

UNIVERZITA TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ

FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ

Institut mezioborových studií Brno

Cíle a možnosti paliativní péče

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Vedoucí diplomové práce:

PhDr. Geraldina Palovčíková, CSc.

Vypracovala:

Bc. Libuše Ihnátová

Brno 2012

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma „Cíle a možnosti paliativní péče“ zpracovala samostatně a použila jsem literaturu uvedenou v seznamu použitých pramenů a literatury, který je součástí této diplomové práce.

Elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné.

Brno 29. 3. 2012

.....

Libuše Ihnátová

Poděkování

Děkuji paní PhDr. Geraldině Palovčíkové, CSc. za velmi užitečnou metodickou pomoc, vstřícnost, pochopení a podporu, které mi poskytovala po celou dobu zpracování mé diplomové práce.

Libuše Ihnátová

OBSAH

Úvod	2
1. Paliativní péče	
1.1. Definice paliativní péče	4
1.2. Typy paliativní péče	5
1.3. Zásady a principy paliativní péče	7
2. Hospic a hospicové hnutí	9
2.1. Vývoj hospicového hnutí	9
2.2. Hospicová péče	10
2.3. Legislativa	17
3. Kvalita života	18
3.1. Podíl příchodu nemoci na kvalitu života	20
3.2. Měření kvality života	24
3.3. Pacient versus hospitalizace	26
3.4. Kvalita života a naplnění potřeb	28
4. Problematika umírání a smrti	31
4.1. Komunikace a přístup k umírajícím	33
4.2. Důstojnost člověka a základní práva umírajících	36
4.3. Definice smrti	37
4.4. Péče o pozůstalé v kontextu paliativní péče	39
5. Sociologický výzkum	41
5.1. Cíle výzkumu a formulace hypotéz	41
5.2. Charakteristika a popis výběrového souboru a použité metody	42
5.3. Prezentace výsledků	65
Závěr	67
Resumé	68
Anotace	69
Seznam literatury	70
Přílohy	73

Úvod

Člověk je společenská bytost žijící v komunitě ostatních lidí a na konci života by tomu tak mělo být také. Dnešní doba je charakteristická prudkým rozvojem snad ve všech oblastech lidského života. Tento trend se týká vývoje nových technologií, vznikají nové vědní obory, dochází k novým objevům na poli medicíny a výzkumu léčby rozličných onemocnění. Tyto objevy sebou nesou i prodlužování lidského věku a tím následně dochází ke stárnutí populace. Ovšem vlivem medií jsme neustále přesvědčováni o tom, že typem dnešního člověka je mladá dynamická, dravá osobnost v produktivním věku. Do podvědomí je nám podsouváno, že jen o tyto lidi je zájem a lze nabýt dojmu, že jen takoví jsou přínosem pro společnost. Jistě v určitém smyslu by toto mohlo platit, ovšem je tu i velmi početná skupina lidí již v postproduktivním věku, kteří dříve nebo později budou potřebovat péči jak od svého blízkého okolí, tak i od různých institucí.

Umírání a smrt patří neoddělitelně k našemu životu a nelze se tomu v žádném případě vyhnout. Čas na konci života, třebaže je velmi těžký, může být v daných možnostech i dobrý. Musíme se snažit, aby tomu tak bylo. Snad každý člověk během svého bytí usiluje o to, aby prožil plnohodnotný, bohatý život. Aby svůj čas trávil obklopen milujícími a milovanými lidmi. Se smrtí a s umíráním se setkáváme velice často, dalo by se říci, že skoro každý den. Sledujeme ji v kinech v akčních filmech, čteme o ní v knihách a připadá nám to naprosto samozřejmé, protože to vnímáme zprostředkovaně a netýká se nás. Zapadá do kontextu děje a není pro nás osobní. Když potom dojde k situaci, že jsme svědky toho, že nás opouští blízký člověk, jsme konfrontováni se situací, kterou neznáme a která se nás bezprostředně dotýká. Nevíme najednou, jak se máme chovat, jak máme s takovým člověkem mluvit, někdy máme ostych se ho dotýkat. Propadáme mylné představě, že se jeho stavlepší, je to pro nás nepříjemné a snažíme se v mnoha případech takového člověka, i když je nám tak blízký odsunout i s jeho nemocí do specializovaného zařízení. Tam jsou přece specialisté připravenější než my. Odchod blízké bytosti pro nás představuje těžkou životní zkoušku a jsme najednou konfrontováni s myšlenkou naší vlastní smrtelnosti a nutí nás přemýšlet o našem vlastním konci života. Otázka smrti byla v naší společnosti tabuizována a převládal model institucionalizace smrti. V našem vědomí byla nebo je zakořeněna představa o tom, že člověk by měl umírat ve zdravotnických zařízeních.

Mnohdy tedy docházelo k tomu, že člověk opouštěl tento svět sám bez blízkosti svých přátel a rodiny.

Lidem, kteří procházejí terminálním stádiem onemocnění s blízkou prognózou smrti, se věnuje paliativní medicína. Tito pacienti již nereagují na kurativní léčbu. Zatímco kurativní medicína je zaměřena na léčbu, paliativní medicína se dá charakterizovat jako péče.

Ve své práci se budu věnovat paliativní péči, tomu jaké má možnosti a cíle. Komu je určena a jaký má smysl pro pacienta i pro jeho blízké a rodinné příslušníky. V první teoretické části budu postupně vysvětlovat základní pojmy jako co je základem paliativní péče, vymezím základní zásady a principy. Druhá kapitola je věnována historii hospice, jaké jsou jeho formy a co obnáší. Podrobněji se budu zabývat domácím a lůžkovým hospicem. Vymezím legislativu a právní předpisy týkající se této problematiky. Třetí kapitola vymezuje podíl příchodu nemoci na prožívání a změny smyslového vnímání pacienta. Jaký vliv a podíl má na jeho kvalitu života. Kapitola o problematice smrti a umírání obsahuje výklad toho, co znamená smrt a jakými fázemi prochází umírající. Neméně důležitá je i péče a komunikace s pozůstalými.

Praktická část zahrnuje výzkum, který budu provádět formou dotazníkového šetření. Výsledky tohoto výzkumu budu zpracovávat v grafech a ty potom následně vyhodnocovat. Získané výsledky z tohoto průzkumu následně potvrdí nebo vyvrátí stanovené hypotézy.

Cílem mé diplomové práce je objasnit si téma umírání a smrti a prohloubit si vědomosti, které se týkají této etapy lidského života. Dalším z cílů bylo zjistit do jaké míry, se i ostatní lidé tímto tématem zabývají, zda o smrti a umírání přemýšlí a jaké postoje a názory k problematice zaujímají. Současně na základě svého výzkumu také ověřit do jaké míry jsou informováni, jaké jsou jejich vědomosti o tom, jak a kde si mohou informace, které se vztahují k tomuto tématu zjistit. Tato práce se také zabývá obecnou informovaností veřejnosti o paliativní péči a hospicích. Současně by měla upozornit na nutnost otevřenosti dialogu ve společnosti o péči a o našich umírajících blízkých.

1. Paliativní péče

Paliativní péče je metoda, která se rozvíjí po celém světě a klade si za úkol poskytovat potřebnou pomoc jak nevléčitelně nemocným, tak i rodinným příslušníkům a blízkým. Tato péče nabízí pomoc hlavně v době, kdy už jiné prostředky zejména medicínské léčby, nebo i možnosti a schopnosti blízkého okolí nejsou možné. Jako celek je paliativní péče zaměřena na zmírnění utrpení člověka v terminálním stadiu onemocnění a na zkvalitnění podmínek a kvality života pacienta i jeho rodinných příslušníků.

1.1. Definice paliativní péče

Definic paliativní péče je mnoho, ale všechny mají společné zejména to, že jsou zaměřené na určitou specifickou skupinu pacientů a jejich blízké okolí. Pomáhají nalézat řešení v obtížných situacích lidského života a kladou důraz na zkvalitnění života v posledním stadiu onemocnění, na léčbu bolesti.

„Paliativní péče je aktivní péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stadiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání a udržet co nejvyšší kvalitu života“¹.

„Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin. WHO (In: Vorlíček, 2004).²

Paliativní péče a léčba se ovšem netýká jen samotných pacientů a zaměření na všechny obtíže spojené s nemocí, ale zahrnuje i jejich blízké což je velmi průlomové, jelikož pacient a jeho rodina jsou jednou jednotkou a péče a pomoc jim musí být poskytována současně. Nelze ji tedy oddělovat, nebo poskytovat jen pacientovi. V takovém případě tato péče nemůže smysluplně fungovat a nedá se v takovém případě mluvit ani o kvalitní paliativní péči.

¹ Vorlíček, J., Sláma, O. Paliativní medicína a současnost, Sanquis, č. 41/2005, s. 34

² Marková, M., Sestra a pacient v paliativní péči, Praha: Grada Publishing, 2010, str.19

1.2. Typy paliativní péče

V podvědomí veřejnosti a mnohdy i odborné převládá názor, že paliativní péče se rovná hospicové péči. Takový názor by mohl mít neblahé následky pro všechny umírající, kteří jsou hospitalizováni ve zdravotnických zařízeních a nejsou umístěni přímo v hospicích. Kvalitní paliativní péči by však měly poskytovat všechny zdravotní zařízení a všichni zdravotníci. „ To vyplývá například z Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících, kde jsou mimo jiné vyzývány vlády členských států:

- aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy,
- aby, zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí účinek léčby za následek zkrácení života.“³

K udržení dobré kvality života Výbor ministrů rady Evropy rozděluje paliativní péči podle její složitosti a komplexnosti na:

- **obecnou paliativní péči** – tato forma paliativní péče by měla být poskytována prakticky ve všech zdravotnických zařízeních. Zahrnuje včasné diagnostikování a zhodnocení pacientova stavu, zvážení efektivnosti další léčby. Měla by zahrnovat i porozumění a poskytování takové péče, která by zajistila kvalitu pacientova života. Neoddělitelně k takové péči ovšem patří respektování důstojnosti a autonomie pacienta, léčba bolesti a dalších průvodních symptomů. Velmi důležitá je podpora a aktivní účast rodinných příslušníků. Její součástí by měla být chápající, empatická a jasná komunikace s pacientem a rodinou. Tuto péči by měl poskytovat lékařský personál všech odborností jako svou rutinní práci.
- **specializovanou paliativní péči** – tato péče se poskytuje převážně v zařízeních, která jsou na druh této péče specializovaná a patří do jejich hlavní činnosti.

³ Marková, M.: Sestra a pacient v paliativní péči: Praha, Grada Publishing, 2010, s.20

Požadavky na tuto péči jsou ovšem jiné a v mnoha směrech vyšší, ať už se jedná o profesní kvalifikaci anebo větší počet zaměstnanců na menší počet pacientů. Tato služba by měla být dostupná a měla by být schopná poskytovat profesionální péči kdekoliv. To znamená, že tato péče se nemusí nutně poskytovat jen ve specializovaných zařízeních, ale i například doma, v nemocnicích, v pečovatelském domě apod.

„ *Mezi zařízení paliativní specializované péče se řadí:*

- oddělení paliativní péče
- domácí hospice - mobilní paliativní péče
- lůžkové hospice
- konziliární týmy paliativní péče
- ambulance paliativní péče
- denní stacionáře
- zvláštní zařízení paliativní péče (např. poradny, tísňové linky, půjčovny pomůcek)⁴

Oddělení paliativní péče působí v rámci jiných zařízení, jako jsou například nemocnice, léčebny, a pro pacienty jsou důležité v tom, že poskytují komplexní péči pro správnou diagnostiku. Umožňují využívat i jiné služby potřebné pro pacienta. V mnoha případech slouží i jako instituce vzdělávání a výzkumu.

Domácí hospice – mobilní paliativní péče zajišťuje péči jak pro pacienta, tak i pro jeho rodinné příslušníky, kteří o něj pečují. Je dostupná každý den, a každou hodinu. Tuto péči zajišťují lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovníci a dobrovolníci. V této péči je velmi důležitá podpora a pomoc rodinným příslušníkům, jelikož jejich péče o nemocného je skutečně náročná. Velmi cenné mohou být v tomto případě i rady jak správně o blízkého pečovat. Mohou pomoci i s řadou praktických rad, které jsou pro pečující blízké velmi potřebné a cenné.

Konziliární týmy paliativní péče posilují kontinuitu péče o nemocného, který zůstává na oddělení kde byl doposud léčen a které zná. Přispívá také ke vzdělávání ostatního zdravotnického personálu na jiných odděleních.

⁴ Marková, M.: *Sestra a pacient v paliativní péči*: Praha, Grada Publishing, 2010, s. 21

Lůžkové hospice jsou specializovaná zařízení poskytující speciální paliativní péči pacientům v preterminální a terminální fázi onemocnění. Je kladen velký důraz na uspokojování potřeb a přání pacienta a na zkvalitnění jeho podmínek života tím, že zůstává i nadále ve velmi intenzivním vztahu se svými blízkými. Důležitou roli hraje i navozování domácí atmosféry tím, že tu existuje volný režim a je maximálně respektována intimita a soukromí pacienta a jeho rodiny.

Ambulance paliativní péče zajišťuje ambulantní péči pacientům, kteří jsou v domácím prostředí nebo v jiných sociálních zařízeních. Můžou působit i při lůžkových hospicích, nebo odděleních paliativní péče lůžkových oddělení.

Denní stacionáře fungují formou denních návštěv pacienta a řešení jeho potřeb a problémů v závislosti na jeho zdravotním stavu a možnostech.

Zvláštní zařízení paliativní péče jsou tísňové linky volání nebo specializované poradny.

1.3. Zásady a principy paliativní péče

Hlavní zásady paliativní péče by měly být postaveny na hodnotách, jako jsou lidská práva a práva pacientů, lidské důstojnosti, možností volby a svobodného rozhodování a solidaritě.

„Paliativní péče má tyto základní dimenze:

- mírnění symptomů
- psychologická, duchovní a citová podpora
- doprovázení pozůstalých v době zármutku.⁵

⁵ Doporučení REC (2003) 24 Výborů ministrů Rady Evropy členských států. O organizaci paliativní péče .Praha. Cesta domů 2004. S. 10

Podle Světové zdravotnické organizace jsou hlavními zásadami podle nichž paliativní péče:

- poskytuje úlevu od bolesti a dalších symptomů
- podporuje život, ale pohlíží na umírání jako na přirozený proces
- neusiluje ani o urychlení ani o oddálení smrti
- obsahuje psychologické a duchovní aspekty péče o pacienta
- nabízí systém podpory, který pacientům pomáhá žít co nejaktivněji až do smrti
- nabízí systém podpory, který pomáhá rodinám zvládat období pacientovi nemoci a období zármutku
- usiluje o zlepšení kvality života a může též pozitivně ovlivnit průběh nemoci
- je použitelná v raném stádiu nemoci spolu s řadou jiných terapií, jejichž cílem je prodloužení života, jako chemoterapie či radioterapie, a zahrnuje vyšetření nutná k lepšímu pochopení a zvládnutí tíživých klinických komplikací.⁶

Principy paliativní péče:

- paliativní péče se neodvrací od nevléčitelně nemocných, ale chrání jejich důstojnost a klade hlavní důraz na zachování kvality života
- dokáže úspěšně zvládat bolest a další průvodní jevy závěrečných stádií smrtelných onemocnění
- podporuje život, avšak pohlíží na umírání jako na přirozený proces, neusiluje ani o urychlení ani o oddálení smrti
- je založena na interdisciplinární spolupráci a na celostním pohledu nemocného člověka, a integruje proto v sobě lékařské, psychologické, sociální, existenciální a spirituální aspekty vychází důsledně z individuálních přání a potřeb pacientů, respektuje jejich hodnotové priority a chrání právo pacienta na sebeurčení.
- zdůrazňuje význam rodiny a nejbližších přátel nemocných, nevytrhávají nemocné z jejich přirozených sociálních vazeb, ale umožňuje jim, aby poslední období života prožili v důstojném a klidném prostředí a v blízkosti svých blízkých
- nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka
- vychází ze zkušenosti, že existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí o umírající a že umírání nemusí být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí a nesmyslným utrpením⁷

⁶ Doporučení REC (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členských států. O organizaci paliativní péče. Praha. Cesta domů 2004. s. 22

⁷ Principy paliativní péče [online]. [cit. 2012-03-08]

Dostupné na internetu: <http://www.umirani.cz/principy-paliativni-pece.html>

2. Hospic a hospicové hnutí

2.1. Vývoj hospicového hnutí

Možná by se mohlo zdát, že myšlenka hospicového hnutí je novodobá, ale je pravdou, že jeho počátky se datují daleko do historie. Koncept péče o těžce nemocného člověka, tedy nejen o tělo ale i o duši a zároveň i sociální prostředí byl v tradici evropské medicíny přítomen po staletí.⁸ V mnoha středověkých kláštorech vznikaly útulky pro nemocné a zmrzačené lidi, o které mniši pečovali.

Jeanne Garnierová založila roku 1872 v Lyonu společenství žen, které tvořily převážně vdovy. Toto společenství se staralo o nemohoucí a nemocné. Později založily v Paříži dům pro potřebné, který nazvaly poprvé hospic.

V irském Dublinu Marie Aikenheadová v roce 1878 otevřela kongregaci Sester lásky, jejichž hlavním posláním bylo doprovázet umírající na posledním úseku jejich života. Tato kongregace zakládala hospice po celém Irsku a Anglii, a právě v jednom z nich pracovala po 2. Světové válce Cicely Saundersová, nejdříve jako zdravotní sestra a později jako lékařka. A právě ona položila základy pro péči o nemocné, kterým nemohla již žádná léčba přinést uzdravení. Ve své práci byla ovlivněna zejména Carlem Rogersem, který se zabýval komunikací a nasloucháním nemocným. Její koncept celkové bolesti „total pain“ je pojetí, kde se navzájem ovlivňuje a propojuje bolest v jednotlivých složkách a to duchovních, sociálních a psychických. V roce 1967 založila hospic v Londýně, kde je poprvé péče o nemocného zajišťována komplexním týmem. Toto bývá považováno za začátek moderního hospicového hnutí.

Hospicové hnutí se rozvíjelo a na klasické lůžkové hospice navazovala domácí hospicová péče. Balfour Mount, lékař z Royal Viktoria hospital v Montrealu založil první oddělení paliativní péče. Koncept paliativní péče vychází ze zásad hospicového hnutí. Dalším velmi významným počinem bylo ustanovení národních společností paliativní medicíny, v Evropě je sdružuje European Association for Palliative Care. Tomuto tématu se věnuje celá řada periodik a jsou pořádány evropské a světové kongresy, které jsou zaměřeny na paliativní medicínu.⁹

V naší republice se začala paliativní medicína a péče rozvíjet zejména po roce 1989. Mnoho našich lékařů i zdravotních sester absolvovalo stáž v zahraničních zařízeních, kde čerpali zkušenosti jak praktické tak i teoretické. Na základě těchto zkušeností

⁸ Vorlíček, J., Sláma, O.: Paliativní medicína a současnost, Sanquis, č.41/2005, s.34

⁹ Vorlíček, J. a kol. :Paliativní medicína, Praha: Grada Publishing 1998 ,s.18

potom v 90. letech 20. století bylo zřízeno několik hospicových zařízení, které fungují jako nestátní zdravotnická zařízení. První hospic byl zřízen v Červeném Kostelci a nese jméno Anežky České. Při fakultní nemocnici v Brně působí specializovaná ambulance paliativní medicíny v rámci oddělení léčby bolesti. Tato ambulance zlepšuje úroveň péče o nemocné v terminálním stádiu nemoci na různých odděleních nemocnice formou ambulantních a konziliárních vyšetření.

„Od roku 1995 je každoročně pořádán Brněnský den paliativní medicíny. Významnou změnu přineslo uznání samotného oboru paliativní medicína a léčba bolesti v lednu 2004. Ustanovení samotného oboru vytváří předpoklad pro další rozvoj paliativní medicíny v oblasti vzdělávání, ale také zlepšení její dostupnosti pro pacienty.“¹⁰

2.2. Hospicová péče

Hospicová péče je dle různých pramenů a definic pojímána podobně, rozdíly jsou patrné jen ve vnímání komplexnosti potřeb umírajícího a v jeho vztahu k prostředí, sociálním vztahům a potřeb jeho blízkých.

Světová zdravotnická organizace a ministerstvo zdravotnictví České republiky ve svém pojetí hospicové péče inklinují k tomu, že tato péče je orientována spíše na klienta. Zatímco například u Americké asociace léčby bolesti je tato péče vnímána daleko komplexněji a zahrnuje jak pacienta, tak jeho rodinné příslušníky v jejich přirozeném sociálním prostředí.

Dle světové zdravotnické organizace

„ Hospicová péče je integrovaná forma zdravotní, sociální a psychologické péče poskytovaná klientům všech indikačních, diagnostických i věkových skupin u nichž je prognózou ošetřujícího lékaře předpokládána délka dalšího života v rozsahu méně než 6 měsíců.“¹¹

Úcta k životu a maximální úsilí o zajištění co největší kvality života prostřednictvím poskytování této péče jak umírajícímu tak i jeho rodině je idea této péče. Smrt se nemá oddalovat ani urychlovat, ale má umožňovat žít život tak jak je to jen možné bez zbytečné bolesti a utrpení.

Dle ministerstva zdravotnictví České republiky:

¹⁰ Vorlíček, J., Sláma, O.: Paliativní medicína-historie a současnost, Sanquis, č.41/2005, s. 24

¹¹ Domácí hospicová péče [online]. [cit. 2012-03-17]

Dostupné na internetu: <http://www.domáci-péče.info>

„Hospicová péče je komplexní multidisciplinární paliativní péče, kterou tvoří souhrn odborných lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačních činností, poskytovaných preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byly vyčerpány možnosti kauzální léčby, ale pokračuje léčba symptomatická z cílem minimalizovat bolest a zmírnit všechny potíže vyplývající ze základní diagnózy i jejich komplikací a zohledňuje bio-psycho-sociální potřeby nemocného.“¹²

Hospicová péče by se dala vyjádřit slovy, že se rovná naději na dobrou smrt. Bez ohledu na to, zda je hospicová péče poskytována ve specializovaném zařízení nebo v domácím prostředí, je vždy přínosem pro společnost i pro člověka. Předpokladem ovšem je její funkčnost a komplexnost. Jen ten kdo přišel do styku s touto péčí osobně a bezprostředně dovede ocenit její nepřehlédnutelný přínos. Jde především o posílení mezilidských vztahů nebo o jejich ozdravení. Samotná myšlenka hospice a hospicové péče vychází z úcty k člověku jako k jedinečné bytosti a z jeho potřeb. Úkolem je pomáhat a sloužit, neklade si za cíl odstranit utrpení, ale respektuje smrt jako nedílnou a přirozenou součást lidského života. Vyžaduje velmi hluboký lidský a profesionální přístup.

Hospic člověku garantuje, že:

- nebude trpět nesnesitelnou bolestí
- v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost
- v posledních chvílích života nezůstane osamocen¹³

Domácí hospic

V dřívějších dobách bylo naprosto přirozené umírat doma v kruhu své rodiny. Mohla se tak z generace na generaci předávat zkušenost jak se v takových chvílích chovat a co dělat. Lidé měli zkušenost se smrtí a daleko lépe se potom mohli vyrovnávat se svým vlastním koncem života.

V posledních několika desetiletích byla ovšem péče o smrtelně nemocné skoro výhradně v režii zdravotnických zařízení a nemocnic. Ovšem péče rodiny a příbuzných měla a bude opět mít nezastupitelnou roli v péči o umírající. K tomu přispívá domácí

¹² Domácí hospicová péče [online]. [cit. 2012-03-17]

Dostupné na internetu: <http://www.domáci-péče.info>

¹³ Svatošová, M.: Hospice a umění doprovázet., Ecce homo, 2003, s. 123

hospicová péče, která přistupuje celostně k potřebám jak pacienta, tak i jeho rodiny. Je založena na komplexním pohledu na nemocného a na multidisciplinární spolupráci odborného personálu. „ Vychází důsledně z individuálních přání a potřeb pacienta, respektuje jeho hodnotové priority a chrání právo pacienta na sebeurčení. Zdůrazňuje význam rodiny a nejbližších přátel nemocných, nevytrhává nemocné z jejich přirozených sociálních vazeb, ale umožňuje jim, aby poslední období života prožili v důstojném a vlídném prostředí a ve společnosti svých blízkých. Nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládnout jejich zármutek i po smrti blízkého člověka. Vychází ze zkušenosti, že umírání nemusí být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí a nesmyslným utrpením.“¹⁴

„Více než 75% občanů České republiky si nepřeje zemřít v nemocnici, léčebně dlouhodobě nemocných či v domově důchodců. Skutečnost je však taková, že 75% z nás nakonec v těchto institucích umírá. Domácí hospice se snaží tuto situaci změnit.“¹⁵

Převážná část pacientů, u kterých již není možná kurativní léčba, si přeje prožít poslední etapu svého života doma ve svém vlastním prostředí, na které jsou zvyklí. O takového pacienta ovšem potom přebírá péči jeho rodina, která musí být schopná zajistit nejen vlastní ošetrovatelskou péči, ale musí být v jejich silách zabezpečit i psychologickou pomoc pacientovi při adaptaci na změny v jeho životě. Jestliže rodina z různých důvodů toho není schopna, nelze tuto domácí hospicovou péči poskytovat. Důležitá je i péče o rodinu nemocného, protože poslední dny života jsou velmi vyčerpávající a náročné. Rodině je tak nabídnuta pomoc ve chvílích kdy pociťuje strach a nejistotu. Tento čas, ale může být naplněn odpuštěním, smířením, poděkováním a důstojným uzavřením lidského života.

Aby domácí hospic řádně fungoval, musí splňovat tato kritéria:

- pacient trpí nevléčitelnou nemocí v terminálním stadiu
- byl seznámen se svým zdravotním stavem a porozuměl mu
- pacient si sám přeje péči v domácím prostředí
- nejsou tu žádná závažná sociální, zdravotní nebo jiné důvody, které by bránily možnosti domácí péče
- rodina je také informována o zdravotním stavu a porozuměla prognóze
- pečující osoba nebo osoby pochopily princip paliativní péče
- v rodině je alespoň jedna osoba, která přebere zodpovědnost za pacienta

¹⁴ Blínková, M.: Domácí hospicová péče., Tercie., Rajhrad, str.2

¹⁵ Standardy domácí paliativní péče[online].[cit. 2012-03-17]
Dostupné na internetu:<http://www.umírání.cz>

Mezi základní podmínky pro pečování o nemocného v domácím prostředí je tedy ochota blízkých pečovat o nemocného v domácím prostředí, i když je zřejmé, že pacient trpí smrtelnou nemocí v posledním stadiu. Důležité je také to, že rodina musí být zárukou toho, že zajistí nepřetržitý dohled u nemocného osobou schopnou přivolat pomoc. Odborníci domácího hospice sice jsou dostupní každý den, v každou hodinu, ale nemohou držet službu u nemocného nepřetržitě. O hospicovou péči může požádat rodina, nebo ji také může navrhnout lékař specialista. Posléze ji přebírá praktický lékař. Příbuzní nemocného kontaktují koordinátorku nebo jinou určenou pracovníci domácího hospice a dohodnou se na dalším postupu. Následně může být zahájena domácí hospicová péče. Provede se úvodní šetření zaměřené na objasnění situace pacienta v rodině. Pečující se seznámí s možnostmi a limity nabízené domácí péče. Dále následuje stanovení plánu paliativní péče. Při plánování je vhodné předvídat možné komplikace a mít vytvořené návody k řešení situace. Je možnost zapůjčení kompenzačních pomůcek, které významně pomáhají v péči o nemocného. Mohou to být polohovací elektrická lůžka a stoly, aktivní a pasivní antidekubitální matrace, chodítka, invalidní vozíky, berle, jídelní stoly, elektrické odsávačky, koncentrátor kyslíku i jiné.

V domácím prostředí nemocného je možné veškerou péči přizpůsobit přáním nemocného a důsledně respektovat jeho přání a hodnotové priority. Sledovat různé symptomy doprovázející nemoc. Tým domácí paliativní péče koordinuje všechny potřebné služby, především však nabízí bohaté zkušenosti s léčbou bolesti. V péči o pacienta se mohou uplatňovat lékařské, psychologické, spirituální a sociální aspekty a tím napomáhat ke zlepšení kvality života. Podpořit rodinu a vyzvednout její nezastupitelnou roli v jejím přirozeném prostředí. Pracovníci hospicové péče mohou také praktickými radami pomoci při ošetřování nemocného, například rodina se učí jak nejlépe a nejsnáze pohybovat a přemisťovat nemocného.

Péče vlastní rodiny však v našich podmínkách naráží na řadu překážek. Třebaže by rodinný příslušník rád pečoval o nemocného, nemůže se uvolnit z práce bez hrozby ztráty zaměstnání. Vstupují tu do popředí i jiné okolnosti než ekonomické. Existuje tu i jistý předsudek okolí, že umírání doma je neetické. Navíc z důvodu změny zdravotního stavu může dojít k tomu, že pečující osoba i když by chtěla tuto činnost dále vykonávat a posloužit nemocnému, není toho již schopna vzhledem ke svým možnostem. Potom tu nastává možnost umístit nemocného do lůžkového hospice.

Osobní zkušenost:

V nedávné době jsem byla vystavena situaci, kdy jsem mohla využít služeb domácího hospice. Poprvé jsem se o této možnosti dozvěděla od lékařky specialistky v nemocnici Žlutý kopec v Brně. Na oddělení fungovala sociální pracovnice, která docházela denně za pacienty, hovořila s nimi, utěšovala je a poskytovala jim tak potřebný lidský dotek. Ve spolupráci s touto pracovnicí jsem dostala kontakty na domácí hospicovou péči v místě bydliště. Po propuštění mého blízkého do domácího ošetřování nás navštívily již pracovnice tohoto zařízení a probraly jsme spolu, jak bude tato péče probíhat a fungovat. Vyhotovily dokumentaci klienta, kde se uváděly osobní údaje nemocného, kontaktní osoba, ošetřující lékař a všechny ostatní náležitosti. Součástí byl i stručný popis aktuálního zdravotního stavu klienta, jeho potřeby na zapůjčení zdravotních pomůcek, zapsaly se i potřebné zdravotní úkony (aktivizace pohybového aparátu, prevence bolesti, prevence pneumonie, ošetření dekubitů). Součástí byl i seznam léků a jejich užívání. V dokumentaci se potom následně zaznamenávaly návštěvy a konzultace. V tomto dokumentu byly i záznamy o sociálním šetření kde bylo zaznamenáno, které osoby jsou pro klienta důležité v jeho životě, významné životní události, co bylo jeho zaměstnáním, jeho záliby a koníčky a jeho sny. Jako poslední se stanovil individuální plán, který obsahoval zdůvodnění cíle služby, co klient očekává. Například zůstat s rodinou v dosavadním domově. V plánu se stanovovaly i krátkodobé cíle ke splnění například dosáhnout stabilnější chůze. Mohli jsme využít i různé informační a podpůrné materiály, které nám významnou měrou pomáhaly v péči a obsahovaly i návody jak se zachovat ve chvíli nejtěžší.

Lůžkový hospic

Hospice jako takové se řadí k zdravotně sociálním zařízením. Je v nich poskytována péče zdravotnická i sociální pomoc a poradenství a to nejen pacientům ale i jejich rodinným příslušníkům. „Na rozdíl od nemocnic a jiných zdravotnických zařízení je péče o umírající hlavním posláním hospice, a umožňuje tak soustředit všechny síly na zajišťování dobrého umírání hospitalizovaným nemocným. To spočívá především ve výběru vhodně motivovaného personálu a jeho dalším vzdělávání, v celkovém uzpůsobení režimu dne, domácího řádu, podpory práce dobrovolníků atd.“¹⁶ Hospic není v žádném případě určen jen pro staré lidi, jak je zakořeněno v podvědomí

¹⁶ Marková, M.: Sestra a pacient v paliativní péči., Praha: Grada Publishing, 2010, s. 27

společnosti, ale jeho pacienti jsou i lidé mladší a děti. Je ovšem pravdou že nejčastějšími klienty jsou lidé od 60 let s onkologickou diagnózou, a to je tím, že u těchto nemocí lze oproti jiným s jistotou konstatovat, že kurativní léčba již není efektivní a nepřináší zlepšení stavu pacienta. Klienty hospice jsou dále klienti s onemocněním životně důležitých orgánů, lidé s AIDS a pokročilou demencí. Hospic není a nelze ho tak ani brát domov pro seniory nebo LDN.

O přijetí do hospice může požádat sám klient nebo jeho rodinní příslušníci. Pro rozhodnutí zvolit právě hospicovou péči hovoří jasně tyto argumenty:

„Hospic je specializované zařízení pro zvládání, tlumení a tišení projevů nevléčitelných onemocnění v terminální fázi – bolesti, dušnosti, zvracení a dalších zažívacích obtížích, krvácen, nespavosti, úzkosti, strachu.

Pacienti jsou zpravidla v jednolůžkových pokojích z přistýlkou pro blízkou osobu.

Mohou mít v pokoji věci, které mají rádi např. televizi, rádio, vlastní hrníček, obrázek, ale i mikrovlnou troubu, varnou konvici.

Příbuzní a přátelé mohou nemocného navštěvovat bez omezení, podle jejich přání a potřeb, mohou ho doprovázet ve dne i v noci.

Na návštěvu mohou přicházet i děti, pokud si to nemocný přeje.

O nemocné se stará a pečuje personál hospice, nemocný a jeho blízcí mají čas a prostor pro sebe a na sebe.

Nemocný může podle svého přání pobyt v hospici kdykoliv ukončit a znovu požádat o přijetí do hospice.¹⁷

Do hospice jsou zpravidla přijímáni pacienti, které jejich nemoc ohrožuje na životě a kteří potřebují paliativní léčbu a péči, ale současně není nutná hospitalizace v nemocnici. Dále přicházejí klienti, u kterých již není možná domácí péče z různých důvodů a kteří se svobodně rozhodnou pro tuto formu péče.

¹⁷ Co je hospic [online]. [cit. 2012-03-18]
Dostupné na internetu: <http://www.asociacehospicu.cz>

V hospici je naprosto odlišný denní režim od jiných zdravotnických zařízeních. Klienti mají volný režim a mohou dělat v podstatě cokoli, co jim dovolí momentální zdravotní stav. Snahou je to, aby hospicové zařízení připomínalo spíše domov, než nemocnici. Ráno klienty nikdo nebudí, mohou se stravovat podle svých možností a potřeb. Návštěvy v hospici jsou možné kdykoliv, záleží jen na pacientovi, jak se dohodne se svou rodinou. Návštěvy nikomu nepřekáží, ale jsou naopak vítané. Rodinní příslušníci se nemusí starat o svého blízkého, ale v případě, že to tak chtějí, nikdo jim v tom nebrání. Může to pomoci pacientovi i tomu kdo se na ošetřování podílí. Pocit, že jsme o svého bližního pečovali v jeho nejtěžších chvílích nám pomůže lépe překonávat zármutek a bolest z jeho odchodu.

Hospicová péče zahrnuje z hlediska časového tři období:

„Prae finem - péče a doprovázení nemocného a jeho blízkých od okamžiku zjištění závažné diagnózy až po nástup terminálního stavu.

In finem – péče a doprovázení nemocného a jeho blízkých během terminálního stavu, tj. umírání v užším slova smyslu.

Post finem – kromě péče o tělo zemřelého doprovázení pozůstalých podle potřeby i dlouhodobě, zpravidla po dobu 1 roku.

Z uvedeného vyplývá, že čím dříve těžce nemocný a jeho rodina hospic kontaktují, tím víc pro ně hospic může udělat. Z téhož důvodu je nesmírně důležitá dobrá a včasná spolupráce ošetřujících lékařů a nemocnic s hospicovým týmem.¹⁸

Podpora rodiny a péče o pozůstalé je nedílnou součástí komplexní péče v hospicích. Již za pobytu nemocného nabízí psychologické, spirituální nebo sociální pomoc i jeho blízkým. I když je personál v hospicích vzdělaný a připravený pomoci rodinám s doprovázením, mohou v případě potřeby a zájmu předat a doporučit kontakt na specialistu, který s hospicem spolupracuje. Hospice nabízí pomoc a podporu i po odchodu blízké osoby pozůstalým a nadále probíhá spolupráce například formou setkávání pozůstalých. Tento čas mohou využít pro sdělování prožitků a podílení se poznatků a zkušeností.

¹⁸ Svatošová, M., Hospice a umění doprovázet. Praha: Ecce homo, 2003, s. 132

2.3. Legislativa

Péče o umírající je v České republice regulována od roku 2007 zákonem o sociálních službách a zdravotní péče je poskytována lege artis. Ovšem již od prvních měsíců se začaly projevovat řada problémů spojených s touto novou úpravou. Poskytování péče v pobytových službách se jeví do dnešních dnů velmi problematická. Velmi nejasná hranice je také pozorovatelná mezi zdravotním a sociálním výkonem v oblasti paliativní péče. „V roce 2006 se v legislativě zakotvila charakteristika a způsob úhrady lůžkové péče ve speciálních zařízeních hospicového typu novelizací zákona o veřejném zdravotním pojištění“¹⁹ Jedná se konkrétně o §22 upravující zvláštní ústavní péči – paliativní péči lůžkovou.

Konkrétní právní předpisy vztahující se k paliativní péči.

Usnesení předsednictva ČNR č. 2/1993 Sb., Listina základních práv a svobod.

Zákon č. 20/1966 Sb., o péči a zdraví lidu

Zákon č. 160/1992 Sb., o zdravotní péči v nestátních zdravotních zařízeních

Zákon č.8/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Metodické opatření Ministerstva zdravotnictví – koncepce následné lůžkové péče

Charta práv umírajících

Doporučení Výboru ministrů Rady Evropy – o organizaci paliativní péče

„V únoru 2010 byl zveřejněn dokument České lékařské komory č. 1/2010 definující principy přechodu k paliativní péči u nemocných v intenzivní péči. Dle současných platných legislativních norem není lékařům paliativní péče (specialisté v oboru Paliativní medicína a léčba bolesti) umožněno vykonávat samostatné návštěvy v domácím prostředí pacienta tak, aby byla zajištěna kontinuita a kvalitní léčba. Tyto návštěvy může lékař-specialista vykonávat pouze na základě jednorázové indikace praktického lékaře, který ale nemůže být v dosahu v režimu 24 hodin 7 dní v týdnu, aby návštěvu specialisty indikoval. To neumožňuje zajištění adekvátní léčby často velmi nestabilních pacientů. Termín specializovaná paliativní péče náš zákon zatím nezná.“²⁰

¹⁹ Strategie paliativní péče-připomínkové řízení [online].[cit. 2012-03-18]
Dostupné na internetu: <http://www.paliativni medicina.cz>

²⁰ Strategie paliativní péče-připomínkové řízení [online].[cit. 2012-03-18]
Dostupné na internetu: <http://www.paliativni medicina.cz>

3. Kvalita života

Co je kvalita života? Jsme zvyklí mluvit o kvantitě života, což znamená, že tím vyjadřujeme, kolik let trval život lidí, kteří již nás opustili nebo kolik let trvá život lidí, kteří dosud ještě žijí. Slovo kvalita je odvozeno od latinského slova *qualitas*, což znamená- jaký. Toto latinské slovo má ještě hlubší kořeny ve slově *qui*, které je tázací zájmeno- kdo. Český ekvivalent tohoto zájmena nás dovede ke slově *kýžený*, *žádoucí*, například *stav apod.*

Když se toto slovo pokusíme definovat sémanticky neboli významově, dostaneme se na hodnotu, cenu, jakost. Obecně by se dalo říci například *dobrá a špatná kvalita*, nebo *špatná jakost*. Můžeme vyjádřit charakteristický rys, co odlišuje jedno od druhého. V tomto případě života jednoho člověka od druhého.

Zatímco kvantita života se dá určit poměrně jednoduše, určení kvality života je podstatně složitější. „ Známy je například výrok Aristotela (v *Nichomachově etice*) o tom, že štěstí (a s tím do určité míry i kvalita života) je něčím, o čem mají různí lidé odlišné názory. Nejen to. I tentýž člověk vidí v různých situacích života štěstí(a podobně i kvalitu života) v něčem jiném. Aristoteles říká: „ Když člověk onemocní, vidí štěstí ve zdraví. Když je v pořádku, jsou mu štěstím peníze.“²¹

O kvalitě života by se dalo říci, že je to v podstatě taková stavba z pojmů. S tímto označením se setkáváme jak v laickém tak i v odborném světě již několik desítek let. Počátky by se daly spatřovat ve 20. letech v USA, kdy byl tento pojem spojován s hospodářským vývojem a posláním státu v péči o nižší společenské vrstvy.„ Pojem kvalita života se stal námětem mnoha úvah i empirických výzkumů, dostal se dokonce i do slovníku politiků, neboť svým významem je hodnotou, k níž lze vztahovat aktivity, které se přímo či nepřímo dotýkají lidské existence, tedy i života každého z nás.“²²

Někdy se přičítá do kvality života i kvalita životního stylu. Obsahem je kvalitní aktivity, štěstí, spokojenost buďto v manželství nebo ve spojitosti s výchovou potomků. Ovšem kvalitu života jako takového vystihují pojmy jako *zdraví*, *milovat a být milován*, *mít své blízké*, *možnost naplnit svoje představy a svobodně využívat všechny svoje schopnosti*. Chceme, aby náš život měl svoji kvalitu, svoji úroveň, naplnění. Pojem kvality života je individuální. Kvalitu života a životní spokojenost nelze chápat jako synonyma, ale jako blízké pojmy.

²¹ Křivohlavý, J.: *Psychologie nemoci.*, Praha: Grada, 2002, s. 162

²² Vymětal, J.: *Úvod do psychoterapie.*, Praha: Grada, 2010, s. 214

Mluvíme-li o kvalitě života, máme na mysli život jednoho člověka. Vybíráme z celé problematiky jen dílčí oblast. Engel a Bergsma mapují celou tuto problematiku ve třech dimenzích a to v makro, mezo a personální čili osobní rovině.

Makro-rovina – v této rovině jde o kvalitu života velkých společenských celků, jako je například stát, nebo kontinent. V této rovině je zamyšlení nad otázkou kvality života to nejhlubší, dalo by se říci, že jde o absolutní smysl života. Tato problematika se tak stává všeobecně nutnou a dostává se do popředí zájmů politických záměrů.

Mezo-rovina – kvalita života v této rovině se týká menších sociálních skupin jako jsou domovy pro seniory, školy, továrny, nemocnice. Tady nejde již jen o respekt k morální hodnotě člověka, ale i o vzájemné vztahy mezi členy, otázky uspokojení základních potřeb tedy o sociální oporu a o existenci humanitních hodnot ve skupině a jejich pořadí.

Personální rovina – tato rovina je naprosto jednoznačná. Jedná se vždy o život jedince, ať už to je pacient, lékař nebo kdokoli jiný. Stanovení kvality života je subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, starostí apod. V této rovině každý sám hodnotí kvalitu svého vlastního života. V tomto hodnocení se tak prolínají osobní hodnoty jedince, jeho vlastní představy, pojetí, očekávání apod.

Bergsma a Engel naplnili tedy pojem kvalita života co rozsahu týče, a potom se pokusili o jeho definici. Což podle nich je, že kvalita je soud, je to objektivní úsudek. Tento úsudek je potom výsledkem porovnávání a zvažování více hodnot. Kvalita sama je hodnotou se zážitkovým vztahem a výsledkem zamyšlení.²³

Proces uspokojování lidských potřeb představuje jednu ze složek kvality lidského života. Míra uspokojování lidských potřeb jako jedna ze složek kvality života je vymezena dvěma rozměry – subjektivním a objektivním. Přestože je hodnocení kvality života poměrně složitý proces, kvalita života v sobě vždy odráží pocit pohody vycházející nejen z tělesného, ale i ze sociálního a duševního stavu každého jedince. „Holistický (komplexní, celistvý) přístup ke kvalitě života demonstruje model sestavený Centrem pro podporu zdraví při univerzitě v Torontu. Model se opírá o tři hlavní životní domény – být, náležet a realizovat se.“²⁴

²³ Křivohlavý, J., Psychologie nemoci

²⁴ Šamánková, M., a kol.: Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu;
Praha: Grada, 2011, s. 31

3.1. Podíl příchodu nemoci na kvalitu život

Nemoc a zvláště pak smrtelná nemoc je jaksi již dopředu spojována se stářím, i když tomu tak samozřejmě není. Nemoci postihují každého člověka v každém věku a ty, které převážně končí smrtí se opravdu týkají jen lidí v seniorském období. Strach ze smrti provází lidi od nepaměti, bránit se mu a zmírňovat ho je naprosto přirozená lidská reakce. Hodně lidí pociťuje více strach z nemoci hůře, než nemoc, a také strach z bolesti před bolestí, protože bolest mají spojenou s nemocí. Pro naši současnou dobu je charakteristické to, že nemoc jako takovou odmítá. Příchod nemoci a nemoc samotná je považována za nežádoucí jev a jako takový je odmítán. Je proklamováno, že člověk má právo a nárok na zdraví a existující zdravotní zařízení a instituce mu zaručují toto jeho právo. Ovšem toto má negativní dopad, jelikož formativní význam nemoci je zamlčován. Nemoci k člověku prostě patří a téze, které se vyznačují optimismem, je nutné brát s rezervou.

„Nemoc může vpadnout do života člověka kdykoliv, ale ve stáří je tento vpád pravděpodobnější. Tady už nelze strkat hlavu do písku a blamovat se právem na zdraví. Nemoci přicházejí, je třeba se s nimi vyrovnat a vzniklou situaci přiměřeně řešit. Zdraví má vysokou individuální a společenskou hodnotu. To si lidé uvědomují především tehdy, když stav zdraví je aktuálně nebo potencionálně ohrožen. Podle deklarace Světové zdravotnické organizace zveřejněné v Alma-Atě v roce 1978 je zdraví definováno jako stav úplného, duševního i sociálního blaha. Nemocí je pak logicky označován stav, kdy je člověk krácen v některé oblasti tohoto blaha. Asociace stáří a nemoci, popřípadě stáří a smrti, se zdá být přirozená. Že stáří není nemoc dokazovali již nelehce staří Římané, ale i oni přiznávali, že stáří bývá provázeno nemocemi. A právě tento fakt v obecném povědomí působí, že se lidé bojí stáří, protože se bojí nemocí.“²⁵

Lidé, kterým je diagnostikováno nevyлéčitelné onemocnění, reagují zpravidla tak, že se u nich dostaví šok. Později se u nich vyskytují i další obtíže jako je deprese, úzkost a strach., Strach se projevuje řadou typických příznaků a to jak v oblasti fyzické (tělesné), tak psychické a sociální(v chování pacienta k druhým lide).²⁶ Toto může být spojeno buď přímo s onemocněním, nebo z obavy z toho co bude následovat, čím bude muset projít. Jestliže pochopí umírající, ať už vědomě nebo nevědomě, že se neodvratně blíží ke konci svého života, je nucen se s tímto nějakým způsobem vyrovnat. „ Nejprve

²⁵ Haškovcová, H.: Fenomén stáří., Praha: Panorama, 1990, str. 247

²⁶ Křivohlavý, J.: Poslední úsek cesty., Praha: Návrat domů,1995,str.27

srovnává situaci, ke které došlo se svými dřívějšími zážitky: snaží se na základě zkušeností z předchozích konfliktů zvládnout i současnou situaci. Musí však záhy, poznat, že tuto krizi nelze vůbec řešit obvyklým smyslu. Umírající má nyní, ke zvládnutí tohoto konfliktu pouze dvě možnosti. Buď se pokusí vědomě a skutečnosti přiměřeně vyrovnat s nutností zemřít, anebo dojde k podvědomé duševní obraně, která je vlastně potlačením nebo popíráním.²⁷

Dalším jevem je určitá přecitlivělost vůči okolí. Projevuje se daleko intenzivnějším vnímáním věcí a jevů, které dříve pro ně nebyla typická. Všímají si i malých detailů a mohou z nich pociťovat radost. Tuto zvýšenou citlivost projevují i vůči personálů ve zdravotnických zařízeních i svým příbuzným.

Další projevem chování terminálně nemocných jsou úzkostné stavy. Mohou se projevovat přímo, nebo jsou nevědomé. Obsahují v sobě obavy z toho s čím se bude muset vyrovnat a obrovský strach z neznáma.

Jako další příčina obav nemocného je strach ze samoty. Trpí nejvíce pocitem zbytečnosti, což může být následek ztráty sociální role a jeho vyloučení z dosavadního normálního života.

„Obavy umírajících posiluje další faktor, strach ze ztráty sebekontroly. Obavu, že ztratím kontrolu sám nad sebou, lze pozorovat už u zdravých a tím spíše i u vážně nemocných a umírajících, u nichž je toto nebezpečí větší než u zdravých. Přitom nehraje roli pouze obava ze ztráty kontroly nad vlastním tělem, nýbrž i obava před ztrátou identity v psychické i sociální sféře.“²⁸

Pocity vlastní slabosti a ztráty kontroly nad svým životem vedou k pocitům bezmocnosti. Velmi často se stává, že nemocní toto pociťují jako své vlastní selhání.

Velmi často také se dostavuje zármutek a pocit ztráty. Vždyť o tolik přišel. O to být aktivní zaměstnaný člověk, který se dokázal postarat o rodinu, mnohdy ztrácí svou mobilitu, svoje místo, moc vládnout svým životem podle svého.

Nemocné také trápí pocit nedokončené práce, chybí jim jakási celistvost, která by vedla k jejich klidu, k tomu, aby pociťovali emoční klid.

Neméně důležité jsou i komunikační nedostatky v rodině, které mohou přivodit zhoršené vztahy mezi rodinnými příslušníky nebo blízkými osobami. A právě dobrá komunikace mezi blízkými lidmi, pevná sociální síť, mohou zásadním způsobem

²⁷ Barby, K.: Kapitoly z thanalogie., Praha: Avicenum, 1987, str. 57

²⁸ Barby, K.: Kapitoly z thanalogie., Praha: Avicenum, 1987 str.61-62

napomoci při zvládání těžké životní situace, poskytovat sociální podporu nemocnému a zásadně tak eliminovat pocit izolace a samoty.

„Je dobré si uvědomit, že strach je zcela přirozenou reakcí člověka v situaci, kde na tím, co se děje ztrácí kontrolu (vládu), kdy je bezmocný a bezradný. Co zde pomáhá? V první řadě uvolnit a ventilovat vnitřní úzkost a strach. Možnost někomu – „do vrby“ – vypovědět, jak mi je. Při tom úlevou je zjištění, že tomu, komu se svěřuji, je též úzko, že cítí totéž, co já, a tak mi zřejmě rozumí. Proto není marné přiznat se k těmto pocitům i tváří v tvář umírajícímu pacientovi – plakat s plačícími. Navzájem si sdělovat pocity úzkosti a strachu a společně – navzájem si pomáhat tato pocity překonat.“²⁹

Změnu kvality života nepřináší nemoc jen pacientovi, ale i jeho rodině a blízkým, kterým zásadním způsobem zasahuje také do jejich života. V okamžiku kdy se rozhodnou o nemocného pečovat dochází u nich k nutným společenským, ekonomickým i sociálním změnám. Velmi často opustí svoje zaměstnání, ve kterém byli třeba dosud velmi úspěšní a všichni svůj čas nyní věnují svému blízkému nemocnému. To sebou může přinést i pokles životní úrovně, menší finanční zabezpečení. Změny se mohou dotknout například i bydlení, jestliže pečují o nemocného v jeho domácím prostředí. V okamžiku kdy se dozvědí pravdu o stavu svého bližního, mnohdy jejich život jde stranou a vše podřizují jen péči o něj. Vedle materiálních změn mohou ovšem pociťovat i různé psychické zátěže ve smyslu toho, že nedokáží poskytovat dostatečnou a nejvhodnější péči a podporu, může nastávat i sebeobviňování za svoje osobní selhání, jelikož mají pocit, že jejich vinou se pacientům stav nelepší. Bohužel je pravdou, že i když úmysl a odhodlání jsou velké, nestačí na to svými fyzickými silami, aby mohli o bližního pečovat sami. I když velkou roli tu sehrává i tým domácí hospicové péče, nemůže tento být u nemocného každou hodinu, každý den, a nutně nastává doba, kdy rodina je vyčerpána a nutně potřebuje nabrat nové síly.

Každý člověk prožívá těžké životní situace a zkoušky jiným způsobem, který se odvíjí od spousty vnějších vlivů a nabytých dosavadních životních zkušeností.

„Velice přehledně je jako „fáze“ na základě svých mnohaletých zkušeností s těžce nemocnými a umírajícími popsala dr. Elisabeth Kübler-Rossová.“³⁰

Tyto fáze rozdělila:

²⁹ Křivohlavý, J.: Poslední úsek cesty. Praha: Návrat domů, 1996, str. 27-28

³⁰ Svatošová, M.: Hospice a umění doprovázet., Praha: Ecce homo, 1995, str. 27

Fáze negace - projevuje se popíráním pravdy. Hledáním možnosti úniku. Zpráva o jejich nemoci jim způsobuje otřes a šok. Když se vzpamatují, tuto realitu nejsou schopni přijmout a odmítají ji. Je pro ně nepředstavitelné smířit se s tím, že jejich život je u konce. Odmítají diagnózu a dožadují se nových a dalších vyšetření ve snaze dokázat si, že pravděpodobně došlo k omylu v jejím stanovení. Toto odmítání, negace bývá pouze dočasnou obrannou strategií, která je vystřídána částečným přijetím skutečnosti.

Fáze zlosti – nemocný již nemůže nadále odmítat skutečnost, dostavuje se u něj pocit zlosti, vzpoury, vzteku, který potom směřuje na svoje okolí a vybijí si ho na těch, kdo jsou momentálně v jeho prostoru. Pociťuje zlost jak na zdravé lidi, tak i na zdravotníky. Pravdou je, že ne každý se dokáže vcítit do pocitů neznámého a nechápe, proč k takovým situacím dochází. V případě kdy okolí takového člověka chápe, respektuje ho a věnuje mu svůj čas, potom dochází ke zmírnění takového chování.

Fáze smlouvání – vyjednávání. Tato fáze netrvá dlouho, protože člověk již ze zkušenosti ví, že existuje malá naděje na to, že přání může být někdy splněno. Je to období smlouvání, a pokusu o odklad. Tento odklad obsahuje cenu, jež by měla přijít za dobré chování a stanovuje i mezní hranici (například narození vnuka). Tato smlouva se uzavírá zpravidla s Bohem a lidé ji mají ve svém nitru. Mnoho lidí slibuje Bohu, že mu zasvětil svůj život za prodloužený čas svého života. Někdo naopak věří vědě a je jí ochotný věnovat své tělo, za to, že lékaři vynaloží veškeré úsilí a všechny moderní prostředky a objevy k tomu, aby jejich života aspoň na čas i když krátký prodloužili. Tyto sliby mohou souviset s pocitem viny. Na základě tohoto se může doprovázející osoba dopátrat, že nemocný si klade za vinu, že nenavštěvoval dostatečně často bohoslužby, nebo u něj existovala nějaká jiná nepřátelská přání, která mohla být podnětem pro jeho pocit viny.

Fáze deprese - jestliže nemocný člověk již nadále své onemocnění nemůže popírat, navíc již prodělal nebo prodělává řadu lékařských zákroků. Jestliže se přidávají další projevy a příznaky nemoci a neustále ubírají nemocnému sílu, potom velký vztek a hněv vystřídá pocit bezmezní ztráty. Tyto deprese si okolí vážně nemocného uvědomuje, ale musí si uvědomit, že to znamená jakousi přípravu na hluboký smutek, který musí nemocný prožít, aby se mohl připravit na rozloučení se svým životem. Tato deprese je, ale jiná než předchozí deprese, protože nemocný pociťuje ztrátu ne z toho o

co přišel, ale o to co teprve přijde. V tomto období bychom neměli nemocného nutit, aby se snažil nacházet ty světlé věci a dovolili mu přemýšlet o jeho smrti. Jen tak, se bude moci dostatečně připravit na nadcházející těžká období a daleké lépe prožije konec svého života. Jestliže toto pochopí i jeho doprovázející, mají šanci i oni daleké v lepší míře překonat i svůj vlastní smutek nad odchodem milované a blízké osoby umožní tím odchod nemocného v pokoji a míru.

Fáze smíření – nemocný měl dostatek času projít si následujícími etapami a dostavuje se u něho pocit souhlasu a akceptace stavu. Není již natolik deprimován, nepocituje zlost a nenávist k okolí. Na přicházející ztrátu pro něho tolik důležitých věcí a lidí bude pohlízet již jen v tichém očekávání. V této době potřebuje pomoc a podporu více než nemocný jeho rodina. Nemocný již dosáhl vnitřního míru a v této době již nepocituje potřebu být vyrušován událostmi s vnějšího světa, přeje si být sám a nevyrušován. Také komunikace se může dostávat na neverbální úroveň, někdy stačí jen slovo nebo pohled. Je důležité dávat najevo nemocnému svůj zájem a oporu, třeba i jen pohlazením nebo tím, že s ním tiše strávíme čas u jeho lůžka. Někdy, ale může dojít k situaci, že se nemocný poddává akceptaci, vzdává se a přitom má ještě šanci, kdy jeho život lékařským zákrokem může být zachráněn. Nejsme-li schopni rozlišit tato dvě stadia nemoci, naše snaha o prodloužení života našeho blízkého může přinést jen pocit marnosti a zklamání. Nemocnému potom můžeme způsobovat další bolestný zážitek.³¹

3.2. Měření kvality života

Metody určené k měření kvality života existuje celá řada. Tyto metody můžeme rozdělit do třech skupin.

- Metody měření kvality života, kde tuto kvalitu hodnotí druhá osoba
- Metody měření kvality života, kde hodnotitelem je sama daná osoba
- Metody měření kvality života smíšené, kdy se jedná o kombinaci dvou předcházejících metod.

Metoda nebo způsob hodnocení kvality života druhými lidmi není dokonalá a může v sobě skrývat různé nedostatky. Ukazuje se totiž, že hodnocení kvality života

³¹ Kübler-Ross, E.: O smrti a umírání, str. 30-120

samotným jedincem může být naprosto odlišné od hodnocení druhého člověka. Tyto nepřesnosti vedly odborníky k tomu, aby hledali nové postupy hodnocení kvality života a to jak ji měřit.

Metoda, která se opírá o data, která uvádí sám jedinec je SEIQoL. V této metodě nejde o obecně platná zjištění, ale týká se jen jednoho člověka a jeho hodnocení vlastních hodnot. Tato metoda také pracuje s aspekty, které jsou pro určitého člověka v tu danou chvíli podstatné.

Další metodou, která byla v podstatě vytvořena pod tlakem každodenní praxe v nemocnicích je symbolické vyjádření kvality života sérií křížků. Princip této metody byl velmi prostý, čím více křížků, tím těžší zdravotní stav pacienta to znamenalo.

Jako zatím nejčastěji využívaná metoda se jeví slovní vyjádření kvality života, kdy jsou používány slovně zavedená kritéria. Například sebeobslužnost pacienta, sociální opora pacienta, zvládání těžkostí spojených s nemocí apod. Tento způsob měl klady v tom, že hodnocení nezáviselo již jen na hodnotiteli. Záznam se dal odstupňovat na pětistupňové škále. Hodnotit se dalo nejlépe v určitých časových úsecích, v různých situacích.

Kvalita života je širší než klasické pojetí hodnocení zdravotního stavu pacienta.

MANSA je metoda, která hodnotí nejen celkovou spokojenost se životem, ale i jeho spokojenost s předem stanovenými dimenzemi života.

Tyto dimenze jsou:

- s vlastním zdravotním stavem
- sebepojetím
- sociálními vztahy
- rodinnými vztahy
- bezpečností situací
- životním prostředím
- právním stavem

Cílem tvůrců této metody je vystižení a zmapování momentálního stavu pacienta a vystižení celkového obrazu jeho stavu, se záměrem poskytnutí efektivní a účelné pomoci.

3.3. Pacient versus hospitalizace

Jsou určité existující rozdíly mezi pacientem, který navštíví svého lékaře v ambulanci a hospitalizací ve zdravotnickém zařízení. Když nemocný přichází do ambulance, předpokládá jakousi formu spolupráce, která bude probíhat mezi ním a lékařem za účelem léčby. Při příchodu do zdravotnického zařízení, se bude muset podrobit autoritě ze strany lékaře a zdravotnického personálu. V úvahu by měl brát ještě fakt, že jestliže je hospitalizován na odborném oddělení tak je jeho stav vážnější.³² To samozřejmě vyvolává na jeho straně depresi a napětí, které se přidávají k již psychicky oslabené rovnováze způsobené změnami, které s sebou nese nemoc. Navíc podstupuje řadu vyšetření, musí čelit různým změnám jak už na těle tak i na celkovém psychickém stavu pacienta.

Následkem hospitalizace a působením vážné nemoci dochází následujícím změnám:

- *Pasivita* – člověk je zvyklý hrát hlavní roli ve svém životě. To se po příchodu do nemocnice mění. Tuto roli za něho přebírá lékař, zdravotní sestry a ostatní zdravotnický personál. Ocítá se najednou v pasivitě.
- *Závislost na druhých* – zdravý člověk ve svém normálním životě může v podstatě dělat, co chce. Ve zdravotnickém zařízení o něm rozhodují jiní, což ho může vyvádět s míry a frustrovat.
- *Životní rytmus* – nemocný si svůj rytmus stanovil sám, byl na něj zvyklý. Najednou se musí podrobit úplně novému režimu, který se mu navíc zdá dost nepřírozený.
- *Sebedůvěra* – zdravý člověk zpravidla odvádí dobrý výkon v činnostech, které ovládá a dosahuje tím značné sebedůvěry a sebehodnocení. Najednou se ocítá v léčebném procesu a musí dělat činnosti, které jsou pro něho neznámé a nové. To naopak jeho sebedůvěru a sebevědomí značně snižuje.
- *Sociální interakce* – nemocný ve svém životě se obklopuje lidmi, se kterými sdílí stejné názory a mají podobné zájmy. Žije také v sociální síti se svou rodinou, přáteli, známými. Během hospitalizace se dostává do styku s lidmi, které si nemůže vybírat a s nimiž se stýká. Naopak jeho styk s rodinou je omezen jen návštěvami, dostává se tak do sociální izolace.

³² Křivohlavý, J., Psychologie nemoci., Praha: Grada, 2002,

- *Životní prostředí* – nemocný se během hospitalizace pohybuje pro něho v neznámém prostředí, naopak jeho se mu vzdaluje.
- *Zájmy* – ve svém běžném životě má člověk řadu zájmů, které sleduje a aktivit, které ho baví a naplňují jeho čas. V nemocnici má zúžený okruh zájmů, což je způsobeno jak přímo hospitalizací, tak i projevy jeho vážné nemoci.
- *Zvládání problémů* – zdravý člověk zvládá každodenní problémy, které ho potkají celkem s přehledem. Ví kdy a jak se má chovat a jak má reagovat na vzniklé překážky. Během nemoci je pacient ve značné nejistotě, svému psychickému stavu nerozumí a navíc jsou u něho obavy spojené s budoucností.
- *Emoce* – u zdravého člověka v jeho životě dosud převažovaly radostné a kladné emoce. Měl značnou míru životní jistoty a naděje v budoucnost. Během hospitalizace člověk může pociťovat celou řadu negativních emocí a citů, jako jsou strach, nejistota, bolest apod.
- *Časový prostor* – zdravý člověk do okamžiku nemoci žil v poměrně široké časové dimenzi. Mohl nahlížet do minulosti, žil přítomností a měl nadějně vyhlídky do budoucnosti. Nemocný pacient však žije jen svou přítomností a budoucnost se mu jeví jako dost nejasná.

Pro člověka, který byl donedávna zdravý a najednou se u něho objeví nemoc, která vyžaduje navíc hospitalizace je to velmi stresující jev. Jestliže se k tomu ještě dozví, že jeho nemoc je natolik vážná, že může skončit smrtí, dostaví se pocit velké beznaděje. Mnoho lidí nakonec v nemocnicích umírá. „ Je zcela pochopitelné, že na některou nemoc prostě už není lék a někdy se už nedá pomoci. Vždy, ale je tu možnost komunikovat s člověkem tak, abychom mu dodali naději a odvahu, kterou často velmi potřebuje.“³³ V nemocnicích, ale bohužel mnohdy taková péče není možná, proto je vhodnou alternativou hospicová péče, která již v naší republice dosáhla významným úspěchů.

³³ Křivohlavý, J.: *Duševní hygiena zdravotní sestry.*, Praha: Grada, 2004, s. 73

3.4. Kvalita života a naplnění potřeb

„Ve zdraví je každý jedinec schopen saturovat svoje základní, biologické potřeby bez pomoci druhých lidí – sám se nají, umyje, nemá problémy s dýcháním apod.

Mezi základní biologické potřeby též řadíme potřebu být bez bolesti. Pokud je člověk zdravý má občasné a nevýznamné bolesti.

Naplnění potřeb vyšších se odvíjí od schopností, vědomostí a dovedností jedince, jeho zázemí, prostředí, kulturnosti, vzdělání, úrovně životních cílů a ostatních motivací a potřeb – za pomoci poradenství, kulturních přehledů atd.

Pokud je člověk zdravý, má možnosti i síly dosáhnout toho, o co usiluje, nebo snížit či zvýšit své nároky, ale v každém případě není jeho snažení omezeno nemocí.“³⁴

Pro dostatečné uspokojování potřeb pacienta je důležité:

- pohlaví pacienta
- prostředí, ze kterého pochází, vzdělání a věk
- jaký je typ osobnosti
- charakterové vlastnosti
- žebříček hodnot pacienta
- zda se jedná už o vyzrálou osobu
- na jaké úrovni je zdravotní uvědomění

Velký vliv má i to jak probíhalo předcházející onemocnění, jaká byla forma léčby, přístup zdravotnického personálu a nakolik byla léčba úspěšná.

Jestliže se ze zdravého člověka stane nemocný, znamená to pro něho docela značný přechod a je nutné se s touto situací nějakým způsobem vyrovnat. Tento proces nazývaný adaptace může být buďto *aktivní adaptace*, což znamená, že nemocný se aktivně podílí na léčbě a spolupracuje s lékaři. Vzniklou situaci přizpůsobí sobě a svým potřebám. *Pasivní adaptace* znamená na druhou stranu, že nemocný se dané situaci nepřizpůsobil.

Nemoc jako taková a zvláště když se jedná o nemoc vážnou, způsobuje konfliktní situace. Tyto situace mohou velmi zásadním způsobem ovlivnit léčbu i samotné psychické rozpoložení pacienta i jeho rodiny.

³⁴ Šamánková, M., Lidské potřeby ve zdraví a nemoci., Praha: Grada ,2011, str. 33

Konfliktní situace jsou vnímány nejčastěji:

- s rodinou
- se sebou samým
- s nepřijetím faktu onemocnění
- se změnou životního rytmu
- se změnou životního prostředí³⁵

Každý člověk má nějaké vlastnosti, nějak se projevuje navenek, nějakým způsobem vnímá sám sebe a svět a nějak o něm přemýšlí. V těchto projevech je každý člověk jednotou a je to to, co odlišuje člověka od druhého. Každý člověk je lidská osobnost.

Potřeba zůstat sám sebou - je tou nejzákladnější potřebou každého člověka. Osobnost jako taková zůstává celistvá, v čase se mění a vyvíjí. „ V potřebě zůstat člověkem se skrývá především právo na to, aby se mnou ostatní lidé komunikovali jako s partnerem, aby mě přijímali i s mými projevy i s důsledky mé nemoci, aby nebagatelizovali mé obavy, aby odpovídali na mé otázky. Abych se dozvěděl, co se mnou bude. Aby si ostatní vážili mé minulosti. Aby respektovali mé životní hodnoty. A to za všech okolností.“³⁶

V paliativní péči se musí ke každému člověku přistupovat jako k lidské bytosti a jako k jedinečné osobnosti. Pomáhající by se měl zajímat o života nemocného, o to jaká je jeho minulost, jaké hodnoty vyznává. Dostatečně dlouhý čas by se měl věnovat na vstupnímu pohovoru, a to nejen s nemocným, ale i s jeho rodinnými příslušníky. Velmi důležité je projevit zájem takový způsobem, aby nemocný měl pocit, že se opravdu o něho někdo zajímá.

Jestliže chceme správně přijmout a pochopit druhého člověka jako osobnost je také důležitá empatie. „ Znamená to vstoupit do intimního světa vnímání druhého a zdomácnět v něm. Znamená to citlivě vnímat změny významů, které se v tom druhém odehrávají, od strachu nebo vzteku, přes něžnost, zmatení nebo cokoli jiného, co daný člověk prožívá. Znamená to dočasně žít životem druhého a taktně se v něm pohybovat bez vynášení soudů. Je to způsob jak říci: Jsem s vámi, pozorně jsem naslouchal tomu, co jste řekl, a snažím se jen ověřit si, zda jsem všemu rozuměl.“³⁷

³⁵ Šamánková, M., Lidské potřeby ve zdraví a nemoci, Praha: Grada, 2011, str. 33-34

³⁶ Marková, M., Sestra a pacient v paliativní péči, Praha:2010, str. 64-65

³⁷ Parkes, C.M., Relf, M., Couldricková, A., Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé. Brno: Společnost pro Odbornou literaturu. Brno, 2007, str.57

Potřeba cítit se žensky/mužně – především pohlaví utváří naši jedinečnost. Určité projevy chování jsou typicky ženské a jiné jsou zase vlastní mužům. V kulturách je také odlišný pohled na muže a ženu a historicky se mění. Pomáhající by měli mít porozumění pro potřeby, které souvisí s deprimací z nenaplnění této potřeby. Do této oblasti patří i intimní a partnerský život, který se nemocí a blížící se smrtí také dost mění. Touhu po tělesném spojení, ale střídá možná daleko intenzivnější touha po velmi niterné blízkosti s milovanou osobou. Jestliže se věnuje náležitá pozornost i partnerskému životu, může toto přinést naplnění této potřeby.

Potřeba splnit svůj úkol - každá etapa lidského života sebou nese nějaký úkol, který se musí řešit. Pro každý věk je tento úkol důležitý. Životní cesta je rozdělena do osmi stádií a poslední je stádium stáří. Hlavním úkolem člověka v tomto období je nutnost postavit se strachu se smrti a umírání, překonat ho tím, že dosáhneme vlastní moudrosti a přijmeme svůj vlastní život.³⁸ Těžká nemoc, ale může člověku znemožnit plnit úkol náležející té době, v které se nachází. Někdy ovšem úkol, který patří do stádia stáří se přesouvá do dřívějšího životního období. Je tedy nutné porozumění pro problémy, které mohou nastat z okruhu těchto potřeb.

Potřeba rozhodovat o sobě - člověk má právo až do konce svých dní rozhodovat sám o sobě, o tom kde bude trávit poslední dny, kdo ho bude navštěvovat, jak se bude nebo nebude stravovat. Nemocný má právo až do posledních chvil rozhodovat o léčbě. Toto právo musí být respektováno a to i tehdy jestliže pacientovu přání moc nerozumíme, nebo dokonce toto přání je naprosto odlišné od toho co si přejí zdravotníci. Tito mohou toto přání přijímat velmi obtížně, ale nepřijetím by se vzájemný vztah zhoršil.

Potřeba plakat, potřeba smát se - pro pacienty a jejich rodinné příslušníky v paliativní péči je budoucnost jasně ohraničená, neexistuje žádná budoucnost, jejich plány, jestliže nějaké měli, nebudou již realizovány. Výhled do budoucnosti je pod vidinou bolesti, zhoršujícího se zdravotního stavu, trápení a smrti jistě reálnější. V této době mají tedy nárok na pláč a smutek. Velmi důležitým úkolem zdravotníků v paliativní péči je přijmout tento fakt a poskytnout nemocnému a blízkým čas právě na pláč. Stejně tak toto platí i pro smích. Je velká chyba, když se okolo nemocného vytváří atmosféra smutku a vážnosti. Humor může pomoci nemocnému objevit novou oblast jeho nemoci a stává se tak důležitou částí péče o něj.

³⁸ Baštecká, B., Goldmann, P., Základy klinické psychologie. Praha: Portál. 2005, str.161

4. Problematika umírání a smrti

„V potu své tváře budeš jíst chléb, dokud se nenavrátiš do země, z níž jsi byl vzat. Prach jsi a v prach se obrátíš.“ *Genesis 3:19*

Smrt je pro každého člověk i lidstvo jako celek poznání univerzality a nevyhnutelnosti. Žijeme ve světě a v době kde toto téma nahání strach a je tabuizováno. Nemluví se o něm. Kulty, které nás předcházely, se dívaly smrti do tváře každý den a konci lidského osudu dávaly smysl a lesk. „ Snad nikdy vztah ke smrti nebyl tak ubohý jak v těchto dobách duchovní vyprahlosti, kdy lidé, hnáni existencí, zdá se, obcházejí tajemství smrti. Neuvědomují si, že takto vysoušejí jeden ze základních pramenů radosti žít.“³⁹

Smrt v naší kultuře nás děsí po celý náš život, ale odmítáme ji vzít na vědomí. Díváme se jen dopředu, soustředíme se na budování své kariéry a plnohodnotného života. Život zasvěcujeme zdravému životnímu stylu, jíme vlákniny, počítáme kolik tuku můžeme sníst. O smrti maximálně jen žertujeme. Když ale potom přichází, jsme natolik zaskočeni, že nevíme, jak se máme chovat, co máme v tu chvíli dělat. Nejsme připraveni na to se s touto situací vyrovnat. Nakonec raději přenecháváme vše profesionální pracovníkům. „ V reflexivním uhýbání před připomínkou smrti se bezděčně odvracíme od svých blízkých, kteří nás potřebují, a sami sebe okrádáme o vzácné příležitosti. Na společenské úrovni za to drazé platíme a kulturně se ochuzujeme, neboť opomíjíme nezastupitelnou lidskou zkušenost s umíráním.“⁴⁰

Smrt vyvolává v člověku nutnost přemýšlet. Člověk jako jediný tvor má vědomí smrti. Ví, že někdy zemře, a toto vědění ho děsí. V jeho představách to znamená definitivní konec všeho, zánik jeho pozemské existence. Smrt však není jen na konci jeho životní cesty, ale je přítomna v jeho životě již od narození. Člověk žije v podmínkách kdy si nevolí ani počátek a nemůže si zvolit ani konec. Nevyhnutelně si musí pokládat otázky jaký smysl má vůbec život, a proč žijeme, když nakonec musíme tento svět opustit.

Postoj ke smrti a ke všem otázkám co s ní souvisí, se v průběhu lidských dějin značně měnil a vyvíjel.

³⁹ Hennezel, M., Smrt zblízka. Praha: ETC publishing, 1997, str. 5

⁴⁰ Byock, I., Dobré umírání. Praha: Vyšehrad, 2005, str. 13

O člověku v době ledové je známo, že zahrabával své mrtvé pod odpadky od jídla. Doba kamenná již nám zanechala svědectví o tom, že mrtví byli pohřbíváni do komorových hrobů. Ve starém Egyptě se otázkami smrti a pohřbívání lidé zajímali během svého života a stavěli si nákladné hroby, aby si zajistili posmrtný život. Věřili, že člověk po smrti bude dále žít, jen v jiné formě. Smrt byla přítomna v každodenních životech lidí této civilizace.

Názor, že smrt není koncem vlastního já, ale že se jedná o přeměnu do jiné formy existence, přesvědčení, že lidská bytost nějakým způsobem smrt přežije a to možná navždy, je vyústěním filozofických úvah západní tradice. S tímto se můžeme setkat již u předsofistiků, kdy například již Herakleitos zdůrazňoval pomíjivost všech věcí. Platón měl názor, že duše je nesmrtelná a musela existovat již před narozením a vtělením. A jelikož není složena s částí, nemůže se ani rozložit. Duše je podstatou života a má schopnost pochopit vše neměnné. Ve smrti se duše osvobodí od těla a umožňuje tak dosažení plného vědění.

V následujících staletích dominoval křesťanský pohled na smrt. Ke zesvětštění myšlení došlo v pozdním středověku, kdy byla snaha odstranit strach ze smrti. Francis Bacon zdůrazňoval, že smrt je pokračovánížití; naučíme-li se žít beze strachu, budeme beze strachu i umírat. René Descartes radikálně oddělovat duši od těla a tvrdil, že duše je nesmrtelná. V osmnáctém století považovali někteří myslitelé víru v nesmrtelnost duše za kněžské výmysly. Toto učení se pokusil zpochybnit až David Hume, tím že nelze žádným argumentem dokázat, že duše je opravdu nesmrtelná.

„ I v dnešní době zápas o nalezení smysluplného života ve stále více a více sekularizovaném světě, zamořeném lákadlem nihilismu, neustále pokračuje a smrt je mnohými považována za záležitost konečnou. V našem století je možno v tomto kontextu jmenovat především francouzské existencialisty (Jean Paul Sartre, Simone de Beauvoir a Albert Camus), kteří považují smrt za neospravedlnitelné násilí za kosmickou nespravedlnost. Vzepření se nebo odpírání smrti však není cestou k jejímu překonání. Smrt je koncem nevyhnutelným.“⁴¹

⁴¹ Munzarová, M., Vybrané kapitoly z lékařské etiky I.Brno, Masarykova univerzita, 2002, str.7

4.1. Komunikace a přístup k umírajícím

Mluvit s umírajícími je velmi těžké a mnozí to považují i za obtížné. „ Nejistota, co říci a především jak, rozhovor brzdí a nezřídka se obsah redukuje na čistě věcné, ošetřovatelské aspekty.“⁴²

Ke správné komunikaci je zapotřebí vysílač, přijímač a sdělení, které chceme pacientovi přenést. Aby toto bylo možné, musí to umožňovat prostředí a informace musí být srozumitelná.

V oblasti péče o nemocného je několik modelů komunikace:

- aktivita - pasivita
- řízení - kooperace
- vzájemná a reciproční participace

Nemocní v paliativní péči kladou větší nároky na lékaře a ošetřující personál než jiná skupina nemocných. Zvláště terminální onemocnění způsobují pocit stísněnosti, často se vyhýbají tématu a pocitu bezmocnosti a beznaděje. Pomáhající si musí sám se sebou vyřešit svá vlastní omezení způsobená strachem ze smrti. Pacient potřebuje jeho přítomnost, aby byl vedle jeho lůžka, to samo o sobě mu již dává pocit uklidnění a možnost ptát se. „ Centrem pozornosti je úzkost pacienta z nevléčitelnosti onemocnění a následné smrti. Je zde ale i úzkost terapeuta – úzkost z bezmocnosti, se kterou je konfrontován při styku s pacienty s nedobrou prognózou. K ní se navíc přidávají myšlenky související s jeho vlastní smrtí. Úzkost může budit i riziková pacientova terapie, myšlenky na bolesti a na pomalé umírání v nich.“⁴³

Jak tedy správně komunikovat s umírajícím? Umírající potřebuje, aby mu někdo naslouchal, aby byla zachována jeho důstojnost až do posledních dnů, aby byl brán zřetel na jeho poslední přání. Stále je ještě živoucí bytostí, která potřebuje vnímat lidskou blízkost a komunikovat se všemi, třeba již jen očima nebo gesty. Má také právo na informace o svém zdravotním stavu, i když je zapotřebí v této otázce postupovat velmi opatrně a citlivě. Důležitá je pro něho i empatie zejména ji potřebuje pro vyrovnání se se svým osudem. Zásadní je pro něho dosáhnout pocitu sounáležitosti, opory a pohody při výkonu všech denních aktivit, a to včetně biologických potřeb. Je

⁴² Barby, K., B., Kapitoly z thanalogie, Praha: Avicenum, 1987, str.79

⁴³ Vorlíček, J., Paliativní medicína, Praha, Grada, 1998, str. 322

pro něho velmi cenné když může cítit dotyk, podání ruky, slyšet uklidňující slova a to vše mu pomáhá potlačit strach a obavy ze smrti a ulehčit mu tak přechod do bezvědomí.⁴⁴

Komunikace má dvě stránky a to umění mluvit a umění naslouchat.

Sdělení diagnózy

Žijeme v době, kdy je upřednostňováno říkat pacientovi pravdu i když nedobrou přímo. Mnozí lékaři ovšem takový postup odmítají. Někteří lékaři se tedy rozhodli nesdělovat pacientovi celou pravdu, nebo ji sdělovat po částech. Rozhodují se na základě toho, o jakého pacienta se jedná, podle jeho věku a podle diagnózy. Tento postup si osvojí a vyžadují ho i od svého personálu. Názor tedy na toto téma není jednotný a většinou je to ovlivněno osobou lékaře. Nikomu ovšem není lhostejné, jakým způsobem se dozví jak na tom ve skutečnosti je.

„Nezbytná je dobře vedená komunikace s lékaři, ale i zdravotní výchova obyvatelstva. Významná role z tohoto hlediska připadá vedoucím osobnostem současného českého lékařství, protože odborně i organizačním vlivem spoluvytvářejí a zavádějí nové léčebné metody (paliativní medicína), a k tomu odpovídající komunikační modely, například – jak uplatnit právo pacienta na zcela infaustní zprávy o jeho prognóze a přitom ho nezbavit naděje na důstojné dožití.“⁴⁵

Mělo by platit, že otevřeně a přitom citlivě podané informace o diagnóze a prognóze vede k daleko lepšímu vyrovnání se s nemocí jak pacienta, tak i jeho rodiny a vede k posílení důvěry v lékaře. Navíc vytváří ovzduší pro komunikaci mezi rodinou a nemocným.

Jako důležité se jeví i to, kde a jak pravdu o nemoci sdělovat. Je žádoucí, aby tak vážný rozhovor proběhl v intimním prostředí bez přítomnosti ostatních lidí. Lékař by měl na toto sdělení mít dostatek času a dát tak prostor i nemocnému k jeho případným otázkám. S takto sdělenou pravdou by neměl zůstat nikdo sám, proto je vhodné, aby tento rozhovor byl načasován tak, aby nemocný měl potom možnost získané informace probrat například se svým rodinným příslušníkem nebo jinou blízkou osobou.

V současné době mohou lékaři využívat desatero zásad pro sdělování onkologické diagnózy, kterou ze svých načerpaných zkušeností vytvořil profesoru Jiří Vorlíček.

⁴⁴ Kelnarová, J., Tanatologie v ošetrovatelství, Praha: Littera, 2007,

⁴⁵ Linhartová, V., Praktická komunikace v medicíně, Praha: Grada, 2007, str. 106

Informace o podstatě nemoci poskytuj všem nemocným s maligním onemocněním, ale diferencovaně co do obsahu a způsobu sdělení.

1. Informaci o diagnóze podává vždy lékař. Pacient si může určit, kdo může být při sdělování diagnózy dále přítomen (např. členové rodiny, přátelé, další lékař, zdravotní sestra, psycholog.) informaci o nemoci a terapii podávej opakovaně, nestačí jednorázový rozhovor.
2. Informaci podej nejdříve pacientovi, potom dle jeho přání členům rodiny či jiným určeným lidem. Nemocný sám rozhoduje koho, a do jaké míry informovat.
3. S podstatou nemoci, vyšetřovacími a terapeutickými postupy seznam nemocného neprodleně, ještě před aplikací první léčby.
4. Zdůrazňuj možnosti léčby, ale neslibuj vyléčení.
5. Odpovídej na otázky, obavy a sdílené pocity ze strany pacienta i jeho blízkých. Věnuj čas naznačeným, ale nevyřčeným dotazům.
6. Informace o prognóze nemoci z hlediska doby přežití podávej uvážlivě, pouze na pacientův přímý dotaz. Nikdy neříkej konkrétní datum, spíše nastiň určitý časový rámec vycházející ze znalosti obvyklého průběhu daného onemocnění. Zdůrazni možné odchylky oběma směry od obvyklého průběhu.
7. Jednotnou informovanost zajisti důsledným předáváním informací mezi personálem navzájem (lékařská a sesterská dokumentace)
8. Ujisti pacienta o svém odhodlání vést léčbu v celém průběhu nemoci a komplexně řešit všechny obtíže, které mu onemocnění a léčba přinesou.
9. Svým přístupem u nemocného probouzej a udržuj realistické naděje a očekávání.

Když se nemocný dozví pravdu o svém stavu, začne se odvíjet poslední kapitola jeho života. Lidé se s novou vzniklou situací, dalo by se říci na rozhraní dvou světů, vyrovnávají různě. Někdo začne plánovat nereálné věci, druhý čeká v pokoji, smířený co bude dál.

„ Jak to, že někdo bere svůj osud i v této poslední kapitole života lehce a samozřejmě a jiný propadá neodůvodněným nadějím nebo bezhlavému zoufalství? Jak to, že někdo umírá snadno, možno říci šťastně a druhý nikoliv? Podstatný pro poslední chvíle je způsob jak jsme žili, jak jsme milovali a jak mnoho důvěry jsme měli v průběhu života.“⁴⁶

⁴⁶ Haškovcová, H., Rub života – líc smrti, Praha: Orbis, 1979, str. 75

4.2. Důstojnost člověka a základní práva umírajících

Důstojnost člověka – lidské bytosti by se dala chápat jako projev úcty člověka k člověku, k sobě samému, respektování lidské existence bez ohledu na věk, pohlaví, postavení a zdravotní stav.

Povinnost chránit a respektovat lidskou důstojnost nemocných v paliativní péči a umírajících vychází z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech životních etapách.

„ Jak ukázaly mnohé současné i minulé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Právě tak, jako je člověk slabý a závislý na začátku svého života, potřebuje ochranu a podporu i při umírání.“⁴⁷

Z všeobecné Deklarace lidských práv, článek 1.

„Všichni lidé rodí se svobodní a sobě rovni co do důstojnosti a práv. Jsou nadáni rozumem a svědomím a mají spolu jednat v duchu bratrství.“

Respekt k lidské důstojnosti je jednou z nejdůležitějších částí péče o nemocné a to jak ze strany lékaře tak i ostatního zdravotnického personálu. Je to důležité nejen pro péči samotnou, ale i pro posílení vztahů mezi lidmi.,, Bohužel v praxi se lidská důstojnost jako nedílná součást péče o pacienty mnohdy nerespektuje (ne vždy a všude) a s nemocným je zacházeno jako s věcí, dochází k odosobnění, což je velmi nedůstojné – pacient se stává předmětem byznysu zdravotnického zařízení – a člověk (živá bytost) se v tomto světě byznysu už jaksi vytrácí.“⁴⁸

V rámci studie Důstojnost a starší Evropané byl vypracován model, který rozlišuje čtyři typy důstojnosti:

- Důstojnost zásluh –odraz skutečnosti, že status člověka závisí na jeho sociálním a ekonomickém postavení. Lidé po odchodu do důchodu mohou být ze společnosti vyřazení a tím u nich dochází ke ztrátě důstojnosti.
- Důstojnost mravní síly – lidé, kteří jsou schopní žít v souladu s mravními zásadami pociťují určitou důstojnost.
- Důstojnost osobní identity – uvědomování své integrity, vědomí vlastního já, schopnost nalézat smysl ve svém životě.
- Menschenwürde – nezcizitelná člověka jako lidské bytosti.⁴⁹

⁴⁷ Munzarová, M., Eutanázie nebo paliativní péče?, Praha: Grada,2005, str. 79

⁴⁸ Péče a lidská důstojnost. [online].[cit. 2012-03-08]

Dostupné na internetu: <http://www.osobni.asistence.html>

⁴⁹ Koncepce paliativní péče v ČR. [online].[cit. 2012-03-08]

Pro zachování lidské důstojnosti v paliativní péči je velmi důležité projevit zájem o klienta jako o jednotlivce, být vlídný, zdvořilý, umět naslouchat a respektovat soukromí.

Základní práva pacientů sice nejsou legislativně upravena, ale představují významný etický kodex. Obecná verze práv pacientů byla v České republice vyhlášena Centrální komisí při Ministerstvu zdravotnictví v roce 1992. Je v něm kladen především důraz na rovnocenný vztah mezi lékařem a pacientem a na profesionalitu.

V roce 1999 bylo přijato Parlamentním shromážděním Doporučení Rady Evropy č. 148/1999 „ O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících“.

Tento dokument obsahuje ustanovení, které zaručují umírajícím právo zejména na lidskou důstojnost, přiměřenou léčbu a péči, tišení bolesti a vzdělaný personál. Obsahuje také doporučení, aby aspoň ve velkých nemocnicích byly vybudovány specializované oddělení paliativní péče, které by mohly nabídnout paliativní medicínu jako integrální součást lékařské činnosti.

4.3. Definice smrti

Smrt je neoddelitelnou součástí našeho života a nelze se jí v žádném případě vyhnout. V dnešní době se smrtí setkáváme poprvé až v dospělosti když nám umírají prarodiče. V dřívějších dobách patřila k běžnému životu. Lidé umírali na různá onemocnění, během epidemií, ve válkách a brali ji jako samozřejmost. Již od ranného věku se setkávali s umírajícími lidmi a existovali zkušenosti, které se předávaly z pokolení na pokolení. Člověk byl tak daleko častěji svědkem loučení se životem a to mu pomáhalo připravit se na svou poslední cestu. V některých historických obdobích byla smrt dokonce oslavována a lidé se na ni náležitě připravovali. Vyvinul se směr, který se nazývá ars moriendi, a to je v podstatě umění smrti, návod jak správně umírat.

Ve 20. Století se smrt začala tabuizovat a prakticky se o ní nehovořilo. Lidé umírali sami, odtržení od svých rodin a blízkých v různých zdravotnických zařízeních. I když v současné době vznikají u nás hospicová zařízení, není jich podle mě dostatečný počet, aby si každý pacient mohl zvolit tento způsob péče.

Nicméně bez ohledu na to, jak ke smrti budeme přistupovat, smrt je pořád stejná.

„Smrt je podle klasické definice irreverzibilní zástava dechu a srdeční činnosti.“⁵⁰

„Smrt je přirozený důsledek života, smrt není nemoc, i když bývá většinou dovršením nemoci, respektive i když nemoc většinou bezprostředně ke smrti vede. Smrt je děj, kterým nám je nám život umožněn, který provází každé konkrétní individuum životem, a smrt je děj, kterým také všechno živé odchází.“⁵¹

Člověk o smrti ví celý život, chápe, že i on jako každá jiný živý tvor může být smrtí kdykoliv ohrožen, ale nemyslí na ni. Vědomě toto téma ze své mysli vytěšňuje. O to více je potom zaskočen, když se s ní setká.

Jak lze tedy smrt definovat? Kdy je možné s určitostí prohlásit člověka prohlásit za mrtvého? „, od šedesátých let se objevují kritéria nová, zaměřená na postižení mozku, smrt mozku. Všechny pokusy o definice se shodovaly na třech klinických symptomech, která musí být nutně přítomny: definitivní vyhasnutí vědomí, definitivní zástava spontánního dýchání a ztráta reaktivity, kterou zprostředkovává mozek.“⁵²

Smrt je tedy opravdu definitivním uzavřením a završením každého života nejen lidského. Náš zájem o smrt a umírání omezuje jisté tabu ve společnosti. Pro jiné je to zase velmi bolestivé téma, které má spojené s bolestí a se smutkem. „, A pro většinu z nás, bez ohledu na naši víru, je dostatečným důvodem, abychom se tomuto tématu vyhnuli, všudypřítomná hrozba ztráty našich milovaných a konfrontace s naší vlastní smrtelností.“⁵³

⁵⁰ Štefan, J., Mach, J., Soudně lékařská a medicínsko-právní problematika v praxi, Praha: Grada, 2005, str. 11

⁵¹ Haškovcová, H., Rub života-líc smrti, Praha: Orbis, 1975, str. 46

⁵² Munzarová, M., Vybrané kapitoly z lékařské etiky I. Brno: Masarykova univerzita, 2002, str. 14

⁵³ MINDELL, A., Kóma, klíč k probuzení, Brno: Nakladatelství Tomáše Janečka, 1994, str.

4.4. Péče o pozůstalé v kontextu paliativní péče

V době kdy je ještě pacient naživu, má samozřejmě péče o něj přednost a uspokojování jeho potřeb je prioritou. Ovšem neznamená to, že by nutně musela být přehlížena i jeho rodina. Jestliže je velmi pravděpodobné, že pacient své blízké opustí, znamená to velkou ztrátu, která vyvolává vztahové chování, a v takové stresové a velmi zatěžující situaci je možné, že se začnou objevovat dřívější problémy pečujících. Na jedné straně to může být problémem, na druhé straně to však může znamenat možnost lépe se ztrátou vyrovnat. Rodina se zpravidla v takové chvíli obrátí k sobě a mohou se velmi posílit vztahy navzájem mezi rodinnými příslušníky.

Když člověku umírá někdo blízký je to velmi traumatizující zážitek a zpravidla se dostávají problémy, strach a zármutek. Strach je normální lidskou reakcí, která je spojená s nějakým ohrožením nebo nebezpečím. Zármutek je v tomto případě spojen s odchodem blízké osoby. Tyto emoce začnou ovládat myšlenky a chování. Následuje čas, kdy člověk se snaží vypořádat s touto situací. Náš rozum a naše srdce jsou v tomto okamžiku v rozporu a i když víme, že naše úsilí je marné, musíme znovu a znovu procházet bolestí. Projevuje se to tak, že například tak, že si zemřelou osobu neustále připomínáme tím, že děláme činnosti, které jsme dělali spolu, vracíme se na místa, která máme spojená s naším blízkým. Nepřichází smíření se stavem věci, což je smrt. Toto vyžaduje čas, aby se tento rozpor upravil.

„Proces, kterým lidé postupně tento rozpor odstraňují, označil Freud termínem „práce smutku“. Existuje jistě mnoho důkazů, že lidé, kteří se vypláčou a vyjádří svůj smutek, se procesem zármutku propracují rychleji než ti, kteří se truchlení vyhnou tím, že se neustále něčím zaměstnávají, nebo použijí jiné postupy.“⁵⁴

Smrt někoho blízkého je jistě událost, která zůstane navždy v paměti pozůstalých. Jestliže klient paliativní péče zemře doma, zdravotníci jistě vědí co v takových chvílích dělat, ale pečující osoby se může na chvíli zmocnit panika a rozrušenost. Protože klient, který využívá tuto péči má pravděpodobnou dobu dožití šest měsíců, tak rodina je již připravována pracovníky hospicové péče i na tuto eventualitu. Mohou využít i materiál, který jim usnadní první chvíle po úmrtí blízkého a pomůže jim provádět činnosti, které

⁵⁴ Parkes, C.,M., Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé, Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 1997, str.19

je třeba. Rodině a přátelům by mělo být umožněno setrvat u pacientova těla tak dlouho, jak si přejí. V určitých případech mohou pomoci i s omytím a uložením mrtvého těla. Je velmi důležité, aby ještě ten den navštívil rodinu pracovník hospicové péče, který ji měl na starosti. Nejen, že rodině vyjádří soustrast, ale může poskytnout i podporu a nabídnout další pomoc. Lidé, kteří se dostali do takové bezprostřední situace ocení fakt, že si mohou s někým o tom promluvit. Zvláště pak s někým, kdo celou situaci zná, a ví, jak k ní došlo. Pozůstalí se tak mohou ptát na léčbu nebo okolnosti pacientovi nemoci, protože dříve, když ještě žil to pro ně nemuselo být snadné. V takovém rozhovoru se také ujistí, že udělali pro svého bližního to nejlepší, co se v danou dobu dalo dělat. Že nenesou žádnou vinu ani na jeho onemocnění ani na jeho smrti. Pracovníci hospicové péče by si měli být vědomi, jak jsou pro pozůstalé v tomto období neocenitelní. Mnohdy jsou jediní, se kterými pozůstalí mohou o svých pocitech a stavech mluvit. Mělo by se jim dostat ujištění že, jejich situace není v ničem výjimečnější než u ostatních pozůstalých, že spoustu lidí prožívá to, co prožívají oni a pomoci jim se lépe vyrovnávat s odchodem blízkého a najít znovu smysl a chuť do dalšího života.

Musí projít ještě etapou truchlení, která je přirozenou reakcí na tuto situaci a je nutná k tomu, aby se vyrovnali se smrtí někoho blízkého, našli znovu životní rovnováhu a mohli začít nový život, tentokrát bez zemřelého.

Truchlení má několik úloh:

Pomáhá přijmout ztrátu jako realitu

Umožňuje prožít zármutek

Je důležitá pro adaptaci na prostředí a život, ve kterém již není zemřelý.

Je nápomocná při vyvázání vztahu ze zemřelou osobou, citově se odpoutat a najít jiný vztah.

Je velmi obtížné určit jak dlouho má truchlení trvat. Zpravidla se jedná o jeden rok. Neznamená to, že by pozůstalí na zemřelého zapomněli. Za konec truchlení se dá považovat fakt, že pozůstalým vzpomínky na zemřelého již nepůsobí bolest, nebo nějaký jiný zlomový bod. Například změna vybavení bytu, dovolená apod.

Jestliže truchlení se vyznačuje abnormálním smutkem a klient sám pociťuje, že tento stav nezvládne, měl by navštívit kvalifikované odborníky, psychologa nebo psychoterapeuta.

Mohou také využívat služeb hospice v okolí jejich bydliště, kde se mohou zúčastňovat různých aktivit, jako jsou například setkání lidí se stejnou životní zkušeností. Tato setkání jsou uskutečňovaná za účelem předání si zkušeností a věnování vzpomínek na blízké, kteří již nejsou mezi námi. Velkým přínosem je také zjištění, že nejsme na svůj smutek sami, že jsou lidé, kteří nám mohou a chtějí pomoci.

5. Sociologický výzkum

5.1. Cíle výzkumu a formulace hypotéz

Cílem sociologického výzkumu je zjistit, zda je pojem paliativní péče pro veřejnost znám jestli se s ním někdy setkali. Dále potom zda lidé, kteří mají zkušenost s péčí o umírající osobu, vnímají hospicovou paliativní péči jako přínos, a také jaký je jejich názor na poskytování této péče a její kvalitu v České republice.

Při vytyčení těchto cílů jsem si stanovila tyto úkoly:

- Zjistit, zda lidé, kteří již někdy pečovali o svého blízkého v terminální fázi nemoci, hodnotí paliativní nebo hospicovou péči kladně.
- Zjistit, zda se někdy respondenti setkali s pojmem paliativní péče.
- Zjistit na jaké úrovni je dle respondentů kvalita této péče v České republice.

Na základě těchto formulovaných cílů jsem vytyčila tyto hypotézy.

Hypotéza č. 1 – „S pojmem paliativní péče se setkalo více lidí ve věku nad 50+, než ve věku pod 50 let.“

Domnívám se, že lidé ve věkové skupině 50+ se již daleko více zajímají o problematiku umírání a smrti (odchod blízké osoby) a proto jim tento termín již není neznámý.

Hypotéza č. 2 – „ Lidé s osobní zkušeností s péčí o smrtelně nemocné, mají pozitivnější názor na paliativní péči nebo hospicovou péči, než osoby, které touto zkušeností neprošly.“

Lidé, kteří pečovali a takto nemocné blízké buďto ve zdravotnickém zařízení, nebo v hospicové péči podle mě budou daleko kladněji hodnotit hospicovou péči například z důvodu rozdílů, které existují mezi těmito zařízeními.

Hypotéza č. 3 – Větší počet lidí, kterým odešla blízká osoba, je toho názoru, že kvalitní paliativní péče není v České republice na náležité úrovni.

Domnívám se, že většina lidí se zkušeností péče o smrtelně nemocného bude toho názoru, že kvalita této péče není v naší republice dostatečná a ani nedosahuje potřebné úrovně. Předpokládám, že právě jejich názory budou prameni buďto s využití této služby nebo právě z důvodu toho, že jim tato služba byla nedostupná.

5.2. Charakteristika a popis výběrového souboru a použité metody

K provedení výzkumu jsem si zvolila kvantitativní metodu jako techniku dotazník. Dotazník je vlastně způsob psaného řízeného rozhovoru. Na dotazy, které jsou na rozdíl od rozhovoru psané, se vyžadují písemné odpovědi.⁵⁵ Mezi přednosti dotazníku patří jeho finanční nenáročnost, rychlost sběru dat a také, že jeho vyhodnocování není tak náročné. K nevýhodám patří to, že otázky jsou předem dány, takže mohou být respondentovi nesrozumitelné, proto je nutné otázky správně vysvětlit. Odpovědi si respondenti zpravidla vybírají z několika možností a volí si tu, která je jejich odpovědí. Otázky mohou být uzavřené, otevřené nebo škálové.

Dotazník, který jsem použila k mému dotazníkovému šetření je uveden jako příloha č. 1. Obsahuje uzavřené i otevřené otázky. Z uzavřených otázek si respondenti mohli vybírat jednu z předem stanovených možností, u otevřených měli možnost napsat svůj názor.

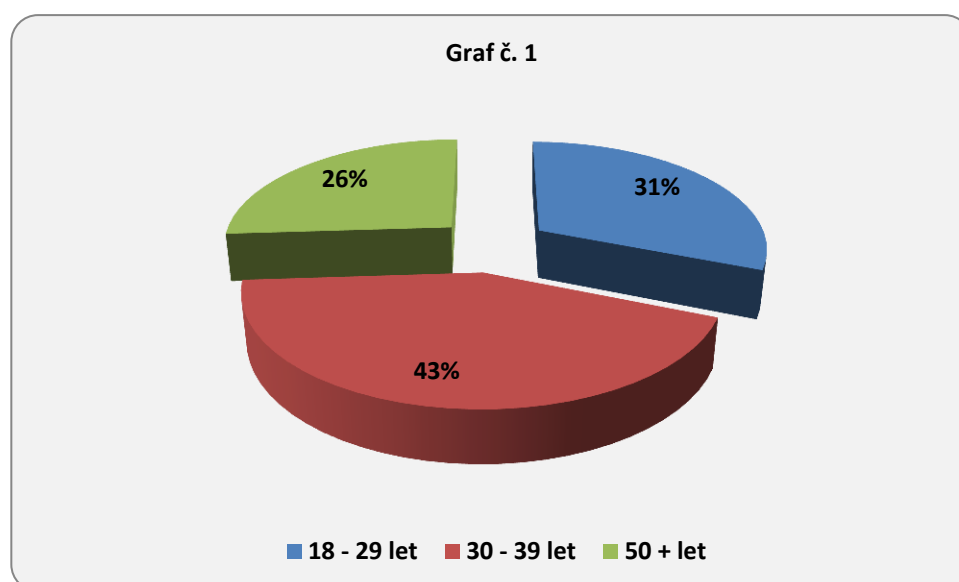
Dotazník obsahuje tři části. První (otázky 1-4) zjišťují tvrdá fakta vztahující se k respondentům. Otázky (5-8) jsou zaměřené na zjištění povědomí respondentů o tématech, která se vztahují k mé práci. Otázky (9-17) jsou zaměřeny na respondentovi zkušenosti, názory, postoje a prožitky. Poslední otázky (18-22) zjišťují, jak respondenti vnímají situaci problematiky péče o umírající v naší republice.

Před výzkumem jsem provedla zkušební sběr dat, kdy jsem rozdala 10 dotazníků určených ke zjištění správnosti položených otázek. Dotazníky jsem předávala respondentům buďto osobně nebo elektronicky. Celkový počet respondentů na začátku výzkumu byl 135. Po skončení bylo vyhodnoceno 120 dotazníků, 15 dotazníků nebylo vráceno, nebo nebyly vhodné k vyhodnocování. Výsledky jsem zaznamenal do grafů a tabulek a provedla vyhodnocení. Pro vyhodnocení získaných dat jsem použila absolutní četnost (n) a relativní četnost (%).

⁵⁵ Dotazník jako průzkumná metoda [online]. [cit. 2012-03-28] dostupné na internetu <http://www-rudolfkohoutek.blog.cz>

Otázka č. 1: Věk

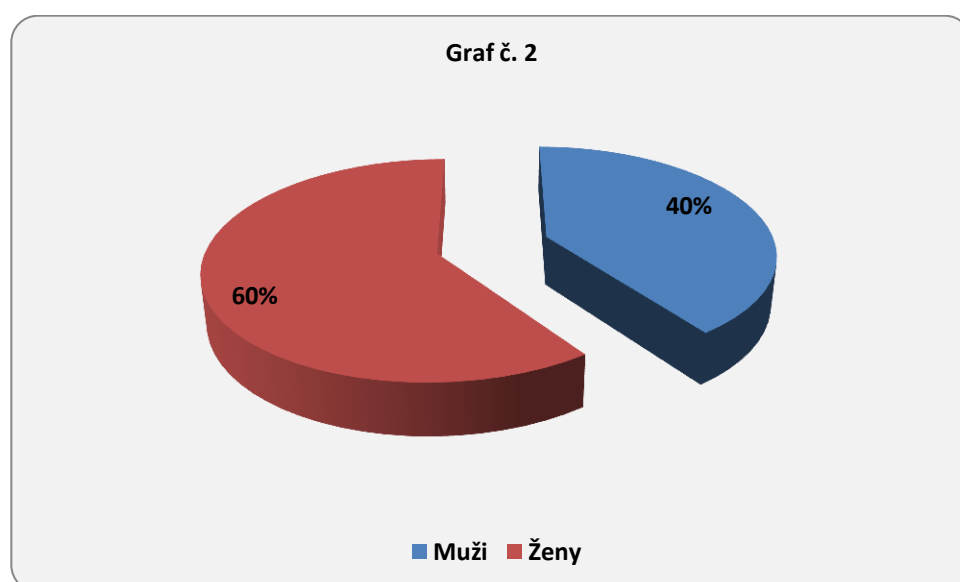
	18 - 29 let	30 - 39 let	50 + let	Celkem
n	37	52	31	120
%	31	43	26	100



Tabulka č. 1 i graf znázorňují respondenty rozdělené podle věku. Z celkového počtu respondentů ve věkové hranici 18-29 let je 37 (31%), ve věku 30-49 počet 52 (43%) a poslední skupinou jsou respondenti ve věku 50+, kterých je 31(26%).

Otázka č. 2: Pohlaví

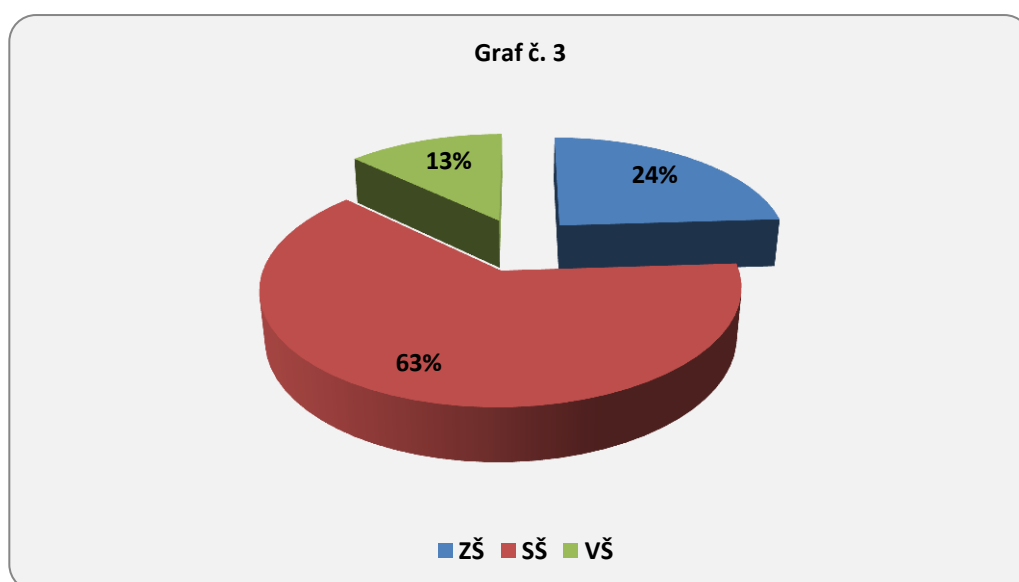
	Muži	Ženy	Celkem
n	47	73	120
%	40	60	100



Tabulka i graf označují celkový počet respondentů a následně jejich rozdělení podle pohlaví na ženy a muže. Ženy jsou zastoupené počtem 73 (60%) a celkový počet mužů je 47 (40%).

Otázka č. 3: Vzdělání

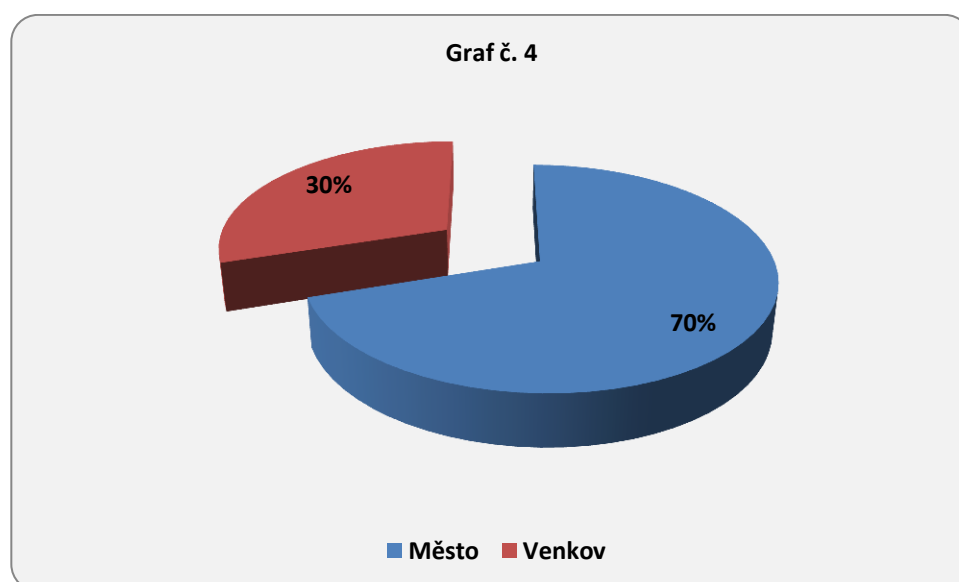
	ZŠ	SŠ	VŠ	Celkem
n	29	75	16	120
%	24	63	13	100



V tabulce č. 3 jsou respondenti rozdělení podle vzdělání a následně potom také získané údaje zaznamenány do grafu. Se základním vzděláním je celkem 29 (24%) respondentů, střední vzdělání má 75(63%), a vysokoškolské vzdělání má 16(13%).

Otázka č. 4: Bydliště

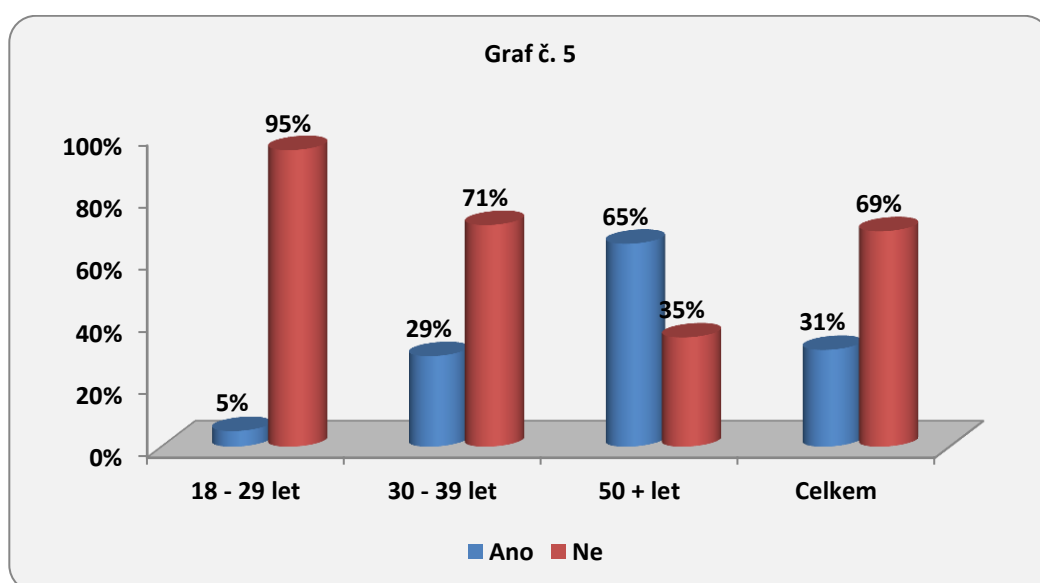
	Město	Venkov	Celkem
N	84	36	120
%	70	30	100



Graf i tabulka č. 4 znázorňuje místo bydliště respondentů. Z celkového počtu žije 84 (70) ve městě, zbytek což je 36 (30%) na venkově.

Otázka č. 5: Víte co je paliativní péče a komu je určena?

Odpověď	18 - 29 let		30 - 39 let		50 + let		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Ano	2	5	15	29	20	65	37	31
Ne	35	95	37	71	11	35	83	69
Celkem	37	100	52	100	31	100	120	100

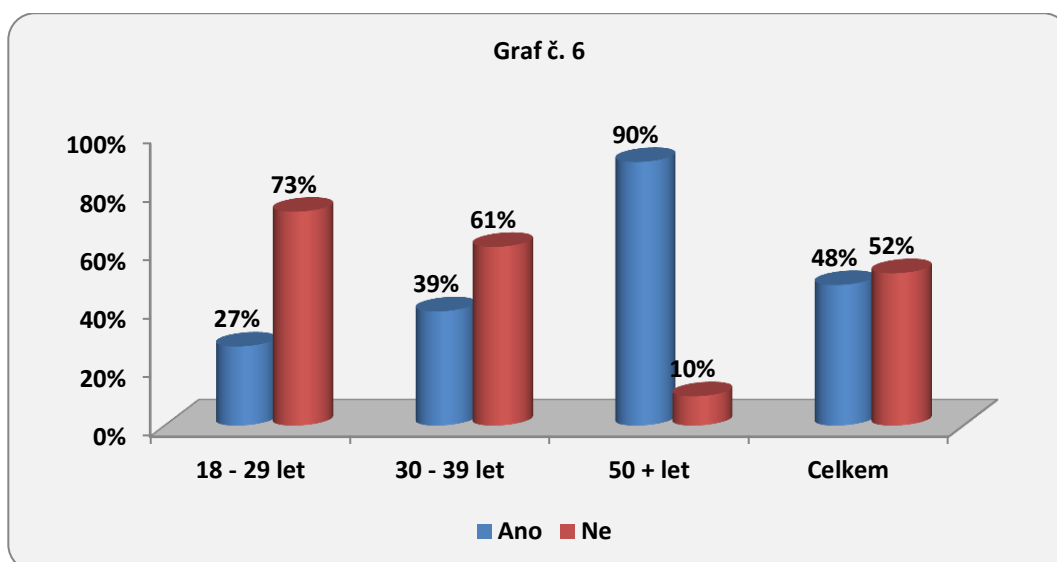


Graf i tabulka znázorňuje odpovědi na otázku co je paliativní péče a komu je určena.

Respondenti ve věku 18-29 odpověděli kladně jen ve dvou případech (5%), respondenti ve věku 30-39 počtem 15 (29%) v respondenti v kategorii 50+ tento pojem znali a proto odpovídali kladně ve 20 případech (65%).

Otázka č. 6: Víte v jakých zařízeních se paliativní péče poskytuje?

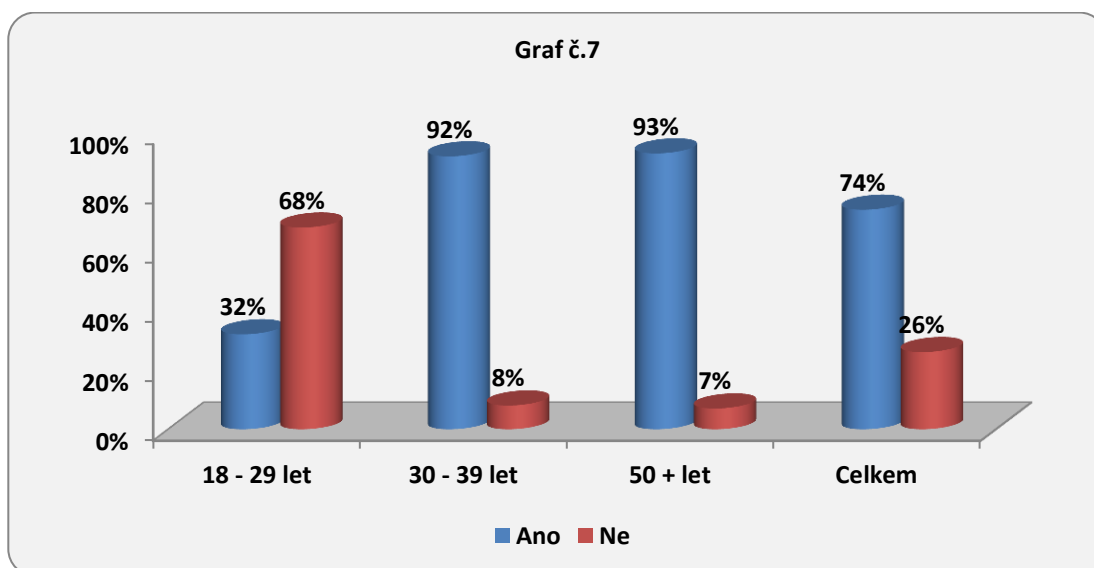
Odpověď	18 - 29 let		30 - 39 let		50 + let		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Ano	10	27	20	39	28	90	58	48
Ne	27	73	32	61	3	10	62	52
Celkem	37	100	52	100	31	100	120	100



Tabulka č. 6 znázorňuje odpovědi na otázku, kde jsem zjišťovala povědomí o pojmu paliativní péče. Respondenty jsem rozdělila podle věku s předpokladem, že logicky starší respondenti se s tímto pojmem již setkali, čili pravděpodobnost, že odpoví kladně, byla vyšší než pravděpodobnost kladné odpovědi u mladších respondentů. Tento můj předpoklad se potvrdil. U klientů 50+ se s tímto pojmem při celkovém počtu 31 respondentů setkala 28 (90%).

Otázka č. 7: Víte co je hospic?

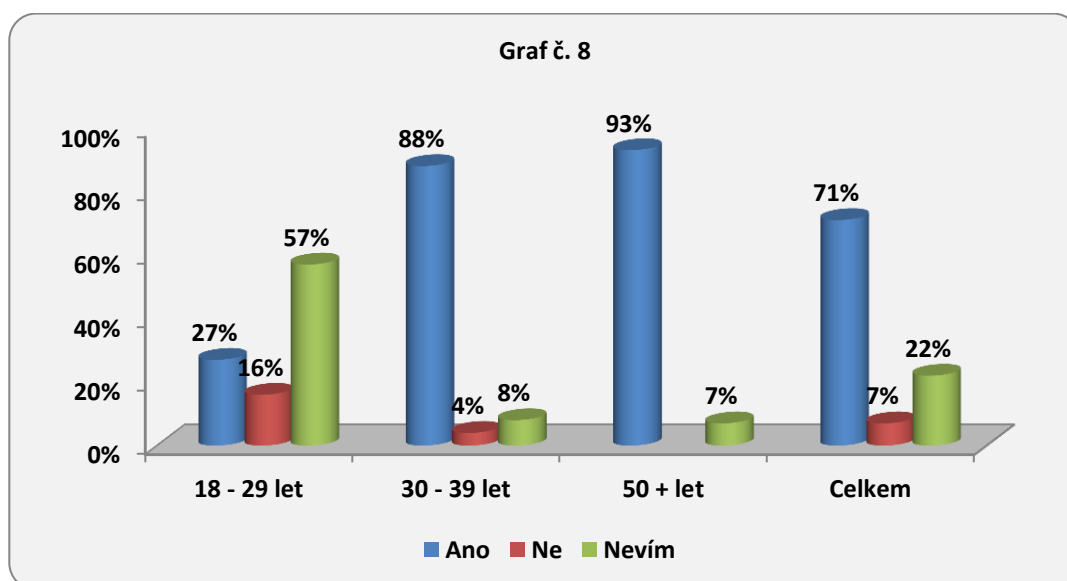
Odpověď	18 - 29 let		30 - 39 let		50 + let		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Ano	12	32	48	92	29	93	89	74
Ne	25	68	4	8	2	7	31	26
Celkem	37	100	52	100	31	100	120	100



Graf i tabulka ukazují, jestli respondenti vůbec ví co je hospic. Zatímco u kategorie 50+ činí kladná odpověď 29 (93%) a u respondentů 30-39 činí 48 (92%), nejmladší kategorie respondentů uváděli, že co je hospic ví z celkového počtu 37 lidí jen 12 (32). Ukazuje to na fakt, že mladí lidé s touto problematikou moc zkušeností nemají, zatímco opět čím jsou respondenti starší tím, jsou informovanější.

Otázka č. 8: Domníváte, se že existuje rozdíl mezi nemocnicí a hospicem?

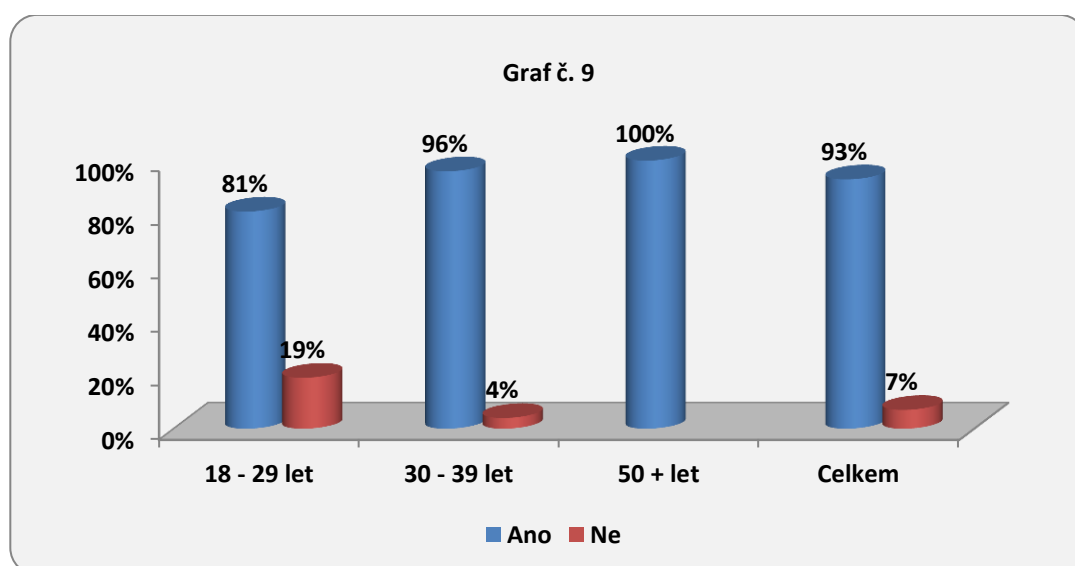
Odpověď	18 - 29 let		30 - 39 let		50 + let		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Ano	10	27	46	88	29	93	85	71
Ne	6	16	2	4			8	7
Nevím	21	57	4	8	2	7	27	22
Celkem	37	100	52	100	31	100	120	100



V této otázce respondenti odpovídali na otázku, jestli si myslí, že existuje nějaký rozdíl v těchto zařízeních. Odpovědi opět potvrdily, že starší respondenti se s určitým rozdílem pravděpodobně setkali a proto odpovídali v kategorii 50+ 20 (93%) a v kategorii 30-39, 46 (88%). Zatímco respondenti ve věku 18-29 v převážné většině neví jestli nějaký rozdíl existuje.

Otázka č. 9: Setkali jste se již se smrtí někoho blízkého?

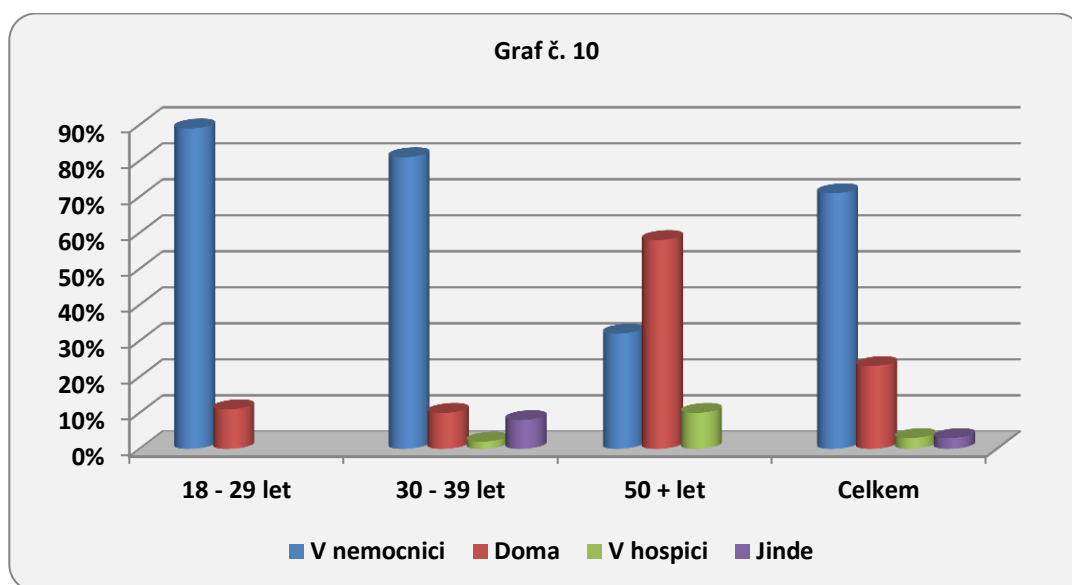
Odpověď	18 - 29 let		30 - 39 let		50 + let		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Ano	30	81	50	96	31	100	111	93
Ne	7	19	2	4			9	7
Celkem	37	100	52	100	31	100	120	100



Tato tabulka a graf znázorňují, zda se respondenti již někdy ve svém životě setkali se smrtí někoho blízkého. Odpovědi vycházely z jejich osobních zkušeností. Když srovnám odpovědi tak se ukáže, že všichni respondenti se s touto situací již setkali a proto odpovídali následujícím způsobem. Respondenti ve věku 18-29 tuto zkušenost zažilo 30 (81%), respondenti ve věku 30-39 kladně odpovědělo z 52 celkového počtu 50 (96%), a v kategorii 50+ se smrtí někoho blízkého setkalo všech 31 respondentů (100%).

Otázka č. 10: Jestliže ano, kde zemřel?

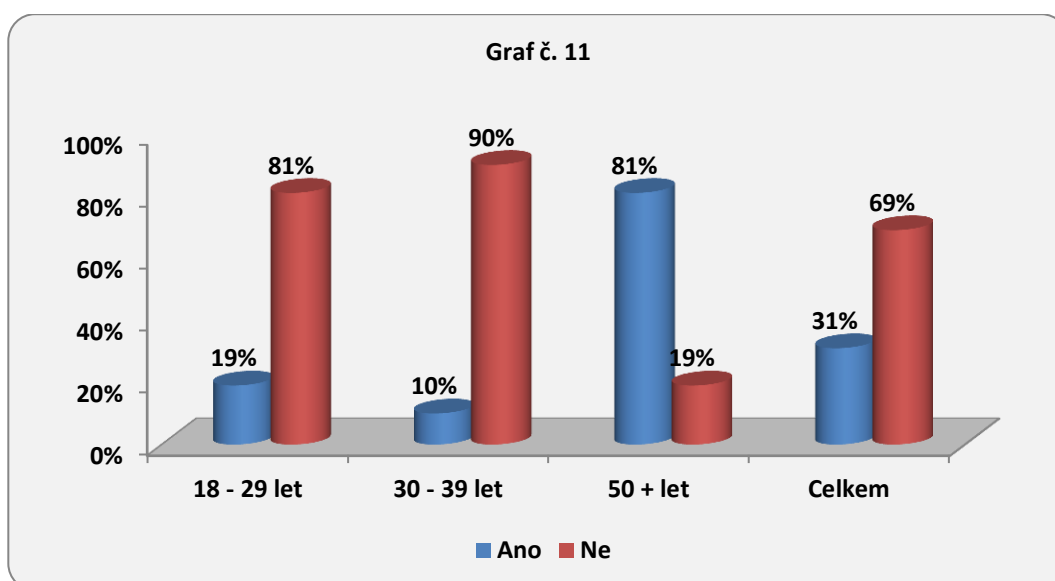
Odpověď	18 - 29 let		30 - 39 let		50 + let		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
V nemocnici	33	89	42	81	10	32	85	71
Doma	4	11	5	10	18	58	27	23
V hospici			1	2	3	10	4	3
Jinde			4	8			4	3
Celkem	37	100	52	100	31	100	120	100



V této tabulce a grafu respondenti odpovídali na otázku, kde jejich blízký zemřel. Snahou bylo zjistit, v jakém zařízení. Jak se ukázalo, většina blízkých zemřela v nemocnici, což dokazuje 71%, 23% zemřelo v domácím prostředí a z celkového počtu jsou jen 3% případů, kdy se jednalo o úmrtí v hospici.

Otázka č. 11: Mluvili jste spolu o smrti?

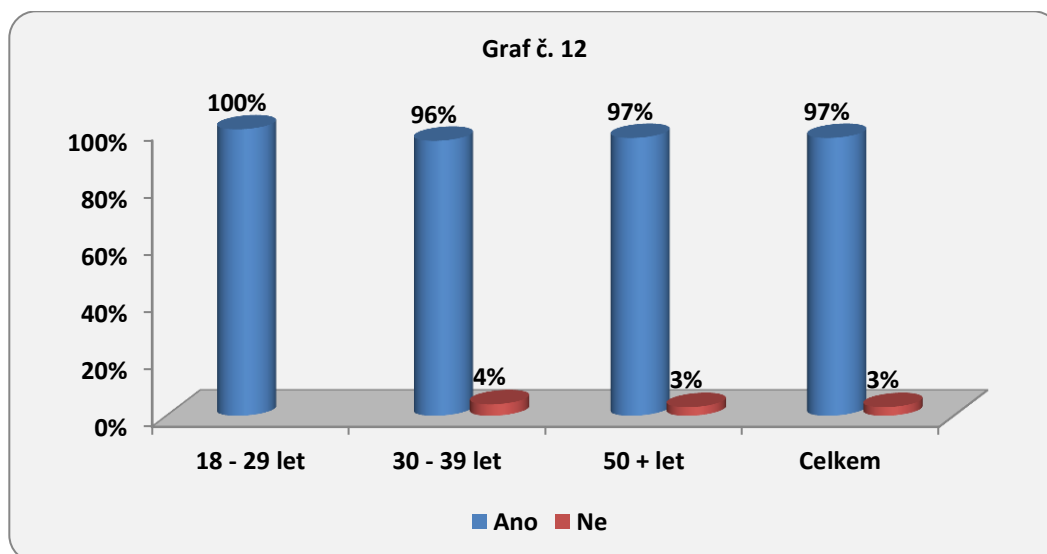
Odpověď	18 - 29 let		30 - 39 let		50 + let		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Ano	7	19	5	10	25	81	37	31
Ne	30	81	47	90	6	19	83	69
Celkem	37	100	52	100	31	100	120	100



Tato tabulka a graf č. 11 znázorňuje odpovědi respondentů, zda měli možnost, čas nebo odvahu mluvit s umírajícími o smrti. Převážná část odpovědí byla záporná, což příkládám tomu, že toto téma je pro většinu lidí tabu. Z celkového počtu o smrti se svými blízkými hovořilo jen 31% respondentů.

Otázka č. 12: Domníváte se, že je v dnešní době možné o smrti hovořit otevřeně?

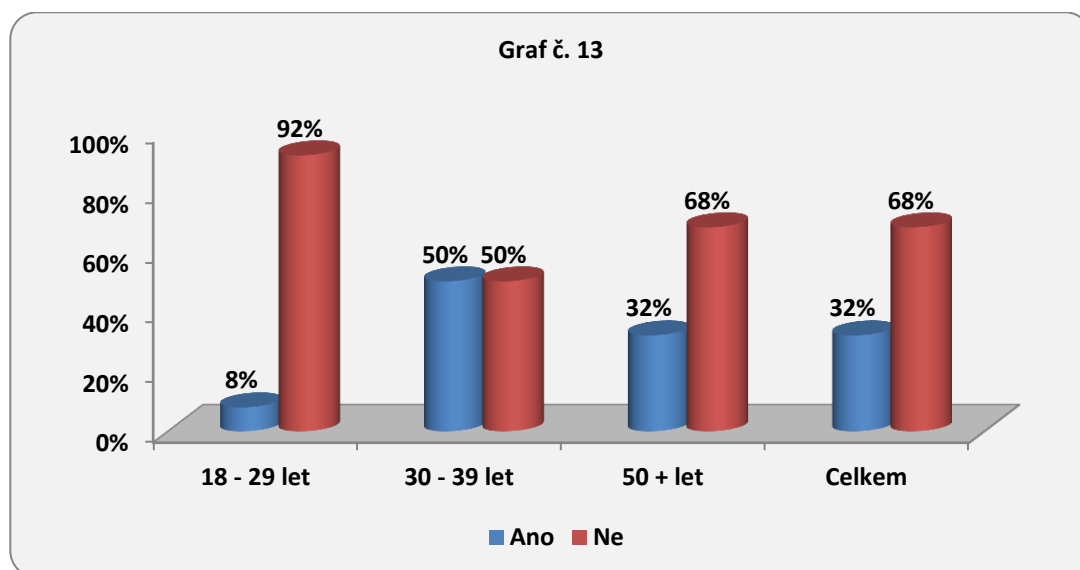
Odpověď	18 - 29 let		30 - 39 let		50 + let		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Ano	37	100	50	96	30	97	117	97
Ne			2	4	1	3	3	3
Celkem	37	100	52	100	31	100	120	100



Převážná část respondentů odpověděla na tuto otázku kladně, což je v rozporu z předchozí otázkou. Vyjadřuje to, že většina lidí o smrti zřejmě může mluvit obecně, ale jakmile se jedná o někoho blízkého, nevědí jak se chovat.

Otázka č. 13: Domníváte se, že jste měli příležitost se rozloučit?

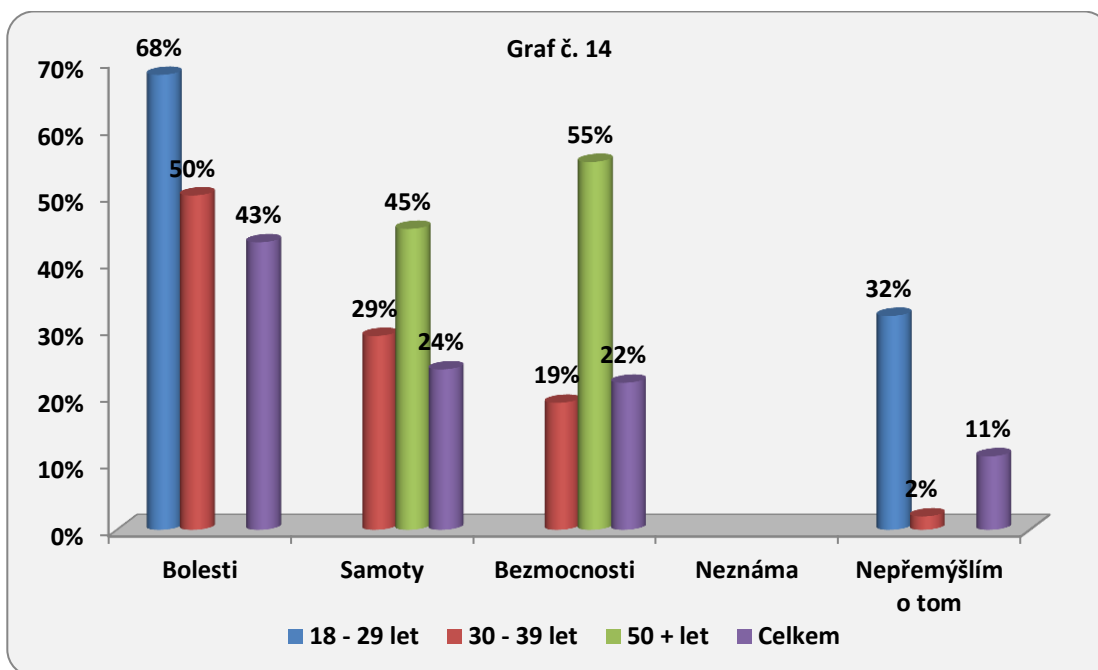
Odpověď	18 - 29 let		30 - 39 let		50 + let		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Ano	3	8	26	50	10	32	39	32
Ne	34	92	26	50	21	68	81	68
Celkem	37	100	52	100	31	100	120	100



Tabulka č. 13 a graf zaznamenává odpovědi respondentů na otázku, zda mají pocit, že se mohli s umírajícím blízkým rozloučit. Respondenti ve věku 18-29 tento pocit neměli kladně odpovědět pouze 3 (8%) respondenti, ve věku 30-39 dalo kladnou odpověď 26 (50%) a ve skupině respondentů 50+ mělo tento pocit jen 10 (32%) respondentů. Pravděpodobně tyto odpovědi jsou v souvislosti s tím, kde jejich blízcí zemřeli.

Otázka č. 14: Čeho se bojíte na smrti?

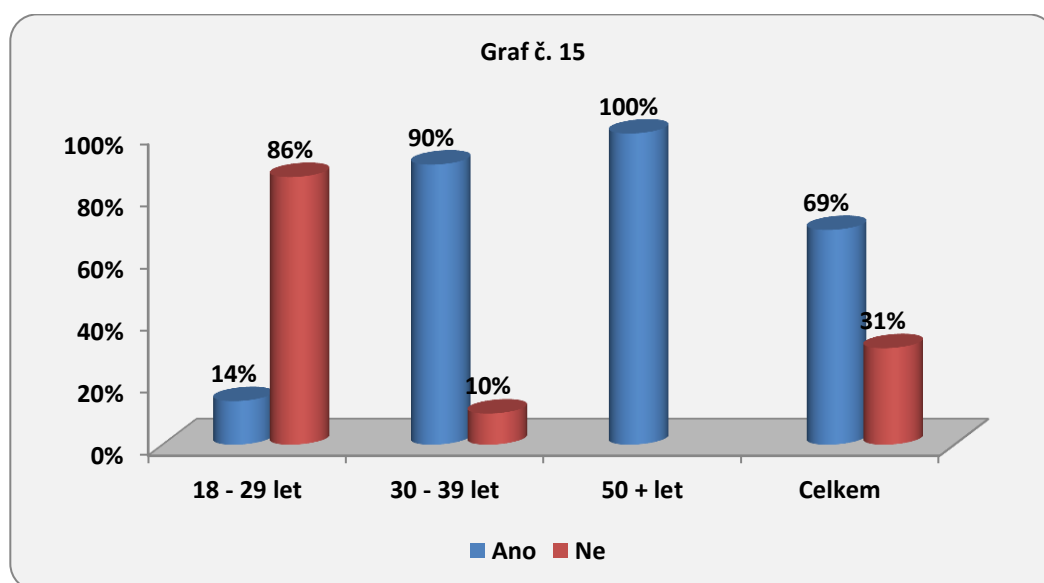
Odpověď	18 - 29 let		30 - 39 let		50 + let		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Bolesti	25	68	26	50			51	43
Samoty			15	29	14	45	29	24
Bezmocnosti			10	19	17	55	27	22
Neznáma								
Nepřemýšlím o tom	12	32	1	2			13	11
Celkem	37	100	52	100	31	100	120	100



Převážná část respondentů odpovídala na tuto otázku, že nejvíce na smrti se bojí bolesti 43%, samoty 24%, bezmocnosti 22%. 11% respondentů uvedlo, že o tom nepřemýšlí 11%. Nejvíce na smrti se respondenti bojí tělesné bolesti a potom duševního strádání.

Otázka č. 15: Přemýšlíte o konci svého života?

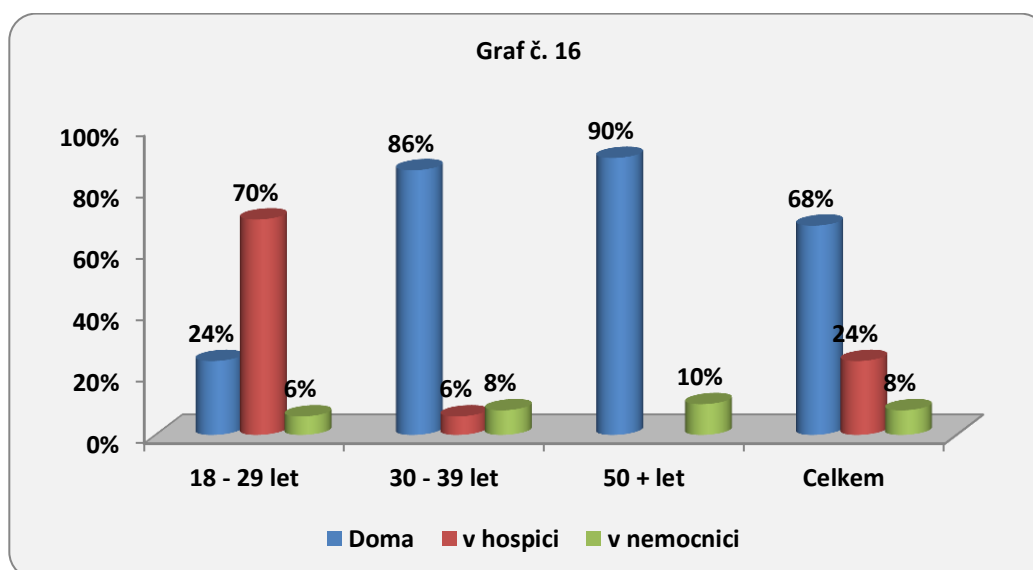
Odpověď	18 - 29 let		30 - 39 let		50 + let		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Ano	5	14	47	90	31	100	83	69
Ne	32	86	5	10	31		37	31
Celkem	37	100	52	100	31	100	120	100



O konci svého života přemýšlí více starších respondentů než těch mladších. V kategorii 50+ to činí 100%, zatímco v kategorii 18-29 jen 14%. Když tedy srovnám odpověď na tuto otázku, pak zjistím, že koncem svého života se zabývají více starší lidé.

Otázka č. 16: Kde by měl podle vás člověk umírat?

Odpověď	18 - 29 let		30 - 39 let		50 + let		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Doma	9	24	45	86	28	90	82	68
V hospici	26	70	3	6			29	24
V nemocnici	2	6	4	8	3	10	9	8
Celkem	37	100	52	100	31	100	120	100



Na otázku kde by měli lidé umírat odpovídali respondenti takto: 68% z celkového počtu respondentů uvedlo, že doma, 24% v hospici a 8% v nemocnici. Když tedy srovnám odpovědi tak zjistím, že většina respondentů považuje za správné místo k umírání domov a okruh své rodiny.

Otázka č. 17: Co je podle vašeho názoru důstojné umírání?

Tato otázka byla otevřená a ponechána na respondentech, aby sami formulovali, í co si myslí, že znamená důstojné umírání. Nejčastěji uváděli tyto odpovědi:

Umírání v domácím prostředí.

Rychlá bezbolestná smrt.

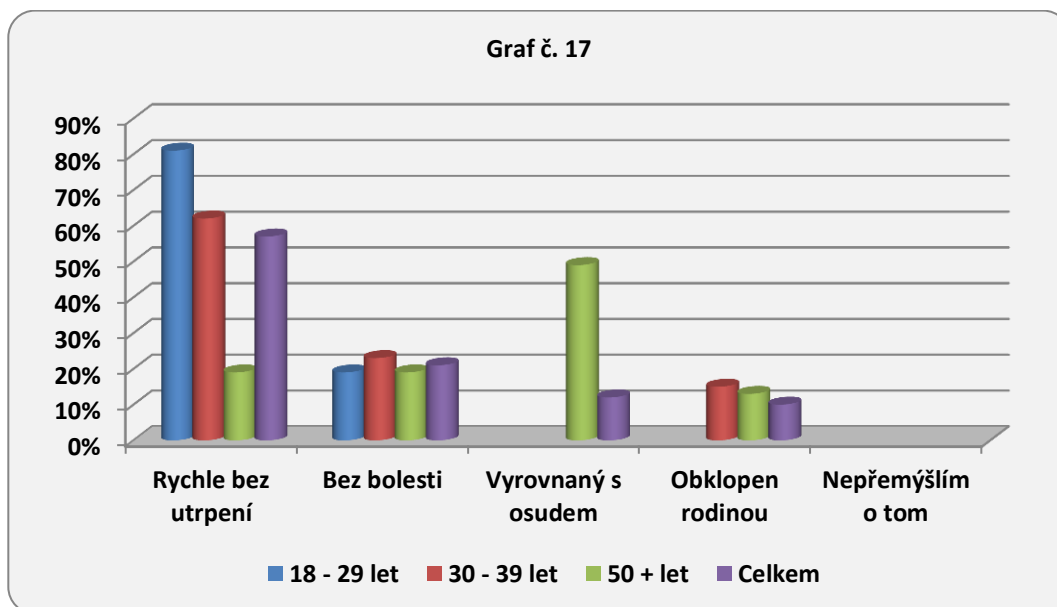
Umírat smířený s osudem.

Umírat s vědomím, že už nebudu trpět.

Umírat s pocitem klidu.

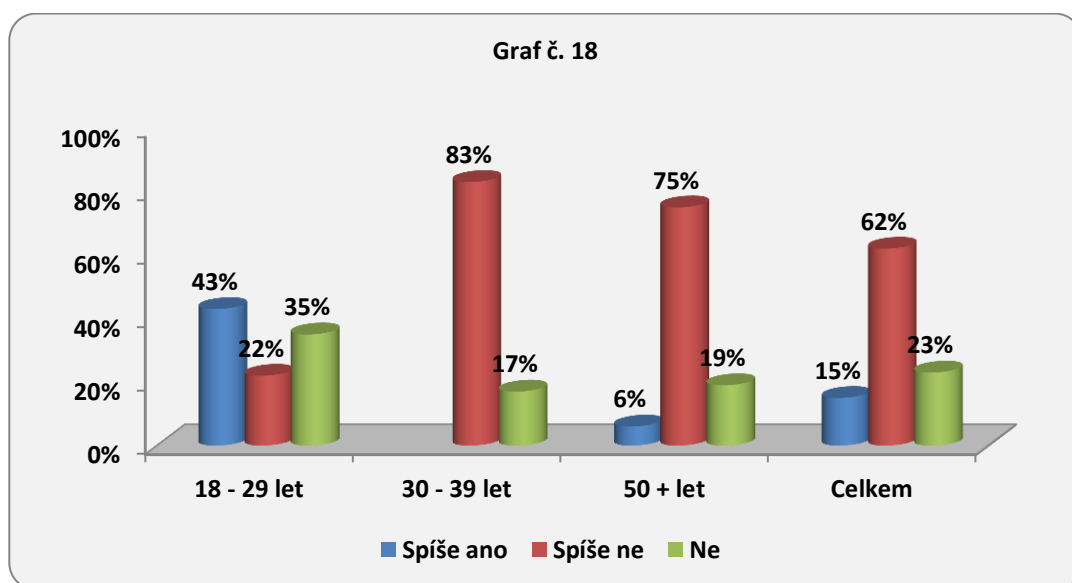
Umírat a mít všechny světské věci vyřešeny.

Být obklopen lidmi co ho mají rádi.



Otázka č. 18. Domníváte se, že dnešní společnost přikládá dostatečný význam otázce umírání a péči o umírající?

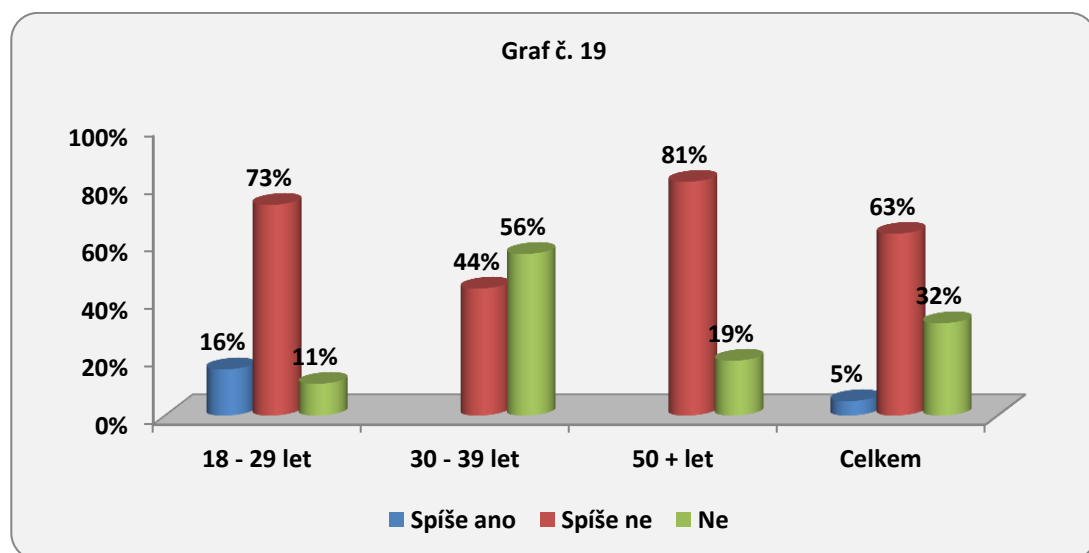
Odpověď	18 - 29 let		30 - 39 let		50 + let		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Ano								
Spíše ano	16	43			2	6	18	15
Spíše ne	8	22	43	83	23	75	74	62
Ne	13	35	9	17	6	19	28	23
Celkem	37	100	52	100	31	100	120	100



Porovná-li odpovědi respondentů na tuto otázku, zjistím, že většina je toho názoru, že dnešní společnost nepřikládá dostatečný význam otázce péče o umírající. Kategorie 50+ a kategorie 30-39 si myslí, že spíše ne, zatímco kategorie 18-29 zastává názor, že spíše ano.

Otázka č. 19: Je podle vašeho názoru v ČR dostatečný počet hospicových zařízení?

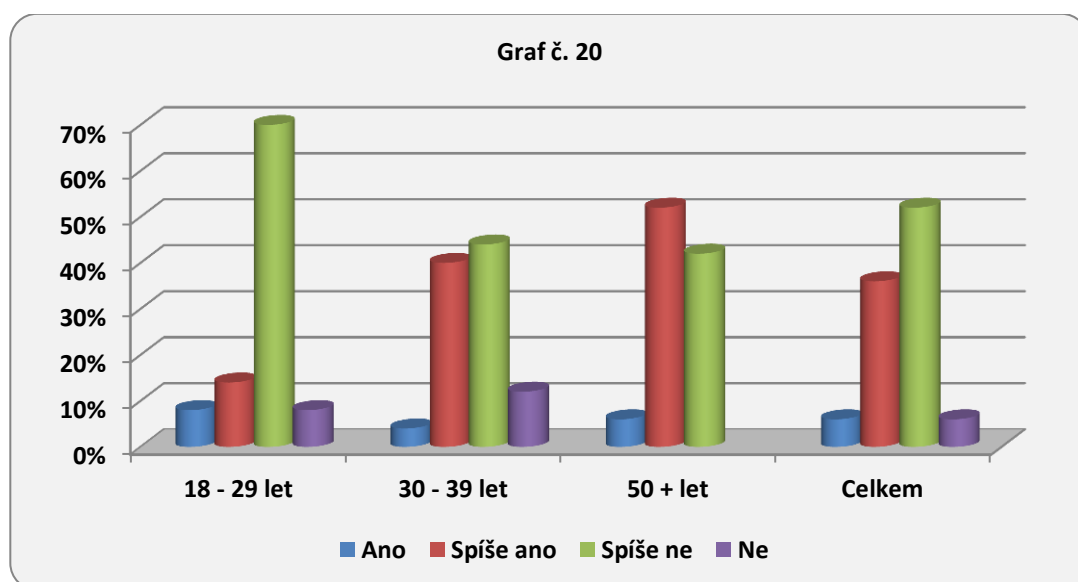
Odpověď	18 - 29 let		30 - 39 let		50 + let		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Ano								
Spíše ano	6	16					6	5
Spíše ne	27	73	23	44	25	81	75	63
Ne	4	11	29	56	6	19	39	32
Celkem	37	100	52	100	31	100	120	100



Názor, že spíše ne 63% a názor, že ne 32% mají respondenti za to, že hospicových zařízení je v naší republice málo. Zatímco 5% respondentů odpovídalo, že si myslí, že těchto zařízení je dostatek.

Otázka č. 20: Je podle vás v ČR věnována dostatečná péče umírajícím?

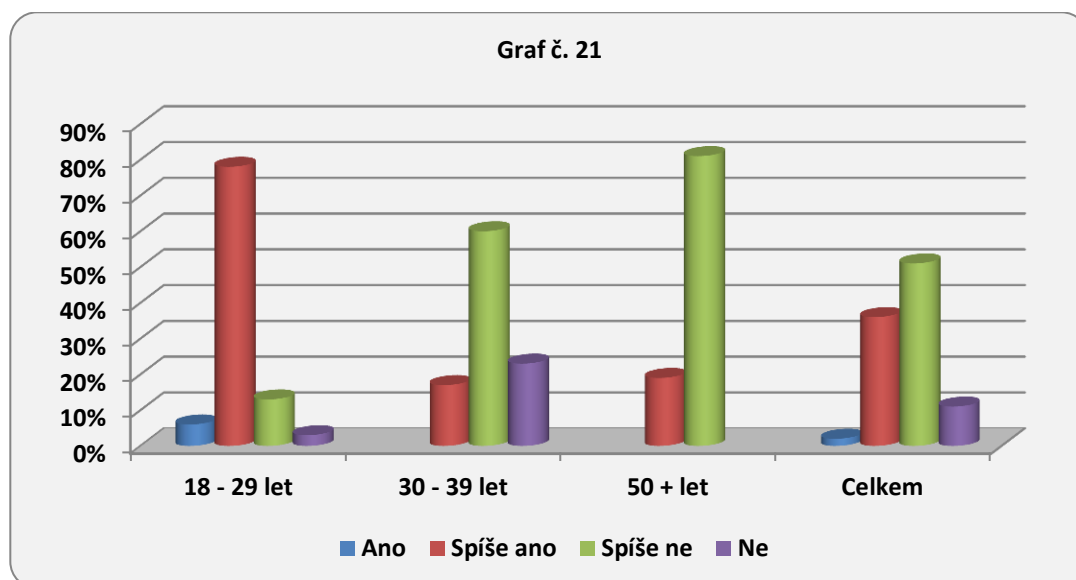
Odpověď	18 - 29 let		30 - 39 let		50 + let		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Ano	3	8	2	4	2	6	7	6
Spíše ano	5	14	21	40	16	52	42	36
Spíše ne	26	70	23	44	13	42	62	52
Ne	3	8	6	12			9	6
Celkem	37	100	52	100	31	100	120	100



Když srovnám výsledky této otázky zjistím, že 52% respondentů si myslí, že je v ČR věnována dostatečná péče umírajícím, zatímco 36% si myslí, že tato péče je dostatečná. Jen 6% je toho názoru, že péče je naprosto dostatečná, a 6% si myslí, že tato péče je nedostatečná.

Otázka č. 21: Myslíte, že je v ČR dostatečná péče o pozůstalé?

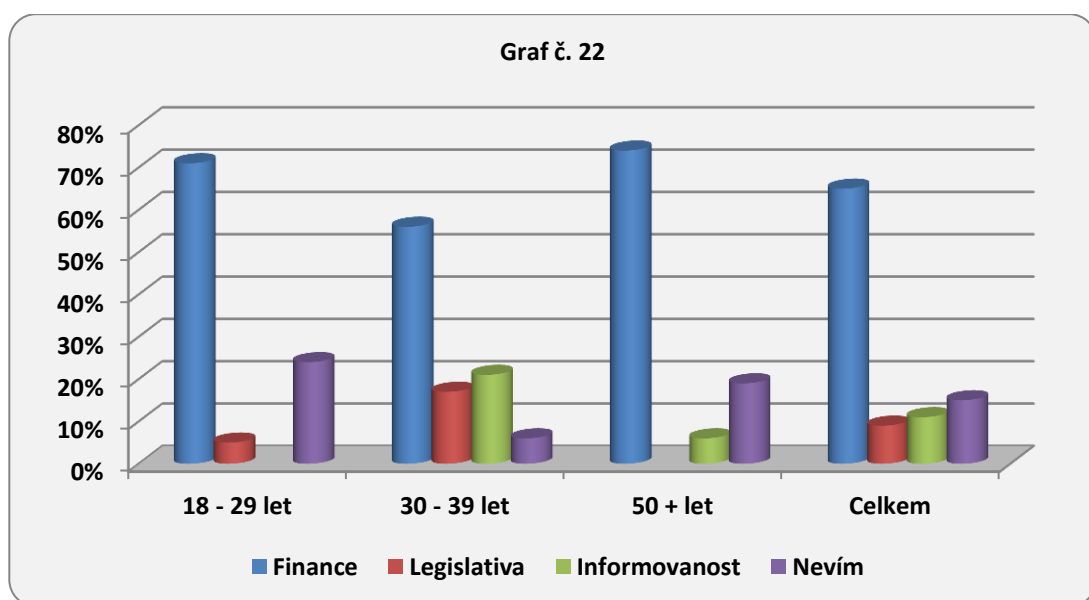
Odpověď	18 - 29 let		30 - 39 let		50 + let		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Ano	2	6					2	2
Spíše ano	29	78	9	17	6	19	44	36
Spíše ne	5	13	31	60	25	81	61	51
Ne	1	3	12	23			13	11
Celkem	37	100	52	100	31	100	120	100



Srovnáním odpovědí na tuto otázku zjistím, že 51% si myslí, že o pozůstalé není dostatečná péče, zatímco 36% si myslí, že ano. Je zajímavé, že tento názor zastává 81% kategorie 50+ , zatímco kategorie 18-29 si myslí 78%, že péče je dostatečná.

Otázka č. 22: Jak by se podle vás mohla zlepšit péče o umírající a jejich blízké?

Odpověď	18 - 29 let		30 - 39 let		50 + let		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Finance	26	71	29	56	23	74	78	65
Legislativa	2	5	9	17			11	9
Informovanost			11	21	2	6	13	11
Nevím	9	24	3	6	6	19	18	15
Celkem	37	100	52	100	31	100	120	100



Při srovnání výsledků této otázky, kde respondenti odpovídali jak zlepšit péči o umírající, 65% uvádělo finance. Jen malá část 11% uvádělo zlepšení informovanosti. Většina respondentů tedy zastává názor, že ke zlepšení této situace jsou nejdůležitější peníze.

5.3. Prezentace výsledků

Pro potvrzení nebo vyvrácení hypotéz H1, H2 jsem použila odpovědi z otázek 5 -16, porovnávala jsem kladné a záporné odpovědi respondentů a na tomto základě jsem se snažila zjistit zda stanovené hypotézy platí či nikoliv. Pro hypotézu H3 jsem použila odpovědi otázek 17-22, které byly zaměřeny na to, jaký názor mají respondenti na problematiku paliativní a hospicové péče v České republice.

Hypotéza č. 1 - „S pojmem paliativní péče se setkalo více lidí ve věku nad 50+, než ve věku pod 50 let.“

Srovnáním odpovědí získaných ze 17 otázek položených respondentům, kteří byli ve věkové skupině od 18 až 50+ bylo zjištěno, že s pojmem paliativní péče se v daleko větší míře setkali lidé skupiny 50+.

Hypotéza č. 1 byla potvrzena.

Hypotéza č. 2 - „Lidé s osobní zkušeností s péčí o smrtelně nemocné, mají pozitivnější názor na paliativní péči nebo hospicovou péči, než osoby, které touto zkušeností neprošli.“

Srovnáním odpovědí získaných ze 17 otázek položených respondentům, bylo zjištěno, že ti, kteří pečovali o smrtelně nemocné, mají daleko pozitivnější názor na paliativní nebo hospicovou péči než lidé, kteří tuto zkušenost nemají.

Hypotéza č. 2 byla potvrzena.

Hypotéza č. 3 - „Větší počet lidí, kterým odešla blízká osoba, je toho názoru, že kvalitní paliativní péče není v České republice na náležité úrovni.“

Srovnáním odpovědí získaných ze 17 otázek položených respondentům, bylo zjištěno, že lidem, kterým odešla blízká osoba a mají zkušenost ze zdravotnickým zařízením, jsou toho názoru, že kvalitní paliativní péče v České republice není na náležité úrovni.

Hypotéza č. 3 byla potvrzena.

Návrhy na využití sociální pedagogiky

Při výběru tématu ke své diplomové práci, jsem si vybrala téma, které bylo v té době pro mě aktuální. Využívala jsem služby domácího hospice pro svého blízkého a tam jsem se poprvé setkala s touto péčí. Velmi jsem oceňovala a oceňuji práci celého týmu, který se o nemocné stará. Ale nejvíce mě zaujala práce sociální pracovnice, která k nám chodila. Byl to člověk velmi obětavý ochotný vždy pomoci radou, činem nebo jen svou přítomností. Dokážu si představit jaký je to přínos i pro ostatní klienty této péče, jelikož poskytuje cenné rady jak se v takové situaci chovat. A tady bych spatřovala využití a přínos sociální pedagogiky. Lidé nejsou dostatečně informováni o této problematice a mnohdy ani nevědí, že takovou péči mohou využívat. Sociální pedagogika by mohla být nápomocná právě při informovanosti veřejnosti o problematice umírání spojené s péčí o nemocné. Jelikož sociální pedagogika je zaměřena i na sociální aspekty výchovy společnosti a vlastně na celou populaci mohla by být nápomocná právě i při výchově, a při utváření dobrých mezilidských vztahů.

Dnešní společnost je zaměřena na konzumní způsob života, ze kterého se vytrácí tradiční kulturní aspekty, úcta ke stáří, samozřejmost pomoci v nemoci a zdravá výchova dětí a mládeže. Sociální pedagogika by mohla být právě tím pojítkem, co by nás spojovalo s minulostí, pomáhala nám zvládat současnost a byla oporou do budoucnosti.

Závěr

Diplomová práce na téma „ Cíle a možnosti paliativní péče“ se zabývá problematikou umírání a paliativní hospicovou péčí. Cílem této práce bylo zjistit jaký význam má paliativní péče jak pro umírající tak i pro jejich pozůstalé. Jaké má možnosti ve společnosti, do jaké míry je přínosem jak pro jednotlivce, tak pro společnost.

Teoretická část je rozdělena do čtyř kapitol a obsahuje témata zaměřená na základy paliativní péče, principy a její zásady. Dále na hospic a hospicové hnutí a jak je tato problematika legislativně ošetřena. Pozornost je také věnována umírání a péči jak o nemocné tak i o pečující. Ve výzkumné části byly stanoveny tři hypotézy, které se na základě dotazníkového šetření potvrdily.

Problematika smrti a umírání je v naší společnosti věnována malá pozornost. Je to způsobeno částečně tím, že o tomto tématu se nevedou debaty v médiích a tím se může zdát, že toto téma nezaslouží pozornost. Opakem je ovšem pravdou. Paliativní péče a hospice vůbec pomáhají člověku v tom nejtěžším okamžiku života, kdy se musíme smířovat se ztrátou buď vlastního života, nebo svého blízkého. Měli bychom být vděční za myšlenku hospicové a paliativní péče a za obětavé a pomáhající lidi, kteří jsou mnohdy poslední, kteří nám mohou poskytnout útěchu.

Na závěr bych uvedla tato slova:

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 Garigue Masaryk

Resumé

Diplomová práce na téma „ Cíle a možnosti paliativní péče“ je zaměřena na problematiku umírání, smrti a paliativní a hospicové péče. Práce obsahuje 5 kapitol.

V první kapitole jsou vymezeny základní pojmy, které se věnují paliativní péči, jaké jsou její typy a zásady. Druhá kapitola je zaměřena na hospic a hospicové hnutí. Zabývá se historií hospiců, domácí a lůžkové hospicové péči. Třetí kapitola je věnována je věnována kvalitě života. Vysvětluje jaký je podíl nemoci na kvalitu života, jaké potřeby má nemocný v tomto období. Zabývá se i měřením kvality života. Čtvrtá kapitola se věnuje smrti, umírání, důstojnosti člověka, a péčí o pozůstalé.

Pátá kapitola je zaměřena na výzkum, který byl prováděn metodou dotazníkové šetření. V závěru jsou prezentovány výsledky výzkumu a návrhy na využití sociální pedagogik

Anotace

Diplomová práce se zabývá problematikou umírání, smrtí a paliativní a hospicovou péčí. Tato problematika je velmi důležitá, nejen pro rodiny pečující o blízkého v době nemoci, ale i pro celou společnost.

Cílem práce je objasnit toto důležité téma, prohloubit vědomosti o této problematice a informovat o důležitosti paliativní péče jak pro jednotlivce, tak pro společnost.

Klíčová slova

Paliativní péče, hospice, umírání, smrt, kvalita života, péče o pozůstalé

Annotation

This thesis deals with dying, death and palliative and hospice care. This issue is very important, not only for families caring for a close at the time of illness, but also for society as a whole.

The aim is to clarify this important issue, to deepen knowledge about this issue and inform about the importance of palliative care for individuals and for society.

Keywords

Palliative care, hospice, dying, death, quality of life, care for survivors

Seznam literatury

1. Baštecká, M, Goldmann, P., Základy klinické psychologie. Praha: Portál, 2001, 436 str. ISBN 80-717-85504
2. Byock, I., Dobré umírání. Praha: Vyšehrad, 2005, 1. Vyd. 328 str. ISBN 80-7021-797-9
3. Barby K, B, Kapitoly z thanalogie, Praha, Avicenum,1987.1.vydání, str. 152
4. Diecézní charita Brno, Hospicová péče v praxi, dům léčby bolesti Rajhrad, ISBN 978-80-254-6594-3
5. Haškovcová Helena, Rub života líc smrti: Praha, Orbis, 1975, 1. vydání, str. 176
6. Haškovcová Helena, lékařská etika, Praha, Galén, 1994, 1, vydání, str.232,ISBN 80-85824-03-57
7. Haškovcová H. Fenomén stáří, Praha,Panorama1990, str. 416, ISBN 80-7038-158-28
8. Henezzel M., Smrti zblízka. Praha: ETC publishing, 1997, 1.vyd. ISBN 80-86006-15-8
9. Jarošová, D., Úvod do komunitního ošetrovatelství, Praha: Grada Publishing, 2007,100 str. ISBN 978-80-247-2150-7
10. Kalvach Zdeněk, Co vás zajímá o stáří? Ústav zdravotní výchovy, 1982
11. Kalvach Zdeněk, Onderková Alice: Stáří. Pojetí geriatrického pacienta a jeho problémů v ošetrovatelské praxi: Praha,Galén , 2006, 44 str. ISBN 80-7262-455-5232
12. Kalvach Z, kol, . Geriatrické syndromy a geriatrický pacient, Praha: Grada Publishing, 2008, 336 str. ISBN 978-80-247-5790-4
13. Kelnarová, J. , Tanatologie v ošetrovatelství, Praha: Littera, 2007, 112 str. ISBN 80-857-63362
14. Křivohlavý, J., Psychologie nemoci. 1.Vyd. Praha: Grada Publishing, 2002, 200 s. ISBN 80-247-0179-0
15. Křivohlavý J, Kaczmarczyk S, Poslední úsek cesty: Praha, Návrat domů: 1995, 1 vydání. Str. 93, ISBN 80-85495-43-0
16. Kübler-Rossová E, život a umírání, Signum unitatis 199116. Kübler-Ross
17. Elisabeth, O smrti a umírání, 1. Vydání turnov Arica 1993 252 str. ISBN 80-900134-6-5
18. Linhartová, V., Praktická komunikace v medicíně: pro mediky, lékaře a ošetroující personál, Praha: Grada Publishing, 2007, 152 str. ISBN 80-247-17840
19. Marková Monika, sestra a pacient v paliativní péči: Praha, Grada Publishing a.s., 2010, 1. vydání, str. 128, ISBN 978-80-247-3717-17
20. Mindell A, Koma, klíč k probuzení, Brno, nakladatelství Tomáše Janečka, 1994., vydání, str. 124. ISBN 80-85880-00-8
21. Munzarová M, Smrt a umírání: Masarykova univerzita Brno? 2002, opravené vydání, str. 75, ISBN 80-210-3017-8
22. Munzarová, M., Eutanázie nebo paliativní péče?, Praha: Grada publishing, 2005, 1.vyd. 108 str. ISBN 80-247-1025-0

23. Nuland, S, B, Jak lidé umírají, Praha, Knižní klub, 1996. 1. vydání, str. 288. ISBN 80-7176-264-4
24. Parkes, C. M., Relf, M., Couldricková, A., Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé. Brno, společnost pro odbornou literaturu, 2007, str.180, ISBN 80-870-29232
25. Parkes C. M. Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé, Brno, společnost pro odbornou literaturu, 2007, 1. vydání, str. 182, ISBN 978-80-87029-23-7
26. Svatošová M, hospice a umění doprovázet, Praha, Ecce homo, 1995
27. Štefan, J., Mach, J., soudně lékařská a medicínsko-pravní problematika v praxi, Praha: Grada publishing, 2005, 247 str, ISBN 80-247-09317
28. Zacharová E., Hermanová, M., Šrámková. J., Zdravotnická psychologie, Praha:
29. Grada Publishing, 2007, 232 str. ISBN 978-80-247-2068-5
30. Ivanová, K., kol., Multikulturní ošetřovatelství, Praha: Grada Publishing, 2005, 248 str. ISBN 80-247-1212-1
31. Vymětal, J., Úvod do psychoterapie, Praha: Grada Publishing, 2010, 1.vyd, 288 str. ISBN 978-80-247-2667-0
32. Kutnohorská, J., Historie ošetřovatelství, Praha: Grada Publishing, 2010, 1. Vyd. 2010 str. ISBN 978-80-247-3224-4
33. Beran, J., Lékařská psychologie v praxi, Praha: Grada Publishing, 2010, 1. Vyd. 144 str. ISBN 978-80-247-1125-6
34. Šamánková, M., kol., Lidské potřeby ve zdraví a nemoci, Praha: Grada Publishing, 2011, 1. Vyd. 136 str. ISBN 978-80-247-3223-7
35. Petrášek, R., Etika a komunikace v medicíně, Praha: Grada Publishing, 2011, 1.vyd, 528 str. ISBN 978-80-247-3967-2
36. Sanchia, A., Paliativní péče pro sestry všech oborů, Praha, Grada Publishing, 2005, 2.vyd. 324 str. ISBN 80-247-1295-4

www.cestadomu.cz

www.umirani.cz

www.domacipece.cz

www.asociacehospicu.cz

www.paliativnimedicina.cz

www.osobniasistence.cz

www.rudolfkohoutek.blog.vz

Přílohy

Dotazník

1. Věk
2. Pohlaví
3. Vzdělání
4. Bydliště
5. Víte co je paliativní péče a komu je určena?
6. Víte v jakých zařízeních se paliativní péče poskytuje?
7. Víte co je hospic?
8. Domníváte se, že existuje rozdíl mezi nemocnicí a hospicem.
9. Setkal jste se již se smrtí někoho blízkého?
10. Jestliže ano, kde zemřel?
11. Mluvili jste spolu o smrti?
12. Domníváte se, že je možné v dnešní době o smrti hovořit otevřeně?
13. Domníváte se, že jste měli příležitost rozloučit se spolu?
14. Čeho se bojíte na smrti?
15. Přemýšlíte o konci svého života?
16. Kde by měl podle vás člověk umírat?
17. Co je podle vašeho názoru důstojné umírání ?
18. Domníváte se, že dnešní společnost přikládá dostatečný význam otázce umírání a péči o umírající?
19. Je podle vašeho názoru v ČR dostatečný počet hospicových zařízení?
20. Je podle vás v ČR věnována dostatečná péče umírajícím?
21. Myslíte si, že je dostatečná péče i o pozůstalé?
22. Jak by se mohla podle Vás zlepšit péče o umírající a jejich blízké?