383-7.
- [31] VÁVROVÁ, Soňa, 2012. *Doprovázení v pomáhajících profesích*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0087-1.
- [32] VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ, 2004. *Paliativní medicína*. 2. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-0279-7.
- [33] WORDEN, J. William, 2013. *Smútkové poradenstvo a smútková terapia: príručka pre odborníkov z oblasti duševného zdravia*. Trenčín: Vydavateľstvo F. ISBN 978-80-88952-73-2.
- [34] YALOM, Irvin D, 2008. *Pohled do slunce: o překonávání strachu ze smrti*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-376-5.

Elektronické dokumenty:

- [35] ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE. <http://asociacehospicu.cz> [online]. ©2010 [cit. 2016-21-02] Dostupné z: <http://asociacehospicu.cz/poslani-asociace/>
- [36] ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE. <http://asociacehospicu.cz> [online]. ©2010 [cit. 2016-21-02] Dostupné z: <http://asociacehospicu.cz/hospice-v-cr/>
- [37] ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE. <http://asociacehospicu.cz> [online]. ©2010 [cit. 2016-13-03] Dostupné z: <http://asociacehospicu.cz/pravni-ramec-pro-hospice/>
- [38] CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE. <http://paliativnicentrum.cz/cs> [online]. [cit. 2016-12-02] Dostupné z: <http://paliativnicentrum.cz/cs>
- [39] ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY. <http://www.paliativnimedicina.cz> [online]. [cit. 2016-12-02] Dostupné z: <http://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina>
- [40] ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb. ze dne 14. 3. 2006 o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006. Dostupný také z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

[41] KOLÁŘOVÁ, Zdena, 2015. *Hospicové péče: Neumřít sám. Rozloučit se a hlavně odpustit.* [online]. Prosinec 17, 2015 [cit. 2016-11-03] Dostupné z:

http://www.denik.cz/z_domova/neumrit-sam-rozloucit-se-a-odpustit-si-20151217.html

[42] SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA, 2004. *Koncepce paliativní péče V ČR. Pracovní materiál k odborné a veřejné diskuzi.* [online]. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů. [cit. 2016-12-02] Dostupné z:

<http://www.cestadomu.cz/res/data/028/003426.pdf>

[43] SLÁMA, Ondřej, Martina ŠPINKOVÁ a Ladislav KABELKA, 2013. *Standardy paliativní péče 2013* [online]. Praha: Česká společnost paliativní medicíny. [cit. 2016-13-02] Dostupné z:

http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/spp_2013_def.pdf

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

Atd.	A tak dále
APHPP	Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
ČR	Česká republika
Např.	Například
s.	Strana
Sb.	Sbírký
WHO	Světová zdravotnická organizace

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 – Mapa lůžkových hospiců v ČR	43
Obrázek 2 – Graf: Pohlaví respondentů.....	52
Obrázek 3 – Graf: Věk respondentů	52
Obrázek 4 – Graf: Vzdělání respondentů	53
Obrázek 5 – Graf: Myšlenky na smrt.....	54
Obrázek 6 – Graf: Debata o smrti	55
Obrázek 7 – Graf: Strach ze smrti	56
Obrázek 8 – Graf: Ochota a schopnost postarat se o umírajícího člověka	57
Obrázek 9 – Graf: Respondentova přítomnost u umírajícího člověka.....	57
Obrázek 10 – Graf: Důstojné umírání v ČR	58
Obrázek 11 – Graf: Povědomí o pojmu paliativní péče nebo o pojmu hospic	59
Obrázek 12 – Graf: Zdroj informovanosti o hospicové a paliativní péči	60
Obrázek 13 – Graf: Zkušenost s paliativní péčí.....	61
Obrázek 14 – Graf: Povědomí respondentů o výskytu hospice v jejich nejbližším okolí.....	62
Obrázek 15 – Graf: Využití služeb hospice v případě nevléčitelného onemocnění	63
Obrázek 16 – Graf: Názor respondentů, zda je k dané problematice dostatek informací	64

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 – Vzdělání respondentů (četnost a %)	54
Tabulka 2 – Zdroj informovanosti o problematice hospicové a paliativní péče.....	61
Tabulka 3 – Čtyřpolní tabulka I.	66
Tabulka 4 – Kontingenční tabulka I	67
Tabulka 5 – Tabulka hodnot pro výpočet testového kritéria χ^2	68
Tabulka 6 - Kontingenční tabulka II.....	69
Tabulka 7 - Tabulka hodnot pro výpočet testového kritéria χ^2	70
Tabulka 8 - Tabulka 3 – Čtyřpolní tabulka II.	71

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA PI: Adresář poskytovatelů hospicové paliativní péče – členů APHPP – podle krajů (rok 2014)

PŘÍLOHA PII: Charta práv umírajících (Zdroj: <http://www.umirani.cz>)

PŘÍLOHA PIII: Dotazník

PŘÍLOHA PI: ADRESÁŘ POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE – ČLENŮ APHPP – PODLE KRAJŮ

Vysvětlivky:

L = lůžkový hospic

M = mobilní (domácí) hospic

Hlavní město Praha

Hospic Štrasburk, o.p.s. – L, M

Bohnická 12, 180 00 Praha 8 – Bohnice

Tel.: 283 853 256

[hospic.strasburk\(zavináč\)email.cz](mailto:hospic.strasburk(zavináč)email.cz)

www.hospicstrasburk.cz

Středočeský kraj

Hospic Dobrého Pastýře, Tři, o.p.s. – L, M

Sokolská 584, 257 22 Čerčany

Tel.: 317 777 381

[os-tri\(zavináč\)centrum-cercany.cz](mailto:os-tri(zavináč)centrum-cercany.cz)

www.centrum-cercany.cz

RUAH, o.p.s. - M

Tyršova 2061, 256 01 Benešov

Tel.: 733 741 707

info@ruah-ops.cz

www.ruah-ops.cz

Jihočeský kraj

Domácí hospic Jordán, o. p. s. - M

Bydlinského ulice 2964 (Maredův vrch)

Tábor 390 02

kontakt@hospicjordan.cz,

www.hospicjordan.cz

Hospic sv. Jana N. Neumanna, o.p.s. – L

Neumannova 144, 383 01 Prachatice

Tel.: 388 311 726

[info\(zavináč\)hospicpt.cz](mailto:info(zavináč)hospicpt.cz)

www.hospicpt.cz

Plzeňský kraj

Hospic sv. Lazara, z.s. – L

Sladkovského 66, 326 00 Plzeň
Tel.: 377 431 381
hospic(zavináč)hsl.cz
www.hsl.cz

Ústecký kraj

Hospic sv. Štěpána, z.s. – L

Rybářské náměstí 662/4, 412 01 Litoměřice
Tel.: 416 733 185-7
info(zavináč)hospiclitomerice.cz
www.hospiclitomerice.cz

Hospic v Mostě, o.p.s. – L, M

Svážná ul. 1528, 434 00 Most
Tel.: 476 000 166
hospic(zavináč)mostmail.cz
www.hospic-most.cz

Liberecký kraj

Hospicová péče sv. Zdislavy, o.p.s. – M

Horská 1219, 460 14 Liberec 1
Tel.: 604 697 317
info(zavináč)hospiczdislavy.cz
www.hospiczdislavy.cz

Královéhradecký kraj

Hospic Anežky České – L, M

5. května 1170, 549 41 Červený Kostelec
Tel.: 491 467 030
sekretariat(zavináč)hospic.cz
www.hospic.cz

Domácí hospic Duha, o.p.s. – M

Centrum domácí hospicové péče
ČSA 1815, 508 01 Hořice
hospic-horice(zavináč)seznam.cz
www.hospic-horice.cz

Vysočina

Domáci hospic Vysočina, o.p.s. – M

Žďárská 610, 592 31 Nové Město na Moravě
Tel.: 566 615 198, 731 679 933
info(zavináč)hhv.cz
www.hhv.cz

Sdílení, o. p. s. - M

Masarykova 330, 588 56 Telč
sdileni.cerovska@gmail.com
www.sdileni-telc.cz

Jihomoravský kraj

Hospic sv. Alžběty o.p.s. – L, M

Kamenná 36, 639 00 Brno
Tel.. 543 214 761, 777 883 639
info(zavináč)hospicbrno.cz
www.hospicbrno.cz

Olomoucký kraj

Hospic na Svatém Kopečku – L

Sadové náměstí 24, 779 00 Olomouc
Tel.. 585 319 754
info@hospickopecek.charita.cz
www.hospickopecek.caritas.cz

Zlínský kraj

Hospic Citadela – Diakonie CCE – L, M

Žerotínova 1421, 757 52 Valašské Meziříčí
Tel.: 571 629 084
hospic(zavináč)citadela.cz
www.citadela.cz

Moravskoslezský kraj

Hospic sv. Lukáše – L

Charita Ostrava, Charvátská 8, 700 30 Ostrava – Výškovice
Tel.: 599 508 505, 732 178 501
lukashospic.ostrava(zavináč)caritas.cz
www.ostrava.caritas.cz

Charitní středisko sv. Kryštofa – mobilní hospic a ošetrovatelská služba – M

Charita Ostrava, Charvátská 8, 700 30 Ostrava – Výškovice

Tel.: 599 508 504, 733 676 601

cho.chos(zavináč)caritas.cz

www.ostrava.caritas.cz

Mobilní hospic Ondrášek o.p.s. – M

Horní 288/67, 700 30 Ostrava – Dubina

Tel.: 596 910 196

mhondrasek(zavináč)seznam.cz

www.mhondrasek.cz

Hospic Frýdek – Místek,p.o. - L

I.J.Pešiny 3640, 738 01 Frýdek – Místek

info@hospicfm.cz

www.hospicfm.cz

tel.: 595 538 111

(Zdroj: www.asociacehospicu.cz; data k roku 2014)

PŘÍLOHA P II:

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevy- léčitelně 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 seburčení a že pro to přijmou nutná opatření:

- aby se prosadilo právo nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován
- aby měla každá nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího
- aby bylo zajištěno, že žádná nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetrována 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 nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob a že zároveň:

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

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

Z anglického originálu přeložil MUDr. Zdeněk Bystřický

PŘÍLOHA P III: DOTAZNÍK

Vážená respondentko, vážený respondente,

jsem studentkou 2. ročníku navazujícího magisterského studia oboru Sociální pedagogika na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně. Obracím se na Vás s prosbou a žádostí o vyplnění dotazníku, který se vztahuje k mé závěrečné práci. Zpracovávám diplomovou práci na téma Informovanost veřejnosti o problematice hospicové a paliativní péče.

Dotazník je zcela anonymní, všechny zjištěné informace budou použity pouze pro potřeby diplomové práce. V dotazníku označte prosím vždy jednu odpověď.

Předem Vám velmi děkuji za Vaši ochotu a čas při vyplňování tohoto dotazníku.

Bc. Kateřina Bakalíková

- 1) **Jaké je Vaše pohlaví?**
 - a) Žena
 - b) Muž

- 2) **Do jaké věkové kategorie patříte?**
 - a) do 30 let
 - b) 31 - 40 let
 - c) 41 - 50 let
 - d) 51 let a více let

- 3) **Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání?**
 - a) Základní
 - b) Středoškolské bez maturity (výuční list)
 - c) Středoškolské s maturitou
 - d) Vyšší odborné
 - e) Vysokoškolské

- 4) **Jak často přemýšlíte o smrti?**
 - a) Stále
 - b) Velmi často
 - c) Nepravidelně
 - d) Nikdy

- 5) **Jste schopni s někým vést debatu o smrti?**
 - a) Ano
 - b) Ne
 - c) Nevím

- 6) **Máte strach ze smrti?**
- a) Ano
 - b) Ne
- 7) **Byli byste schopni a zároveň ochotni postarat se o umírajícího člověka v jeho domácím prostředí?**
- a) Ano
 - b) Ne
 - c) Na tuto otázku nedokážu odpovědět.
- 8) **Byli jste na blízku někomu, kdo umíral?**
- a) Ano
 - b) Ne
- 9) **Je dle všeho názoru v ČR zajištěno důstojné umírání pro lidi na sklonku jejich života?**
- a) Ano
 - b) Ne
 - c) Nevím
- 10) **Slyšeli jste o pojmu paliativní péče nebo hospic?**
- a) Ano
 - b) Ne
- 11) **Odkud jste se o paliativní a hospicové péči dozvěděli?**
- a) Ve škole
 - b) Od rodiny či přátel
 - c) Z internetu
 - d) Z televize, novin, časopisů či z rádia
 - e) Jinde (prosím napište, kde přesně.).....
- 12) **Máte osobní zkušenost s paliativní péčí?**
- a) Ano
 - b) Ne
- 13) **Víte, kde se ve Vašem nejbližším okolí nachází hospic?**
- a) Ano
 - b) Nevím, ale rád/a bych to zjistil/a.
 - c) Ne, nezajímám se o to.

14) V případě, že byste vy nebo vaši blízcí byli nevléčitelně nemocní, uvažovali byste o využití služeb hospice?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Na tuto otázku nedokážu odpovědět.

15) Myslíte si, že je k problematice paliativní a hospicové péče k dispozici dostatek informací?

- a) Ano
- b) Ne

Respondent, který u 10. otázky odpověděl NE, byl odkázán na konec dotazníku.

Respondenti, kteří odpověděli ANO, pokračovali na 11. otázku.