

# **Pražská vysoká škola psychosociálních studií**



## **Hospic jako fenomén humanizace umírání**

Tereza FENCLOVÁ

**Vedoucí práce:**

MUDr. Olga DOSTÁLOVÁ, CSc.

**Praha 2013**

# Prague College of Psychosocial Studies



## Hospice as a phenomenon of humanisation of dying

Tereza FENCLOVÁ

**The Bachelor Thesis Work Supervisor:**

MUDr. Olga DOSTÁLOVÁ, CSc.

**Prague 2013**

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem svou bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením MUDr. Olgy Dostálové, CSc. a použila výhradně literaturu a prameny uvedené v seznamu.

V Praze, dne 27. 7. 2013

.....

Podpis autorky

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala MUDr. Dostálové, CSc. za četné připomínky, korektury a celkové vedení bakalářské práce, Mgr. Marii Zemanové za odborné konzultace, personálu Hospice Dobrého Pastýře za vlídné přijetí na stáži a pacientům za podnětné rozhovory a v neposlední řadě též mým rodičům za trpělivost a psychickou podporu.

## ANOTACE

Práce se zabývá vývojem hospicového hnutí u nás i ve světě a úlohou hospice a hospicové péče v současné společnosti. Popisuje formy hospice a charakterizuje podstatu hospicové práce a její principy, především práci s rodinou pacienta. Teoretické principy hospicové péče jsou konfrontovány s praktickou zkušeností autorky s fungováním lůžkového Hospice Dobrého Pastýře v Čerčanech, kde byla autorka na odborné stáži. Práce se dále zabývá komunikací, která je v péči o umírající a terminálně nemocné důležitým nástrojem a může mít zásadní vliv na kvalitu života na jeho konci.

## KLÍČOVÁ SLOVA

Paliativní a hospicová péče, hospic, lůžkový hospic, umírající, doprovázející, terminální stádium onemocnění, smrt, umírání, komunikace

## ANNOTATION

The thesis concerns about development of the Czech and foreign hospice movements and the role of hospice and hospice care in the current society. It describes various forms of hospice, the essence of hospice care and its principles, particularly the work with the families of patients. Theoretical principles of hospice care are confronted with the author's experience with practice in The Good Shepherd's Hospice in Čerčany, where the author was doing her internship. Further work is focused on the communication, which is fundamental tool in the care of dying and terminally ill patients as it can significantly influence the quality of their life towards the end.

## KEYWORDS

Palliative and hospice care, hospice, impatient hospice, dying person, escorting person, terminal stage of illness, death, dying, communication

# OBSAH

Úvod.....	9
1 Hospicové hnutí ve světě.....	11
1.1 Strach ze smrti .....	11
1.2 Vývoj postojů ke smrti a umírání .....	11
1.3 Vývoj hospicového hnutí ve světě.....	12
1.4 Letmý přehled vývoje hospicového hnutí ve vybraných zemích .....	13
1.4.1 Anglie .....	13
1.4.2 Severní Amerika.....	14
1.4.3 Rakousko.....	15
1.4.4 Francie.....	15
1.4.5 Německo.....	16
1.5 Současný stav hospicové péče .....	17
2 Hospicové hnutí v České republice .....	18
2.1 Vývoj hospicového hnutí v ČR .....	18
2.2 Současný stav hospicové péče v ČR.....	19
2.2.1 Financování .....	20
2.2.2 Cíle .....	20
3 Hospic a hospicová péče .....	22
3.1 Hospic jako koncept .....	22
3.2 Formy hospicové péče .....	23
3.2.1 Domácí hospicová péče.....	23
3.2.2 Stacionární hospicová péče (denní hospic) .....	24
3.2.3 Lůžková hospicová péče .....	25
3.2.4 Paliativní oddělení.....	26
3.2.5 Dětský hospic .....	26
3.3 Hospicová práce a její principy .....	28
3.3.1 Kdo může pracovat v hospici .....	28
3.3.2 Týmová spolupráce .....	28
3.3.3 Práce s rodinou .....	29
3.3.4 Péče o pozůstalé .....	32
3.3.5 Péče o pečující.....	34
3.3.6 Dobrovolnická činnost .....	35
3.4 Sociální práce v hospicové péči.....	35
4 Hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech.....	37
4.1 Postřehy z odborné stáže v hospici.....	39
5 Komunikace s hospicovými pacienty.....	42

5.1	Pravda versus milosrdná lež .....	42
5.2	Práce s nadějí .....	43
5.3	Hněv a lítost.....	45
5.4	Hovory o smrti.....	45
5.5	Specifika komunikace s hospicovými pacienty.....	47
5.5.1	Zásady správné komunikace .....	48
5.5.2	Poslední týdny a dny .....	49
	Závěr.....	51
	Literatura .....	53
	Internetové zdroje.....	54
	Jiné prameny .....	55
	Příloha .....	56
	Poskytovatelé hospicové péče a další organizace, občanské iniciativy a asociace podporující myšlenky hospicového hnutí v ČR .....	56



## ÚVOD

Ve většinové společnosti stále ještě převládá postoj ke smrti jako k něčemu, co se nás osobně netýká. Smrt byla vytlačena z běžného života úspěchy na poli moderní medicíny, která ji přestala akceptovat jako přirozené ukončení života. Smrt se nehodí do výkonové společnosti, kde hlavní hodnotou je úspěch jednotlivce, proto byla vytlačena na okraj. A nejenom smrt a umírání, ale také staří lidé, kteří již nezvládají sledovat rychle se měnící okolní dění. Je mnohem těžší se v životě plném nepřeborných možností a technického pokroku zorientovat. Nároky na jednotlivce jsou větší a kdo nestačí, je ze společnosti vyřazen. Ve většině rozvinutých zemí se smrt stala velkým tabu, na jehož odbourání dnes již našťestí pracuje mnoho občanských iniciativ a sdružení a ještě dlouho pracovat bude.

Pokud se vrátíme zpátky v čase, případně se posuneme na mapě do jiných většinou chudších částí světa, nutí nás to zamyslet se, co jsme ztratili či vyměnili za pohodlný život ve společnosti blahobytu, který je vykoupen jistou duševní prázdnotou. Tlak na výkon a sebeprosazení způsobil, že se vytratily myšlenky nejen na smrt a umírání, ale též na samotný život, tedy úvahy o tom, jak správně žít. Víme, jaké jsou základní hodnoty, na kterých jsou naše životy vystavěny? Žijeme v souladu s nimi? Dokážeme o nich vůbec přemýšlet?

Na současnou situaci má pravděpodobně velký vliv oslabení významu rodiny v procesu umírání. Dříve se smrti blízkého účastnila celá rodina, včetně dětí, které nebyly drženy stranou, nýbrž sdílely smutek s ostatními. Necítily se pak se svými smíšenými pocity samy a nejspíš se z těžké životní situace dokázaly mnohému naučit, o kus kontaktem se smrtí povyroستly a zvykly si nahlížet na ni jako na něco, co k nám lidem zkrátka patří. Dnešní děti tuto výhodu nemají. Často se udržují stranou toho trápení, ale to neznamená, že se netrápí. To, jakým způsobem nás rodiče vychovávali, jaké hodnoty zastávali, zda nás učili žít v souladu se smrtí nebo nás před ní „chránili“, má obrovský vliv na to, jak ji přijímáme v dospělosti.

Moderní medicína nám přinesla mnoho: očkování, používání antibiotik, náhrady kloubů, rozvinuté diagnostické metody a další vymoženosti spojené s vývojem vědy a techniky, které způsobilý snížení úmrtnosti v dětském věku a procentuální navýšení starých lidí v populaci.

Na humanizaci umírání pracuje hospicové hnutí, které se na území České republiky začalo formovat v první polovině 90. let. Situace se zlepšuje; postoje společnosti k umírání a k umírajícím se pomalu mění a smrt se zase vrací mezi nás. Stále se ale ještě setkáváme s nedoceňováním života na konci. Cílem hospicové péče je poskytnout umírajícím důstojné zakončení života bez bolesti při respektování jedinečnosti a neopakovatelnosti každého člověka. Hospic nás učí přijímat smrt jako přirozené zakončení života a umírání jako jeho neoddělitelnou součást.

V tomto ohledu si můžeme brát inspiraci z jiných kultur, které mají mnohdy koncept umírání a rituály spojené se smrtí velice propracované. Pokud se přiblížíme více k tradičním způsobům umírání, navrátíme smrt a také naše umírající zpět do povědomí lidí. K tomu může přispět šíření myšlenek spojených s hospicovou péčí, zakládání paliativních oddělení v nemocnicích a zřizování mobilních, stacionárních a lůžkových hospiců, které by měly být budovány spíše uprostřed měst, než na jejich okrajích, neboť integrace zdravých a nemocných je jedním z cílů hospicového hnutí.

Není rozhodně potřeba moderní vědu a techniku úplně ztratit, jen ji moudře využívat a nenechat se jí ovládat. Pokud si vypůjčíme z tradičního umírání způsoby, jak přistupovat k umírajícím a jak se starat o jejich psychosociální a duchovní potřeby, a ze současné západní kultury kompenzační pomůcky, stále se vyvíjející léky proti bolesti a další šikovné vymoženky moderní medicíny, které usnadňují fyzickou paliativní péči, jsme schopni vytvořit ideální podmínky pro naše umírající a nevléčitelně nemocné.

Tato práce pojednává o roli hospice a hospicové péče v současné společnosti a o důležitosti tohoto fenoménu v procesu změny způsobu umírání a postoje ke smrti vůbec. Snaží se nastínit koncept hospice, jakým způsobem se vyvíjel, jak vypadá hospicová práce s umírajícími a jaké jsou její principy. Jako příklad uvádí Hospic Dobrého Pastýře. Zaměřuje se především na psychosociální péči o pacienta a na komunikaci s ním, která může zásadně ovlivňovat proces umírání a pacientův přístup k blížící se smrti. Vyzdvihuje potřebu pracovat s celou rodinou a chápat smrt v kontextu rodiny, která se též podílí na péči o nemocného, v ideálním případě ji může úplně převzít.

# 1 HOSPICOVÉ HNUTÍ VE SVĚTĚ

## 1.1 Strach ze smrti

Smrt byla vždy, jak píše Marie de Hennezel (1997), trnem v oku našeho lidství. Lidstvo se otázkou, co se děje s našimi blízkými po tom, co zemřou, zda existuje nějaký posmrtný život a jak případně vypadá, zabývá odnepaměti. Na základě této nejistoty vznikla spousta filozofických textů, hnutí a hlavně celých náboženství a stále ještě neznáme odpověď a pravděpodobně ani nikdy znát nebudeme. Co je ale důležité, kam nás tato nevědomost a z ní pramenící strach posouvá. „*Jestliže smrt tolik děsí, není to snad proto, že nás odkazuje na skutečné otázky... Nevyzývá nás k neustálému postupu, ke zpochybňování tohoto postupu a k překonávání sama sebe?*“ (HENNEZEL, 1997, s. 10). Žít s vědomím smrti je náročné, ale naplňující a skutečné, protože smrt je součástí našeho života a lidství obecně.

## 1.2 Vývoj postojů ke smrti a umírání

Jako jedni z prvních se velice intenzivně zabývali překonáním strachu ze smrti staří Egypťané. Málokterý národ investoval do přípravy na posmrtný život tolik, což dokazuje *Egyptská kniha mrtvých*, která je jakýmsi návodem a průvodcem k cestě na druhý břeh. Ekvivalentem k ní je o něco mladší *Tibetská kniha mrtvých*, ze které vychází postoj k umírání v buddhismu. V Evropě vzniká jako odpověď na otázku po správném umírání v 15. století *literatura ars-morendi* předkládající náboženské představy boje lidské duše s temnými silami. Až do 18. století byla smrt součástí lidského společenství. Lidé se s ní vyrovnávali většinou pomocí různých rituálů a ceremonií. V průběhu 20. století se začíná z povědomí lidí vytrácet. Umírající ztrácejí svá práva a odsouvají se na okraj společnosti (STUDENT aj., 2006, s. 139). Na změnu postoje ke smrti a umírání má vliv přechod k individualistickému způsobu života. Narůstající ekonomické bohatství je spojeno se stěhováním do měst a rozpadáním komunit. Lidé již nepotřebují žít v širších společenstvích a vzájemně si pomáhat. Význam rodiny se oslabuje. Na změně postoje ke smrti mají rozhodně svůj podíl světové války, především 1. světová válka. Masové umírání nejen na bitevním poli způsobilo odosobnění smrti.

Podle HENNEZEL (1997, s. 10) dnešní společnost považuje za ideální smrt náhlou a rychlou, pokud možno neuvědomělou, která nezasáhne a nepromění životy lidí okolo, tedy smrt, která nebude vidět, kterou budeme moci přehlížet či popřít.

Trend moderní medicíny, který smrt nepřipouští a snaží se vyléčit pacienta za každou cenu, způsobil, že se umírání přesunulo z domovů do nemocnic, kde se lékaři snaží doslova vyrvat pacienty ze spárů smrti, smlouvají o roky, měsíce, týdny, dny a někdy i minuty. Pro některé pacienty často kurativní léčba nemá již žádný smysl, ale jsou přesvědčováni, že všechno je přeci lepší než smrt. Jejich osud bývá dvojitý: v prvním případě si lékař nedokáže přiznat, že souboj o záchranu života prohrál a agresivně pacienta léčí na nemocničním lůžku až do jeho smrti. V druhém případě je lékařem uznána nevléčitelná povaha onemocnění, ale místo doporučení vhodné následné paliativní péče ukončí léčbu slovy: „Lituji, již pro Vás nemohu nic udělat“ (SLÁMA, 2013).

S tímto trendem se snaží od 60. let bojovat právě hospicové hnutí, které je přesvědčeno, že se toho dá vždy ještě spoustu udělat. To, že je ukončena kurativní léčba, nikdy nesmí znamenat ukončení péče. Snaží se umožnit umírajícím co nejkvalitnější poslední dny se zřetelem na jejich potřeby fyzické, sociální, psychické a spirituální. Člověka za každých okolností chápe jako jedinečnou neopakovatelnou nenahraditelnou bytost velké subjektivní hodnoty. Neměl by umírat v bolestech a osamocen či dokonce zcela opuštěn. Základem dobrého umírání je nebýt sám a umírat bez bolesti při zachování důstojnosti. Pokud se tyto zásady dodržují, může být poslední fáze života naplněna pocitem smysluplnosti, smířením, odpuštěním a hlavně osobním růstem jak umírajícího, tak lidí, co ho v nelehkém údělu doprovází.

### 1.3 Vývoj hospicového hnutí ve světě

Pokud se vrátíme tisíce let nazpátek ke starověkým civilizacím, zjistíme, že „umění léčit“ bylo vždy výsadou spíše žen než mužů a to díky jejich obětavosti, schopnosti empatie, trpělivosti, odvaze pozorovat to, co jiné odpuzuje, a schopnosti mírnit bolest. Lékařství bylo v těchto dobách zaměřeno občas na léčbu, častěji na mírnění bolesti a vždy na doprovázení. Moderní lékařství ovládané naopak spíše muži je spojeno především s hledáním úspěchu a zaměřením se na organické detaily (STUDENT aj., 2006, s. 141–142).

Hospic v tom nejstarším slova smyslu existoval vlastně již od středověku a poskytoval střechu nad hlavou, stravu a odpočinek poutníkům na dlouhých cestách do Svaté země. Fungovali jako útočiště pro všechny, kdo z jakéhokoli důvodu nemohli pokračovat dál v cestě, byli příliš unavení, nemocní či dokonce umírali. Na poutních cestách existovaly stovky hospiců (CALLANANOVÁ a KELLEYOVÁ, 2005, s. 30).

Myšlenka hospiců pak znovu ožila v 19. století, kdy v roce 1842 založila Jeanne Garnierová v Lyonu společenství ovdovělých žen, které pečovaly o nevléčitelně nemocné. O pět let později toto společenství otevřelo dům pro pacienty na konci života nesoucí název hospic. Na ně navázala Mary Aikdenheadová, která v irském Dublinu založila komunitu Sester lásky, jejímž posláním bylo starat se o umírající (VORLÍČEK a kol., 2004, s. 19). Tato komunita stála u vzniku prvních hospicových zařízení v Anglii a v Irsku. Jako první byl otevřen v roce 1905 St. Joseph's Hospice v Londýně, kde pracovala britská lékařka Cicely Saundersová, která o půl století později přišla s novou koncepcí péče o umírající, jež položila základy moderního hospicového hnutí. Zkušenost hlubokého vztahu k nevléčitelně nemocnému pacientovi ji vedla ke studiu sociální práce a medicíny, na jehož základě se začala věnovat výzkumu léčby bolesti a v roce 1967 otevřela první hospic v moderním slova smyslu, St. Christopher's Hospice na předměstí Londýna. Její koncept spojuje láskyplnou péči s paliativní léčbou bolesti a vytvořením klidného místa pro všechny, kteří se vydávají na neznámou pouť na onen svět. Snažila se o zlepšení života umírajících, zdůrazňovala nutnost žít až do konce a odpovědnost každého člověka za způsob, jakým bude odcházet. Další důležitou postavou pro hospicové hnutí ve světě byla americká psychiatrička Elisabeth Kübler-Rossová, která též hájila zájmy umírajících a prosazovala potřebu psychosociální podpory a lidského jednání tam, kde lidé umírají (CALLANANOVÁ a KELLEYOVÁ, 2005, s. 30–31).

Vývojem prošla i terminologie vztahující se k péči o umírající. Cicely Saundersová zavedla termín „Terminal Care“, později se vžilo označení „Hospice Care“ a dnes se celosvětově hovoří o „Paliative Care“. Od roku 1990 tento termín užívá i Světová zdravotnická organizace. V současné době je po celém světě asi 8000 zařízení, které se starají o umírající a terminálně nemocné (STUDENT aj., 2006, s. 143).

## 1.4 Letmý přehled vývoje hospicového hnutí ve vybraných zemích

### 1.4.1 Anglie

Ač hospice existovaly na území Anglie již dávno před tím, počátky hospicového hnutí jsou spojovány se Cicely Saundersovou, která rozvinula koncept hospice tak, jak ho chápeme dnes. Již koncem 19. století byla v Anglii založena zařízení věnující se těžce nemocným,

převážně chudým. Nejznámějším byl již zmiňovaný St. Joseph's Hospice a St. Lukes Home for Dying Poor založený anglickým vikářem panem Barettem, který se již nemohl dále dívat na situaci lidí, kteří se z důvodu nemoci nebo věku nemohli nadále řadit mezi produktivními členy společnosti a proto umírali v nedůstojných podmínkách chudinského východního Londýna (MACKOVÁ, 2002).

V obou zařízeních Cicely Saundersová pracovala a čerpala zkušenosti pro založení své vlastní instituce věnující se umírajícím. Její koncept zahrnoval dvě základní myšlenky: poskytnout nemocným možnost zbavit se bolesti a příslib, že nebudou ve svém těžkém údělu opuštěni. Zapojila do svého konceptu dobrovolníky, kteří jsou dnes základním článkem každého hospice nejen v Anglii. Tato výjimečná žena založila ve svém prvním hospici výzkum léčby bolesti, který mimo jiné přinesl hospicovému hnutí pozornost a podporu ze strany britského zdravotnictví. Při práci se smrtelně nemocnými Saundersová postupně zjišťovala, že většina pacientů by si přes všechnen komfort, který lůžkový hospic nabízel, přála zemřít doma, proto založila také ambulantní službu, o kterou byl následně dokonce větší zájem než o službu lůžkového hospice. Tato forma péče se postupně rozšířila do celého světa, nejvíce byla a stále je zastoupena v angloamerické oblasti (STUDENT aj., 2006, s. 144–145).

V roce 1980 bylo v Anglii 62 hospiců, jak lůžkových, tak ambulantních, a během následujících dvaceti let se jejich počet rozrostl na stovky (MACKOVÁ, 2002).

Od roku 1987 je „Paliative Care“ uznána jako odborná disciplína a vyvíjí se v různých formách dodnes. Zvláště důležité jsou pak v Anglii tzv. „supportteams“ sestávající z lékařů, zdravotních sester, ošetřovatelů a sociálních pracovníků, které napomáhají k rozšíření myšlenky hospice do zdravotnických zařízení (STUDENT aj., 2006, s. 145).

### **1.4.2 Severní Amerika**

Vývoj hospicového hnutí v Severní Americe doprovázel vážný nedostatek finančních zdrojů. Zpočátku fungovaly hospice bez státní podpory a byly závislé jen na vlastních prostředcích, především na sponzorských darech. První hospic v Americe vznikl v New Haven v roce 1974. O rok později pak bylo založeno první oddělení paliativní péče v nemocnici Royal Victoria Hospital v Montrealu. Termín paliativní péče byl zvolen místo slova hospic, které mělo v tu dobu hanlivé zabarvení (VORLÍČEK a kol., 2004, s. 20). Až v druhé polovině 70. let se povedlo dosáhnout financování z nemocenského pojištění na základě výzkumu potřebnosti těchto zařízení, který potvrdil výrazný vliv hospiců na zvýšení kvality života nevléčitelně nemocných a umírajících a zároveň relativně nízké náklady na

péči. První propracovanější paliativní program byl založen v roce 1989 v nemocnici v Clevelandu. Nedostatek financí zapříčinil dominantní postavení ambulantní hospicové péče a větší zapojení dobrovolníků, kteří měli vyšší postavení v týmu pracovníků, než tomu bylo v Anglii, kde zastávali spíše druhořadou práci. V americké hospicové péči je akcentována odborná sociální práce. Sociální pracovníci a ošetřující personál mají vyšší vzdělání, což zvyšuje efektivitu v hospicové oblasti. V roce 2000 bylo v USA registrováno dohromady 2273 hospiců, ambulantních hospiců, zařízení integrovaných do nemocnic a nezávislých lůžkových hospiců. Všechny hospice bez rozdílu zajišťují vždy také ambulantní provoz, 80 % hospicové péče dnes v USA probíhá v domácím prostředí (STUDENT aj., 2006, s. 146).

### **1.4.3 Rakousko**

Rakouský program se nejvíce vzhledem ke společné historii podobá tomu našemu. Vznikal dle HAŠKOVCOVÉ (2003) tak jako jinde ve světě iniciativou „ze zdola“. První hospic, Hospiz St. Raphael, byl otevřen o pár let dříve než u nás, a to v roce 1992 ve Vídni. Následovalo ho mnoho dalších a v polovině 90. let lůžkové hospice začaly rozšiřovat své služby pomocí mobilních týmů i na domácí hospicovou péči, která je dnes v Rakousku relativně dobře rozvinuta. Když byl hospic postaven téměř v každé spolkové zemi, vznikla organizace Důstojné umírání, která v Rakousku zastřešuje ambulantní a stacionární hospicová zařízení.

### **1.4.4 Francie**

Moderní koncept hospice Cicely Saundersové do Francie doputoval roku 1973. Přenesla ho tam skupina francouzských studentů. Trvalo několik let, než se rozproutila odborná i veřejná diskuse o špatné situaci péče o umírající ve Francii. Od roku 1986 mají terminálně nemocní právo na paliativní péči a od roku 1995 je stanoveno zákonem, že má každý občan Francie právo na kvalifikovanou léčbu bolesti. V roce 1999 státní podpora v hodnotě 58 milionů euro umožnila výstavbu mobilních i stacionárních hospiců a 24 milionů euro pak bylo ze státních zdrojů uvolněno na vzdělání dobrovolníků a podporu rodin starajících se o umírajícího. Role sociální práce je ve Francii podobně jako v Severní Americe velice zásadní, ale stále není využit celý její potenciál, který by mohl znamenat pro systém hospicové péče značné finanční ulehčení (STUDENT aj., 2006, s. 148).

### 1.4.5 Německo

V Německu nebylo prosazování hospicové práce jednoduché. V 70. letech sem dorazila myšlenka hospiců, ale nebyla dobře přijata, zvláště pejorativní označení „nemocnice umírajících“ (Sterbeklinik) vzbuzovalo v lidech averzi. Koncem 70. let po konferenci svolané za účelem diskuse nad potřebností hospiců byl tento koncept odmítnut. Až roku 1983 bylo otevřeno první paliativní oddělení na klinice v Kolíně nad Rýnem, u jehož zrodu stál kaplan Zielensky. Duchovní Paul Türks pak o tři roky později otevřel první německý hospic Haus Hörn v Cáchách. Otevření prvního hospice ale neodstartovalo zakládání dalších. Církev těmto záměrům nebyla příliš nakloněna. V 80. letech působila v Německu pracovní skupina pod vedením Christoha Studenta Zemřít doma a svaz Omega, žít s umírajícím vedený všeobecnou lékařkou Petrou Muschweck. Hospicové hnutí stejně jako v mnoha jiných státech začínalo budováním kamenných hospiců. Až později hospic začal být chápán v obecnějším slova smyslu, tedy jako koncept, jehož cílem je především vrátit umírání zpět do domovů. Této myšlence se během 90. let věnovaly skupiny dobrovolníků napojené na farní obce a dále ji rozvíjely. Podobně jako u nás je dnes v Německu lépe financována lůžková hospicová péče a ta ambulantní se stále opomíjí. V polovině 80. let založil Paul Becker, žák Kübler-Rossové, v Porýní Mezinárodní společnost pro doprovázení umírajících a pomoc k životu (IGSL). Ve středním Německu fungoval ve stejnou dobu již zmíněný svaz Omega. O čtyři roky později byla založena zastřešující organizace BAG a v každé spolkové zemi Zemské pracovní sdružení LAG. V roce 1995 byla pak zřízena německá Hospicová nadace, která se stará především o finanční podporu hospicových iniciativ (STUDENT aj., 2006, s. 148–151).

Na pomalý vývoj hospicové péče a ne příliš uspokojivý současný stav by mohla mít vliv nacistická historie Německa. Nacismus totiž významně ovlivnil i praktickou medicínu, kterou taktéž zaplavila mánie čisté rasy (ideálního člověka). Tyto myšlenky byly spojeny obecně s netolerancí ke slabším a odlišným. Německo jako první zlegalizovalo eutanázii, ale ve smyslu hromadného zabíjení v ústavech. Umírající, nevléčitelně nemocní, handicapovaní a jinak slabší členové společnosti byli odsouzeni na smrt. Existovala dokonce kritéria na to, kdo si již nezaslouží žít. Nazývali takový život „životem nehodným života“ (lebensunwertes Leben). Od nucené sterilizace, přes zabíjení „narušených“ dětí a následně dospělých se tento projekt rozšířil i na „narušené“ vězně koncentračních táborů a zde již chyběl jen krůček k založení vyhlazovacích táborů určených pro masové zabíjení především Židů (LIFTON, 2008).



## 1.5 Současný stav hospicové péče

Ve světě se dnes prosazují hospicové myšlenky i v dalších institucích, především v nemocnicích, ale též v pečovatelských domech, léčebnách dlouhodobě nemocných či domovech důchodců, kde stále umírá ve vyspělých zemích většina obyvatelstva. Tato situaci se díky postupující osvětě pomalu mění. Začínají vznikat speciální paliativní oddělení při nemocnicích, stacionární hospicové služby, poradenské služby a domácí hospice. Není tedy cílem vzít nemocnicím všechny nevléčitelně nemocné a umístit je do nově vystavěných lůžkových hospiciů, ale nabídnout co nejvíce možných variant a vytvořit vhodné prostředí pro spolupráci mezi institucemi nabízejícími pomoc umírajícím. Každý lékařský obor by měl být schopný zajistit důstojné podmínky pro své umírající.

Myšlenka hospice může být tedy přenesena do zdravotnických zařízení, kde bude uplatňována stejně dobře jako v samostatném na nemocnici nezávislém hospici. Ideálem je systém nabízející pro své umírající různé typy pomoci, které jsou vzájemně propojené, a díky vnitřní kooperaci dokážou nemocného informovat a odkázat na pro něj nejvhodnější službu.

## 2 HOSPICOVÉ HNUTÍ V ČESKÉ REPUBLICE

Hospicové hnutí se v České republice rozvíjí od poloviny 90. let a od té doby dosáhlo pokroků nejen na poli léčby bolesti, ale též v ošetrovatelské péči a v celkové změně pohledu na umírajícího. Neodmyslitelně je s ním spojené jméno zakladatelky prvního českého hospice, Marie Svatošové, která je ústřední postavou české hospicové péče.

### 2.1 Vývoj hospicového hnutí v ČR

Základ pro rozvoj hospicové péče byl u nás položen již v roce 1991, kdy byl na ministerstvu zdravotnictví zřízen odbor zdravotně sociální péče, který podporoval v první polovině 90. let rozvoj domácí péče (Home Care), jejíž součástí byla především zdravotní péče v domovech pacientů, ale též podpora psychosociální. Domácí péče se rozvíjela v experimentálním projektu Charitativní ošetrovatelská služba v rodinách. Zdravotní péči bylo v tu dobu nutno hradit nesystémově přímo ze státních dotací, protože k domácí péči ještě neexistovala potřebná legislativa. Na systémové financování se přešlo po třech letech v roce 1994 a domácí péče se tak stala běžnou součástí zdravotních služeb. V průběhu tohoto experimentu se začalo přemýšlet o podpoře pacientů v terminálním stádiu nemoci a po jeho ukončení ministerstvo zdravotnictví podpořilo dotacemi vznik prvního českého hospice, který měl původně vzniknout v Malých Svatoňovicích, ale nakonec byl postaven v Červeném Kostelci u Náchoda. Myšlenka na podporu hospicové péče tedy vyrostla z domácí péče (FILEC, 2013).

Dalším důležitým mezníkem v historii českých hospiců bylo v roce 1993 založení občanského sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí *Ecce homo*, jehož zakladatelkou je právě Marie Svatošová. Jednou z hlavních myšlenek sdružení je úcta k člověku a k životu až do jeho konce.

Velice zásadním počinem *Ecce homo* bylo vybudování prvního českého hospice, Hospice Anežky České v Červeném Kostelci, ve spolupráci s Diecézní charitou v Hradci Králové a za finanční podpory ministerstva zdravotnictví. Slavnostní otevření se konalo 8. prosince 1995 a v lednu dalšího roku byli přijati první pacienti. K úplnosti je třeba dodat, že

první paliativní oddělení zaměřující se především na léčbu bolesti bylo založeno již v roce 1992 v nemocnici v Babicích nad Svitavou (HAŠKOVCOVÁ, 2000, s. 40–41).

Hospic Anežky České v Červeném Kostelci odstartoval výstavbu dalších lůžkových zařízení po celé republice. Z iniciativy Vojenského a špitálního řádu sv. Lazara Jeruzalémského byl v lednu v roce 1998 otevřen Hospic Štrasburk v Praze v Bohnicích a v dubnu pak Hospic sv. Lazara v Plzni. Téhož roku byl za podpory Masarykova onkologického ústavu založen Hospic sv. Alžběty v Brně a začátkem roku 1999 byl vybudován Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě u Brna, který následovaly další hospice (HAŠKOVCOVÁ, 2000, s. 41). Seznam lůžkových hospiců spolu s dalšími poskytovateli hospicové péče je přiložen v příloze

S přibýváním hospiců na našem území nevznikala pouze nová lůžka pro umírající, ale též centra hospicové péče v různých regionech a s nimi se rozvíjel edukační program, který šířil myšlenku hospicové péče i mimo zdi hospice.

Mnohé z hospiců poskytují kromě služby lůžkového hospice též domácí péči a respitní-odlehčovací službu, zapůjčují pomůcky či poskytují službu mobilního hospice, který se u nás pomalu začíná rozvíjet a je považován za ideální formu hospicové péče. V České republice existují i sdružení zaměřující se výhradně na domácí paliativní péči. V Praze zajišťuje tuto službu velmi úspěšně občanské sdružení Cesta domů. Iniciativy jako je Hnutí Vysočina či Charita Ostrava se snaží principy hospicové péče přenést do nemocnic, léčeben dlouhodobě nemocných a domovů důchodců.

## 2.2 Současný stav hospicové péče v ČR

Hospicové hnutí se sice začalo v České republice vyvíjet až po roce 1990, ale jeho vývoj je relativně rychlý. Úroveň péče o umírající není ve srovnání s jinými vyspělými státy světa špatná (HAŠKOVCOVÁ, 2000). Rozhodně je ale potřeba dále prosazovat myšlenku hospice, vzdělávat lékařské pracovníky i širokou veřejnost a měnit tak přístup českého obyvatelstva k umírání a smrti. Šíření hospicových principů přispěje k jejich začlenění do stávajících systémů. Chybí dostatečné vzdělávání lékařských pracovníků v oblasti léčby bolesti, především u praktických lékařů majících stěžejní pozici v péči o pacienta, který je jim svěřen poté, co je kurativní léčba na specializovaných jednotkách nemocnic ukončena. Byla by škoda nevyužívat všechny možnosti, které nám moderní paliativní medicína nabízí. Pracovat by se dle názoru autorky mělo též na zlepšení podmínek pro domácí paliativní péči.

Osmdesát procent nevyléčitelně nemocných v ČR stále ještě umírá v nemocnicích, léčebnách dlouhodobě nemocných či v domovech důchodců, přitom většina z nich by si nejvíce přála zemřít doma. Domácí paliativní péče je u nás i ve světě bohužel stále nedostačující. V Nizozemí například ve svých domovech umírá téměř 60 % obyvatel. Bylo by hezké se tomuto ideálu přiblížit.

### **2.2.1 Financování**

Lůžkové hospice mají statut nestátních zdravotnických zařízení a jsou financovány z více zdrojů. Za jejich vznikem stojí většinou buď občanské sdružení, katolická Charita nebo dotace ministerstva zdravotnictví, jako tomu bylo u prvního českého hospice. U nás se lépe daří kamenným hospicům, které jsou na rozdíl od domácí paliativní péče z 50 % hrazeny ze zdravotního pojištění. Zbytek si musí hospic opatřit sám z vlastních zdrojů, ze sponzorských darů, z resortních ministerstev, z regionálních a městských úřadů, z vlastní činnosti a od samotných pacientů (SLÁMA, 2013).

### **2.2.2 Cíle**

Ideou není budování stále více kamenných lůžkových hospiců, ale rozšíření myšlenky hospice do všeobecné lékařské a ošetrovatelské péče a kooperace mezi institucemi poskytujícími pomoc nevyléčitelně nemocným, starým a umírajícím lidem. Sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí, *Ecce homo*, shrnulo cíle hospicové péče do čtyř bodů (SVATOŠOVÁ, 2003, s. 149):

- Začlenit téma umírání a smrti do veřejné diskuse. Tento cíl je již z části splněn, ale je na něm nutné pracovat kontinuálně pořád dál.
- Vybudovat první český hospic, což je již splněno.
- Předávání hospicové zkušenosti dál, vzdělávání odborné i laické veřejnosti formou přednášek, seminářů, stáží apod.
- Prosadit myšlenku hospice i do jiných zařízení a vůbec všude, kde lidé umírají. Hospice by neměly mít převahu nad jinými institucemi, ale měly by na ně mít vliv.

Předkládám také krátkodobé cíle hospicového hnutí v ČR, které Marie Svatošová formulovala v publikaci *Paliativní medicína* v kapitole *Hospicové hnutí ve světě* a u nás (SVATOŠOVÁ, 2004, s. 511–519):

- Zlepšit dostupnost paliativní péče a rozšířit její působení, jako tomu je například v kanadském Edmontonu, kde je jeden z nejlepších regionálních programů. Systém zahrnuje akutní jednotku paliativní péče v nemocnicích, paliativní konziliární (poradní) službu, denní stacionář, ambulanci a lůžkový hospic mimo nemocnici a jednotlivé složky systému spolu kooperují a umožňují tak pacientům plynulé přechody mezi nimi.
- Systémové vyřešení financování.
- Vzdělávání nejen odborníků ve školících pracovištích, ale též celé širší veřejnosti, změna postoje společnosti k nevléčitelně nemocným a umírajícím. Sdružení Ecce homo nabízí zájemcům vhodné publikace, přednášky, konzultace a dnes i možnost stáží.

## 3 HOSPIC A HOSPICOVÁ PÉČE

### 3.1 Hospic jako koncept

Termín hospic je odvozen od latinského pojmu *hospitum, hospitium* (přístřeší, hostinec, ubytovna, přátelské přijetí) a pojmu *hospitis, hospes* (host, hostinský). Podstatné jméno *hospitale* znamená útulek pro nemajetné a chudé či rovněž nemocní. Ve středověku sloužily hospice jako špitály a útočiště pro poutníky, kteří si zde mohli na svých cestách odpočinout. Myšlenka byla pak znovu oživena v 18. století. V tu dobu začal být hospic chápán jako zařízení, kde se pečuje o umírající, a v tomto duchu se začalo rozvíjet ve 20. století „moderní“ hospicové hnutí. Ve spojení s klášterem se můžeme i dnes setkat s pojmem hospic jako se zařízením ubytovávajícím poutníky.

HARTL a HARTLOVÁ (2000, s. 195) definují hospic jako „zařízení pro osoby v terminálním stádiu nemoci poskytující paliativní péči. Cílem je, aby pacient neztratil lidskou důstojnost, neměl pocit, že je na obtíž, nebyl sám a neumíral bez účasti.“

Hospic neznamená pouze kamenný hospic, tedy budovu, jak se lidé často domnívají. Jedná se o celý koncept péče o umírající. Hospic slibuje důstojné umírání bez bolesti s příslibem, že umírající, pokud o to nepožádá, nebude na konci sám. Myšlenka hospice vychází podle SVATOŠOVÉ (2003) z úcty k člověku jako k jedinečné a neopakovatelné bytosti a z potřeb pacienta: biologických, psychických, sociálních a spirituálních. Ctí autonomii nemocného a jeho individuální právo na svobodné rozhodnutí. Myšlenka hospice se vlastně dá realizovat kdekoli. Důraz se klade na kvalitu života umírajícího v posledních dnech. Hospicový tým pomáhá rodině a dalším blízkým doprovázet pacienta a následně pak i v těžkém období po jeho smrti. Hospic v sobě zahrnuje jak profesionalitu, tak lidský přístup. Člověka vnímá jako celek a hlavně plnohodnotnou bytost. Nemocný by měl mít možnost vybrat si, jak chce prožít čas, který mu zbývá. Získává zpět zodpovědnost za svůj život, která mu byla v nemocnici většinou odebrána spolu se svobodnou vůlí.

Umírající se dostane do hospice na základě vlastní žádosti, jejíž součástí je informovaný souhlas, kterým pacient stvrzuje, že souhlasí s ukončením kurativní léčby a s nástupem léčby paliativní.

Německý lékař Student specializující se na paliativní medicínu a psychoterapii (STUDENT aj., 2006, s. 38–39) hovoří o kritériích kvality hospice, která stanovují, že:

- pacient a jeho rodina jsou v centru dění a pacient sám o své situaci rozhoduje,
- má být dostupná přítomnost mezioborového týmu, jehož členové se též vzájemně podporují a napomáhají si tak k vnitřnímu růstu a tím předcházejí syndromu vyhoření,
- se očekává zapojení dobrovolníků, jejichž role je velice specifická, podporují integraci nemocných do společnosti zdravých lidí a propojují hospic s širokou veřejností,
- k zajištění kvalitní péče jsou nezbytné znalosti a odbornost na poli celé paliativní medicíny,
- se zavádí kontinuita péče. Hospicová služba je zajištěna v krátkém čase a nekončí úmrtím klienta, nabízí též péči o pozůstalé.

## 3.2 Formy hospicové péče

V literatuře jsou popisovány tři základní formy hospicové péče, domácí, stacionární a lůžková péče. Jakou formu pro kterého pacienta zvolit by se mělo indikovat uvážlivě. Pacienti mají různé potřeby, které se odvíjejí od toho, jakou nemocí trpí, v jakém stádiu nemoc je a jak ji po stránce fyzické i psychické zvládají. Při výběru vhodné péče by se mělo zohlednit také rodinné zázemí pacienta.

Paliativní péče se v ČR poskytuje i v nemocnicích na odděleních následné péče. Nemocniční péče je u nás rozdělena na péči akutní, kde je prováděná léčba kurativní (kauzální), a následnou, která je zaměřena na paliativní medicínu. V zahraničí existují na mnoha místech specializované paliativní oddělení integrované či napojené na nemocnici. V ČR máme jen dvě taková oddělení, Oddělení paliativní péče v Nemocnici Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze a Stanice paliativní péče v Krajské nemocnici Jihlava (Paliativní péče v jihlavské nemocnici, 2011).

### 3.2.1 Domácí hospicová péče

Za ideál je dnes považováno umírání doma. Pokud je to možné, měla by být tato forma péče upřednostňována. HAŠKOVCOVÁ (2000, s. 53) mluví o třech podmínkách, které musí rodina splňovat:

- musí chtít o nemocného pečovat,

- musí toho být schopna (vhodné materiální podmínky, připravenost členů rodiny na péči po stránce fyzické a psychické, dostatek místa v domácnosti apod.) a
- musí vědět, jak na to, s čímž rodině pomáhá tým pracovníků domácího hospice.

Tento tým dochází do domovů a učí rodinu, jak o nemocného pečovat. Stará se o potřeby fyzické, psychické, sociální a duchovní jak umírajícího, tak jeho blízkých, a je k dispozici, kdykoli to umírající nebo rodina potřebuje. Pracovníci domácích hospiců musí být k vykonávání své práce kompetentní, což znamená dostatek znalostí a zkušeností, a též jim nesmí chybět jistý entuziasmus. Pohotovostní služba funguje 24 hodin denně 7 dní v týdnu. V České republice i v zahraničí bohužel domácí hospicová péče stále není plně rozvinuta a není dostatek zařízení, která ji poskytují. STUDENT aj. (2006) popisuje situaci v Německu, kde je plně vybavených domácích hospiců opravdu málo a to díky rozporu v zákonech, které způsobují, že stacionární a lůžkový hospic lze snadněji financovat než hospic ambulantní, i když je jeho chod vlastně dražší. Tento problém se vyskytuje i u nás. Naštěstí vznikají různé iniciativy a zakládají se občanská sdružení, která stávající situaci řeší.

### **3.2.2 Stacionární hospicová péče (denní hospic)**

Stacionární hospice využívají lidé v počátečních fázích umírání. Podle SVATOŠOVÉ (2003, s. 128) vedou k využití této formy péče 4 důvody:

- diagnostický (rodina nemocného nezvládá doma léčbu bolesti),
- léčebný (aplikace chemoterapie),
- psychoterapeutický (potřeba psychosociální podpory) a
- azylový (potřeba odpočinku, prevence vyčerpání, vyhoření a konfliktů s tím spojených).

Stacionární hospice nabízejí setkávání lidí, kteří se ocitli v podobné situaci a díky své nemoci se cítí být vytrženi ze sociálních vztahů, běžných aktivit a obecně ze společnosti „normálních“ zdravých lidí. Dostane se jim odborných rad a podpory rozvoje v důsledku nemoci ještě neztracených schopností a dovedností. Personál denního hospice se snaží přijít na to, co bylo dříve pro nemocného zdrojem zábavy a dobré nálady, a k těmto aktivitám ho navrátit. Prodiskutují se a stanoví krátkodobé cíle navázané na novou situaci. Nevyléčitelně nemocní pak opět začnou vnímat svoji hodnotu. Denní stacionář může být pro některé z nich náhradou za návštěvy nemocnice. Těžce nemocným se lékařské kontroly stávají něčím jako denním chlebem. Zvyknou si na prostředí nemocnice, kam docházejí, a na své spolupacienty. Poté co je léčba ukončena, zůstává po této specifické aktivitě jen prázdné místo. Chybí jim



sociální kontakty, jež si v nemocnici vytvořili s lidmi, kteří jsou ve stejné či podobné situaci. V denním hospici mají možnost naplnit čas, který byli zvyklí trávit tam, a seznámit se s lidmi, jež potkal stejný osud.

### 3.2.3 Lůžková hospicová péče

Lůžkové hospice jsou samostatná nestátní zdravotnická zařízení, která mají vlastní organizační strukturu. Všechny lůžkové hospice mají smlouvy se zdravotními pojišťovnami, které z části hradí pobyt pacienta v hospici. Důraz se klade na kvalitu života umírajícího a uspokojování jeho potřeb fyzických, psychosociálních a duchovních. Stejně jako v jiných formách hospicové péče se vychází z přání pacienta a péče je zajišťována multidisciplinárním týmem. V každém hospici působí dobrovolníci, kteří propojují hospic s okolním světem. Pacienti zde mají volný režim a sami si určují, co budou kdy dělat. Prostředí se snaží co nejvíce přiblížit domácím podmínkám. Návštěvy těchto zařízení jsou možné kdykoli. Součástí hospice bývá kaple a místnost posledního rozloučení, které často chybí v nemocnicích. Optimální kapacita je přibližně 25 lůžek plus přistýlky pro doprovázející (např. VORLÍČEK a kol., 2004 nebo HAŠKOVCOVÁ, 2000 aj.).

Lůžkové hospice nabízejí možnost krátkodobých opakovaných pobytů. Nemusí být nutně konečnou stanicí. Klienti hospic mohou využívat jen do doby, než se zlepší jejich stav a na základě toho budou schopni vrátit se domů a zemřít tam.

Indikaci přijetí do lůžkového hospice určuje zásadně hospicový lékař po poradě s ošetřujícím lékařem. Je potřeba přijetí důkladně zvážit. Pokud je rodina schopna se o umírajícího postarat doma, doporučuje se zkusit domácí péči. Snahou je předejít tomu, aby nemocní, kterým zbývají roky života, „zabírali“ místo terminálně nemocným, kterým je hospic primárně určen. Nehledě na to, že když mohou zemřít doma, bylo by škoda je o tuto možnost připravit.

Po otevření prvního českého hospice v Červeném Kostelci byl zájem o lůžka obrovský a nebyla kapacita na to vzít všechny. Pokud by se ustanovilo pravidlo „kdo dřív přijde, ten dřív mele“, hospic by se zaplnil alespoň z velké části nevyléčitelně nemocnými, kteří by tam pobývali roky, a nezbylo by místo pro ty, kteří hospicovou službu opravdu potřebují, pro ty, kterým nezbývá moc času a umírají za bílou plentou odtrhnuti od zbytku světa. Bylo tedy nutné stanovit kritéria indikace přijetí do hospice, která platí dodnes. Podle SVATOŠOVÉ (2003, s. 135) jsou podmínky pro přijetí pacienta následující:

- postupující onemocnění je život ohrožující,

- pacient se neobejde bez paliativní léčby a péče,
- není potřebná nemocniční léčba či akutní ošetření,
- domácí péče je nedostačující nebo není vůbec možná.

### 3.2.4 Paliativní oddělení

Výhodou paliativního oddělení je podle STUDENTA aj. (2006) kvalitní a dostupná paliativní medicína, lepší technické zázemí, mezioborová lékařská spolupráce a možnost plného financování ze zdravotního pojištění. Nevýhodou pak je, že stav pacienta hodnotí nemocnice a psychosociální důvody například nemohou podmiňovat úhradu od pojišťovny při přijetí do péče. V nemocnicích bývá neosobní atmosféra a není zde integrována dobrovolnická činnost tak, jako v hospicích.

### 3.2.5 Dětský hospic

Specifické zařízení je dětský hospic. V dětství má smrt jiný význam než v dospělosti či ve stáří. Dnes minimálně v západním světě vzhledem k vyspělosti moderní medicíny děti téměř neumírají, dokonce by se dalo říci, že umírání v dětském věku je jistou abnormalitou. Umírají-li mladí lidé dříve než staří, působí to jako chyba v systému, narušení přirozeného řádu. Celé se to jeví jako něco naprosto nespravedlivého (STUDENT, J. T. aj., 2006, s. 101). Když umírá dítě, je rodina ve zvlášť obtížné situaci. Obrovská psychická zátěž všech zúčastněných má destruktivní účinek na vztahy v rodině. Již tak složitou situaci zhoršuje ještě fakt, že malé děti chápou své rodiče jako všemocné, alespoň tedy v určitém věku, a proto mají pocit, že za jejich nemoc jsou zodpovědní právě oni a projevují se vůči nim nenávisťně (HAŠKOVCOVÁ, 2000, s. 59), navíc rodiče pohlcuje takový pocit viny, že někdy nejsou schopni s umírajícím dítětem komunikovat. Děti často potřebují jen ujistit, že je rodiče neopustí, že budou stále tady a připraveni pomoci. Malé děti netrápí žádné existenciální otázky, svou smrt chápou jiným způsobem, mívají strach z fyzického odloučení od svých rodičů. Pokud by přeci jen chtěly vědět, co bude po smrti, spokojí se většinou s jednoduchým vysvětlením, že se všichni zase potkáme nahoře v nebi. Víra je něco, co mají děti přirozeně a nemusí to složité získávat. Podobně je to i s něhou, kterou by jim měli rodiče v hojně míře poskytovat. Láskyplný přístup je v tomto případě ještě důležitější než u umírajícího dospělého (BYOCK, 1997, s. 281).

Najít smysl v umírání dítěte je opravdu velice těžké a možná dokonce nemožné. Rozhodně by se o to neměli rodiče za každou cenu snažit. Umírající dospělí si mohou vylepšit a prohloubit vztahy se svými blízkými, říci si vše, co do té doby odkládali či jim nepřipadalo důležité, a učinit tak z umírání snesitelnější proces. Umírání je fází života, při které člověk může duševně vyrůst a obohatit se z poznání a uvědomění si například lásky svých blízkých, vyřešením dlouholetých sporů a projevením si vzájemné úcty. To všechno zlidšťuje proces umírání a pomáhá nemocnému i jeho příbuzným, aby se důstojně rozloučili a přijali přicházející smrt. U dítěte je to jiné, tam nic takového neplatí, život je ukončován nesmyslně předčasně. BYOCK (1997, s. 281) tuto nesmyslnost přiznává a radí rodičům, kteří se snaží vyrovnat s přicházející smrtí vlastního dítěte, nehledat smysl v tom, že tak mladý ještě nenaplněný život musí skončit, ale ve vyvažování tragédie vzpomínáním na společně strávený čas jako na dar. Smrt dítěte může převážit snad jen zázrak zrození.

První dětský hospic *Helen House* vznikl v roce 1982 v Anglii, kde je dnes již vybudována celá síť těchto zařízení. Dětské hospice se od hospiců pro dospělé liší, mají jiné dílčí cíle. Svou činnost začínají opravdu časně, aby rodina měla dostatek času na přijetí faktu, že je jejich dítě smrtelně nemocné. Doba popírání trvá déle než u příbuzného vyššího věku. Až v době, kdy situaci opravdu pochopí a jsou schopni si ji připustit, nastává čas na terapeutickou práci. Cílem je pomoci rodině, aby v tak těžké situaci dokázala stále „táhnout za jeden provaz“. Služba pro pozůstalé má v tomto případě velký význam. (STUDENT aj., 2006, s. 103)

Dětské hospice jsou možná nejvíce schopny měnit kulturu umírání. Když umírá malé dítě, je účast celé rodiny na procesu samozřejmá. To je častokrát právě to, co v hospici pro dospělé chybí. Doprovázet umírajícího by měla celá rodina, včetně malých dětí, se kterými by se o smrti mělo již od začátku otevřeně mluvit. Na neschopnost smířit se s přicházející smrtí a na její popírání má vliv postoj doprovázejících k tomuto tématu, jakým způsobem nahlíží na vlastní smrtelnost a jak jsou smířeni s faktem, že jim umírá někdo, koho milují. Rodina je důležitá i v tom nejširším významu, protože z ní pramení hodnoty, které zastáváme, a náhled na svět, který byl formován výchovou (více viz kapitola 3.3.3).

## 3.3 Hospicová práce a její principy

### 3.3.1 Kdo může pracovat v hospici

Kromě potřebných kompetencí a odbornosti mají pracovníci hospice povinnost celoživotního vzdělávání, které je většinou realizováno formou přednášek, seminářů či stáží v jiných zařízeních. Pokud ale mluvíme o osobnostních kvalitách, které by u člověka pracujícího s umírajícími neměly chybět, je to v první řadě láska k lidem a přijetí vlastní konečnosti. V hospici nemůže pracovat někdo, kdo nemá rád lidi. Pravděpodobně nemůže umírajícímu účinně pomoci ani ten, kdo smrt popírá jako něco, co se ho osobně netýká nebo na změně svého postoje alespoň aktivně nepracuje. Neměla by mu chybět empatie, upřímný zájem a nadšení pro věc. Lidé pracující s umírajícími by svou práci neměli vnímat jen jako rutinní povinnost, ale měli by v ní spatřovat nějaký hlubší význam a smysl. Někteří autoři mluví dokonce o poslání, což mi připadá trochu přehnané, ale jisté je, že pokud chybí pocity naplnění a smysluplnosti, pravděpodobně se brzy dostaví znuďenost, vyprahlost a celková únava, které mohou vést až k syndromu vyhoření, jež je v pomáhajících profesích tak diskutovaným tématem.

Bezpochyby zásadní dovedností či schopností dobrého pracovníka v hospici, která ale bohužel bývá stále vzácností, je umění naslouchat. Umírající člověk více než kohokoli jiného potřebuje osobu, která bude schopna a ochotna mu naslouchat. Častokrát ani nezáleží na tom, jak přesně na jeho slova zareagujeme. Nejdůležitější je pacientovo vědomí, že má k dispozici někoho, kdo ho vyslechne, ať už bude mluvit o čemkoli, někoho, komu se může bez obav svěřit a kdo to unese. Umírající by měl vědět, že je přijímán se vším, co k jeho osobnosti a především k jeho umírání patří. S tím souvisí i jistá otevřenost a flexibilita, kterou by měli zaměstnanci hospice též mít.

### 3.3.2 Týmová spolupráce

Základem všech forem hospice je tým specializovaných pracovníků, kteří společně pečují o pacienta. Důležitá je spolupráce a propojení odbornosti a celistvého pohledu na člověka. Všichni v týmu mají svou specifickou úlohu v péči o umírajícího a dohromady jsou schopni postarat se o všechny jeho potřeby. Patří sem lékař, zdravotní sestry, ošetrovatelky, sociální pracovníce, psycholog, duchovní, ale také pomocný personál a v neposlední řadě dobrovolník, jehož role se sice vymyká těm ostatním, ale je velice důležitá, proto je jí

věnována samostatná kapitola. S hospicovým týmem se v ideálním případě na péči o pacienta podílí i jeho rodina.

*„Každý v týmu je stejně důležitý, nikdo nepocituje nadřazenost nebo podřazenost“* (SVATOŠOVÁ aj., 1998, s. 24). Nezbytné je zapomenout na hierarchii různých profesí, která je budována v nemocnicích, a může bránit ve spolupráci. Při konfrontaci s umírajícím se rozdíl mezi profesemi v týmu stírají. Tím samozřejmě neustupuje odbornost, členové týmu pouze jednají více jako lidé a na pacienta pohlížejí též jako na člověka.

Všechna pozornost a péče je směřována k pacientovi, který je zde jakýmsi středobodem. Všichni, kdo se kolem něj pohybují, mají stejný zájem, co nejvíce mu usnadnit proces jeho umírání. Do své péče má právo sám zasahovat. Není jen pasivním článkem a je potřeba v něm toto přesvědčení podporovat, vrátit mu zpět zodpovědnost za sebe a svou léčbu, která mu byla v nemocnici odebrána. V týmu by neměl chybět člověk, který je zvláště informován a má největší zodpovědnost za péči o pacienta, bývá jím ošetřující lékař. Neznamená to, že by ale jakýmkoli způsobem vystupoval z týmu.

V terminální fázi je pak ze všeho nejdůležitější přítomnost blízkého člověka, i když pacient třeba na první pohled nevypadá, že vyžaduje kontakt či že vůbec vnímá své okolí (SVATOŠOVÁ, 2003).

Každý, kdo přichází do styku s umírajícím, včetně pomocného personálu (ten má také své nezastupitelné místo v péči o pacienta), s ním musí umět komunikovat, jak verbálně, tak neverbálně a taktálně. Neverbální a dotyková komunikace dokonce nabírá na konci života na zvláštním významu.

### **3.3.3 Práce s rodinou**

Naprosto zásadní a nepostradatelná je v hospici spolupráce s rodinou umírajícího. Pacient, rodina a terapeutický tým patří k sobě. Rodina z procesu umírání nesmí být vyřazena. Hrála v průběhu nemoci pacienta podstatnou úlohu a měla by jí hrát i teď. Jedním z hlavních úkolů hospice je právě umožnění nemocnému zemřít v okruhu svých nejbližších a přislíb, že nebude nikdy v umírání osamocen.

Dříve se umíralo doma v nepřetržitém úzkém kontaktu s rodinou, která se o nemocného starala. Až v minulém století se způsob umírání začal měnit a umírající byli postupně odsunuti na jedno místo a vyčleňováni ze společnosti živých, zdravých a úspěšných. Dnes se k trendu umírání doma nebo alespoň v domácím prostředí za účasti rodiny na péči o

nemocného snažíme vracet. Snaha je integrovat umírajícího a téma smrti zpět do rodiny a do celé společnosti.

Pokud je někdo v rodině nevléčitelně nemocný a umírá, mělo by se to týkat všech, kdo do ní patří, včetně malých dětí. Všichni se navzájem v tomto těžkém období potřebují a děti by u toho rozhodně neměly chybět, neměly by být vyřazovány. Smutku nad ztrátou milované osoby je tím stejně neuchráníme, naopak smutek budou prožívat ještě silněji, protože v něm budou osamoceni. Je velice důležité téma smrti s dětmi otevřeně řešit a vychovávat tak generaci, která bude žít s vědomím vlastní konečnosti a se smrtí jako s něčím, co se jich osobně týká a co k životu patří, a tím pádem je nezastihne tak nepřipravené.

Na to, jak se bude pacientovi odcházet, má samozřejmě obrovský vliv postoj rodiny k jeho umírání a též postoj jednotlivých členů k jejich vlastní smrtelnosti. Podle zkušenosti autorky, pokud se svého blízkého rodina odmítá vzdát a nepřipouští jeho přicházející smrt, pacient nebude připraven odejít a jeho reakce se bude pohybovat v následujících dimenzích:

- bude v souhlasu s okolím úplně popírat možnost své smrti,
- bude si vědom toho, že mu jeho okolí o jeho stavu lže a bude pociťovat agresi nad tím, že ho mají za hlupáka,
- bude předstírat, že věří ujišťování svého okolí o možnosti zlepšení jeho stavu a přetvařovat se, což mu bude působit další psychickou zátěž,
- bude odmítat kontakty s okolím a izolovat se, protože si bude vědom bezvýchodnosti situace, v níž neuspokojující komunikace mu bude připadat zbytečnou.

Je potřeba tedy pracovat ze strany terapeutů jak s pacientem, tak s rodinou a také s pacientem v kontextu jeho rodiny. Trápí-li se umírající, trápí se též jeho příbuzní a naopak. Často se ale trápí každý sám. Pokud pocity zármutku a beznaděje sdílejí a prožívají dohromady, může to znamenat pro obě strany značné ulehčení.

Můžeme se střetnout s problémem nevyváženého informování nevléčitelně nemocného a rodiny. Lékaři v nemocnici mají často tendenci informovat příbuzné více než samotného pacienta, případně tato tendence pramení od příbuzných, kteří chtějí svého nemocného plně pravdy ušetřit. I drobná lež ale překáží v autenticitě a v přirozené komunikaci mezi umírajícím a jeho rodinou. Nemocný tuší, jaký je jeho stav, ale skrývá to před svými blízkými, aby je ochránil, nebo se bojí jejich reakcí, pokud by o své smrti začal otevřeně hovořit. Bojí se, že by situaci nezvládl. Pokud se povede docílit toho, aby si umírající a příbuzní vzájemně sdělili pravdu, je to velký terapeutický úspěch. Pravda

prohloubí jejich vztah, který získá na důvěře, a otevře nové možnosti nejen v komunikaci (THEOVÁ, 2007). Vzájemně se připravovat na blížící se konec a v s jeho vědomím si projevit lásku a respekt tak jako ještě nikdy předtím, může být velký dar.

Tým hospice pečuje jak o umírajícího, tak o příbuzné. Pomáhají rodině nejen s péčí symptomatickou, ale také právě dopracovat se ke smíření se smrtí blízkého, a to pokud možno co nejdříve, aby mohli dobře využít zbývající čas (SVATOŠOVÁ, 1998). Emoční podpora v procesu doprovázení je velice důležitá. Čím více času bude mít rodina na přijetí smrti blízkého, tím lépe. Hospic by se měl postarat o to, aby jim v tom nic nepřekáželo. Největší brzdou bývá vzájemné zatajování pravdy o reálném stavu pacienta. Na podkladu informovanosti všech zúčastněných a otevřené vyčištěné atmosféry se s rodinou na smíření lépe pracuje. PARKES aj. (2007) mluví o anticipačním truchlení. Příprava na nevyhnutelnou ztrátu blízkého člověka rodinu v ideálním případě semkne a prohloubí se vztahy jak s umírajícím, tak mezi nimi samotnými, které jsou pak důležité i v následujícím období truchlení.

Umírající i jeho blízcí trpí podle STUDENTA aj. (2004, s. 65–66) čtyřmi druhy strachu, strachem z nejistoty, z utrpení, ze ztráty a ze selhání. Klíčem ke snížení intenzity strachu z nejistoty je začlenění smutku do všedního života, což se děje otevřením tohoto tématu. Odmítání hovořit o strachu vede obě strany k jeho osamocenímu prožívání a k izolaci. Můžeme mu čelit jasnými informacemi o procesu umírání a rozhovorem o nich. Strach z utrpení je spojován s fyzickým utrpením. Lékařovým ujištěním o dostupnosti léčby bolesti a o možnostech moderní paliativní medicíny se dá mnohé vyřešit. Přislíbení, že umírající nebude trpět, sníží i psychickou bolest. Strachu ze ztráty se dá nejlépe čelit vyjadřováním pocitů, společnou přípravou na přicházející smrt a snahou i v těchto podmínkách žít normální plnohodnotný život. K tomu je nezbytná podpora hospicového týmu. Strachu ze selhání a následnému smutku se dá předejít důslednou péčí o umírajícího a dostatečným rozloučením. Hospicový tým pak dodává příbuzným odvalu vydržet bolestný proces až do konce.

V nemocnicích se ještě stále setkáváme s problémy spojenými s majetnickými pocity zdravotnického personálu, který o pacientovi mluví jako o „našem pacientovi“ a snaží se mít hlavní slovo v péči o něj. Má tedy tendence častokrát s rodinou spíše bojovat, než spolupracovat. Tým hospice, ať už lůžkového či mobilního, nemá nahrazovat, ale doplňovat péči a vést rodinu k samostatnosti. Snaží se zachovat normální fungování rodiny do té míry,

do jaké je to možné. Základem péče o rodinu v hospici je projevení respektu a posilování sebedůvěry v pečování o nemocného (PARKES aj., 2007, s. 95–96).

### 3.3.4 Péče o pozůstalé

Péče o pozůstalé patří k běžně nabízeným službám všech hospiců. Někomu stačí pouze utěšující rozhovor bezprostředně po smrti, někdo potřebuje dlouhodobější pomoc.

Hospic zůstává s pozůstalými stále v kontaktu, pokud si to přejí; telefonicky, dopisovou formou či osobními návštěvami. Pozůstalí jsou zváni na všechny akce hospice. Někdy je dokonce podpora oboustranná a pozůstalí například finančně přispívají na chod hospice. Ne vždy samozřejmě stačí udržovat přátelské vztahy. Pokud pozůstalí potřebují s překonáváním těžkého životního období ztráty milovaného člověka pomoci, měla by jim být poskytnuta vhodná péče.

Většinou bývá k dispozici šest typů služeb, které jsou poskytované různými organizacemi. Jsou to:

- psychologické a psychiatrické služby,
- svépomocné skupiny, které jsou vedeny lidmi, jež mají vlastní osobní zkušenost se ztrátou blízkého člověka,
- nápomocné služby fungující bez odborného zázemí a poskytující přátelské porozumění,
- společenské aktivity organizované většinou hospicem,
- dobrovolnické poradenské služby (ty jsou rozvinuty především ve Velké Británii),
- skupinové poradenství, které je určeno spíše lidem v pozdějších fázích truchlení.

Hospic by měl být schopen buď službu sám poskytnout, nebo být alespoň informován a umět pozůstalé na pro ně nejvhodnější službu odkázat (PARKES aj., 2007, s. 125–131).

Bezprostředně po smrti prožívají blízcí zemřelého tzv. ohlušení neboli oněmění. Dostavuje se i v situacích, kdy byla smrt očekávána a příbuzní na ní byli dostatečně připravení. Na místě je tiché krátké rozloučení u lůžka. V hospicích i na některých paliativních odděleních je k dispozici místnost posledního rozloučení, kam bývá tělo převezeno. Pokud příbuzní nemohou či nechťejí být u umírajícího v době jeho smrti, je často velice důležitý rozhovor s personálem. Potřebují se ujistit, že nemocný netrpěl, že u něj stále někdo byl a v případě úmrtí v nemocnici, že lékaři dělali, co mohli. Kondolence nejsou na místě, pozůstalí ještě nejsou schopni zpracovat fakt, že jejich blízký opravdu není (HAŠKOVCOVÁ, 2000, s. 80–84).



Prožívání zármutku je velice individuální, ale přesto pozůstali prochází určitými fázemi, které se dají pozorovat u většiny z nich. Nejpozději do pohřbu dle HAŠKOVCOVÉ (2000, s. 90) dochází k akceptaci ztráty. Do té doby má pozůstalý starosti se zařizováním pohřbu a návštěvami svých příbuzných. Je tím shonem okolo velice zaneprázdněn a nemá prostor či ani nechce mít prostor pro plné uvědomění si reality. K tomu dochází většinou až po pohřbu, kdy se dostávají pocity prázdnoty a opuštěnosti. V tomto období pravděpodobně pozůstalý nejvíce ocení přítomnost blízkého člověka (KÜBLER- ROSSOVÁ, 1992, s. 155). Samozřejmě to nemusí platit u každého. Reakcí na smrt blízké osoby může být nepřeborně, zloba, vztek, zoufalství, otupělost, pocity viny. Na to, jak zareagujeme na smrt někoho z rodiny má vliv, jaký vztah jsme se zemřelým měli, jak umírání probíhalo, jak obecně zvládáme krizové situace a mnoho dalších faktorů.

Následuje období truchlení, které podle HAŠKOVCOVÉ (2000, s. 91) trvá přibližně jeden rok. Při něm se pozůstalý snaží najít novou identitu v kontextu faktu, že člověk, který byl v jeho životě podstatný, zemřel. Zármutek nikdy není dobré potlačovat a otevřený žal může jen přispět k procesu vyrovnání se se ztrátou.

Pozůstalému pomáhá, pokud má někoho, s kým může sdílet svůj zármutek. Nejlépe mu pomůžeme, necháme-li ho plakat, křičet, nadávat a budeme-li k němu shovívaví (KÜBLER- ROSSOVÁ, 1992, s. 157). Úkolem pečujících o pozůstalé je vyslechnout jejich pocity a i kdyby byly sebenepřijatelnější, nikdy je nehodnotit kriticky. Pozůstalý v těchto chvílích nejvíce potřebuje mít na blízku lidskou bytost, která s ním ponese část jeho žalu a bude ho bez výhrad přijímat v kontextu pro něj nové životní situace.

Každá smrt vyžaduje čas, aby se s ní pozůstali vyrovnali, musí být náležitě „odtruchlena“, jinak v nás bude smutek latentně přetrvávat a negativním způsobem ovlivňovat naše každodenní prožívání. Neznamená to ale, že nám zemřelý už nikdy nesmí chybět. Ztratili jsme někoho, kdo měl v našem životě nezastupitelné místo, a proto je přirozené, že nám chybí, ale měli bychom se naučit s touto novou situací žít. Vhodným balzámem na duši je pořádání pravidelných vzpomínkových akcí, kde si lidé připomenou, jaký zemřelý byl a jak byla jeho existence pro jejich životy důležitá. Nepřivolávají ho zpět, nehořekují, pouze společně vzpomínají na hezké zážitky, co s ním prožili, na to co dělal a jaký byl. Tato setkání posilují vzájemné rodinné vztahy. Pokud smrt rodinu semkne a vztahy se tak prohloubí, znamená to, že si z těžké situace dokázali vzít nejen to špatné, ale i to dobré a že se jim povedlo uchopit umírání a smrt svého blízkého též jako příležitost vytvořit něco nového. Zánik se vždy lépe snáší, pokud s ním současně něco nového vzniká.

### 3.3.5 Péče o pečující

Úzkost pacienta je často probíraným tématem, ale zapomíná se na úzkost na straně terapeuta či jiného člena personálu, který se může utápět v pocitech bezmocnosti a těžce snášet konfrontaci s pacientem díky uvědomění si vlastní smrtelnosti, kterou v sobě nemá dostatečně dobře zpracovanou. Latentní neuvědomovaný strach ze smrti a vyhýbání se tématům smrti a umírání může mít na umírajícího a všechny zúčastněné velice negativní dopad.

Personál, jak je již zmiňováno výše v textu (kapitola 3.3.1), by měl umět pohlížet na svou práci nejen jako na povinnost, ale jako na určité privilegium. Umírající by nám neměli jen brát energii, ale i dávat. Můžeme se od nich ledacos naučit. Zkušenost se smrtí lidem, kteří v hospici pracují, většinou od základu promění život, zpřehází jejich priority a žebříček hodnot, na základě kterých se začnou na svět koukat jinýma očima. To je ale složitý proces, který se neodehraje přes noc, a někdy s ním pečující potřebují pomoci.

Dobří pečovatelé se musí starat o svou psychohygienu a předcházet tak syndromu vyhoření. Měla by jim práce s umírajícími také něco dávat a ne pouze brát. KŘIVOHLAVÝ (1995, s. 46–48) předkládá desatero, resp. šestnáctero, které bylo vypracováno v anglických hospicích pro místní pracovnice a radí, jak nevyčerpat všechny síly a držet se v kondici, ve které jsme schopni účinně pomáhat. Toto desatero doporučuje pracovníkům v hospici, aby:

- byli sami k sobě laskaví,
- nesnažili se o změnu druhých lidí, jen ke změně pomáhali, pokud by k tomu byla příznivá situace,
- si našli klidné místo, kam se mohou uchýlit, pokud budou chtít být sami,
- podporovali své spolupracovníky, nezapomněli ocenit jejich snahu, pokud se jim něco povedlo a stejně tak sami uměli pochvalu od druhých přijmout,
- si připustili, že každý má právo cítit se někdy bezmocně, když vidí trpícího,
- si uvědomili, že někdy naříkání ulevuje, ale někdy situaci ještě zhoršuje,
- se zabývali tím, co se povedlo, ne naopak,
- pěstovali dobré pracovní vztahy poskytující podporu,
- se v okamžicích pracovního odpočinku odreagovali a nepokračovali se spolupracovníky v diskusích o problémech v práci,
- dodržovali naplánované chvíle odpočinku,
- dělali věci z vlastní vůle, nikoliv z donucení,
- uměli odmítnout nějakou činnost, stálý souhlas ztrácí hodnotu,

- se nebáli projevit emoce, nebyli stále neteční a rezervovaní,
- se naučili radovat z chvíle okamžiku, umět se smát.

### 3.3.6 Dobrovolnická činnost

Dobrovolnická činnost je s hospicovou péčí spjata již od počátku. Především v Anglii, ale i u nás a jinde ve světě, jsou dobrovolníci zásadním a nenahraditelným článkem v týmu pracovníků hospice. Jejich role je velmi specifická. Specifika pramení především z faktu, že za pacienty chodí dobrovolně, nejsou za to placení. Jejich práce nemá předepsanou náplň jako u ostatních členů týmu, i když samozřejmě musí dodržovat určitá pravidla. Nejsou ale ani ve stejné situaci jako příbuzní a kamarádi pacienta. Vztah s umírajícím si teprve vytvářejí na základě specifické situace, ve které se společně ocitli. Neznají ho v kontextu jeho života, ale v kontextu jeho umírání. Nejsou ničím zatíženi. Na pacienta nenahlíží z pozice zdravotní sestry, lékaře, sociálního pracovníka či psychologa, ale z pozice člověka, tedy sami za sebe. Specifika, o kterých mluvím, samozřejmě z části platí i o ostatních, kteří o umírajícího pečují. Rozhodně je správné, když každý z personálu s pacientem jedná především jako člověk s člověkem a podle potřeby proměňuje náplň své práce, ale nikdy to nemůže dělat do takové míry jako dobrovolník, je svou funkcí přeci jen vždycky trochu svazován.

Po dobrovolnících se nepožadují žádné zvláštní znalosti (tedy alespoň v ČR ne), i když se samozřejmě často účastní programu celoživotního vzdělávání jako zbytek personálu a měli by na sobě nějakým způsobem pracovat. Především se od nich očekává lidský přístup, autenticita a čistý zájem o pacienty. Jsou odborníky právě na ono naslouchání. Specializací dobrovolníků je lidský kontakt. Většinou oni jsou ti, co prosedí hodiny u lůžka umírajícího a poslouchají jeho příběhy, někdy dokonce ti, kterým umírající poví, co se jiným bojí sdělit.

Dobrovolník nezná diagnózu, ani ji nesmí znát, což mu nechává volné ruce a zajišťuje větší otevřenost. Ale měl by si před setkáním zjistit praktické informace typu, zda je pacient schopný verbalizovat, pokud ne, jak se s ním dorozumívat, co pije, jak pije, jestli může jíst, případně se podle potřeby chodit v průběhu ptát zdravotních sester.

## 3.4 Sociální práce v hospicové péči

Role sociální práce v hospicové péči není minimálně v ČR stále ještě úplně vyjasněna. Dlouhou dobu u nás sociální práce znamenala jen jakousi administrativu. Přestože se po roce 1990 její postavení začíná měnit, společnost na ni stále nahlíží negativně, případně ji úplně

ignoruje. České hospicové hnutí se jistou měrou inspirovalo ze zahraničí, kde je sociální pracovník součástí hospicového týmu, ale nejasnosti byly ohledně náplně jeho práce. U nás byla tato profese před revolucí spojena s vykonáváním úřední činnosti, což se do hospice zrovna nehodilo, a toto zatížení ji stále alespoň v očích široké veřejnosti neopustilo. V zahraničí vykonával sociální pracovník podobnou práci jako psycholog. Zásadní byla pak otázka, jak obhájit jeho potřebnost, kterou z finančních důvodů může zastat právě psycholog nebo zdravotní sestra. Tu vyřešilo nadšení spojené se zakládáním prvních českých hospiců, kde se rozdíl mezi profesemi stíral a každý byl zkrátka „jen“ pracovník hospice. Role sociálního pracovníka v hospicové péči v ČR stále není ukotvena, takže záleží na konkrétním hospici, kam nasměruje jeho činnost. Obecně se dá říci, že je jeho úkolem sociální fungování nemocného v rámci rodiny a společnosti. Pomáhá mu překonávat náročnou životní situaci. Funguje též jako prostředník mezi hospicem a okolním světem a zprostředkovává jeho služby veřejnosti. Sociální pracovníci se starají o vztahy mezi různými profesemi, jsou to „odborníci na spolupráci“. Koordinují aktivity specialistů, vyhledávají a připravují dobrovolníky na střet s umírajícím v životní situaci, propojují jednotlivé nabídky pomoci, aktivují zdroje a poskytují sociálně právní poradenství (STUDENT aj., 2006, s. 9-15).

## 4 HOSPIC DOBRÉHO PASTÝŘE V ČERČANECH<sup>1</sup>

Hospic byl založen ze společného záměru tří církví, občanským sdružením TŘI. Občanské sdružení fungující od roku 1992 vzniklo za účelem vybudování farního střediska v Čerčanech, jehož součástí měl být hospic, komunitní centrum spojené s kostelem a škola, čímž by se obsáhly všechny tři generace. V roce 2003 byl položen základní kámen lůžkového hospice a začala na Benešovsku fungovat služba mobilního hospice, která funguje dodnes. Lůžkový hospic byl dostaven a poprvé otevřen 1. září 2008. Od té doby byly jeho služby rozšířeny o domácí péči, ambulanci paliativní medicíny a léčby bolesti, odborné sociální poradenství, ambulanci klinického psychologa, respitní-odlehčovací službu pobytovou a terénní a o centrum denních služeb [2010]. V roce 2011 vzniklo Vzdělávací centrum paliativní péče pro Prahu a Středočeský kraj (Poslání a historie sdružení, 2013). Komunitní centrum spolu s kostelem Nejsvětější Trojice je ve výstavbě. Hospic se snaží zatím holý prostor využívat alespoň k pořádání koncertů a večerů s promítáním.

Mnozí obyvatelé Čerčan brojili proti postavení lůžkového hospice. Báli se atmosféry, která z něj bude dýchat. Dnes se tito lidé účastní akcí pořádaných na půdě hospice a jejich postoj k této instituci se snad přeci jen trochu proměnil. Ale jejich první reakce jasně dokazuje, že v české společnosti téma smrti a umírání bohužel stále ještě je velkým tabu.

Lůžkový hospic má k dispozici 24 jednolůžkových pokojů, 3 dvoulůžkové a v každém pokoji je možnost přistýlky pro doprovázející. Vybavení pokoje zahrnuje polohovací lůžko, sociální zařízení a televizi. Hospic má tři patra, kde jsou paliativní pacienti v terminálním stádiu, v přízemí jsou pak pokoje, které využívají klienti odlehčovací služby. V suterénu jsou chladicí boxy a místnost posledního rozloučení, kam bývají odvezena těla po smrti. Tato místnost umožňuje pozůstalým pobýt chvíli v klidu a o samotě s tělem a rozloučit se. Součástí hospice je kaple, která má zásadní význam, knihovna, kavárna a velká bezbariérově přístupná zahrada, kde mohou pacienti trávit příjemné chvíle se svými blízkými. Hospic zahrnuje atrium, kde se konají různé kulturní akce pro pacienty hospice a širokou veřejnost. V případě hezkého počasí sem bývá přesunut program centra denních služeb.

Občanské sdružení TŘI nabízí kromě služeb lůžkového hospice domácí péči, domácí paliativní péči (mobilní hospic), centrum denních služeb a odlehčovací službu, která je hojně

---

<sup>1</sup> osobní návštěvy (odborná stáž), rozhovory s personálem hospice, květen – červenec 2013

využívána, bohužel někdy nesprávně jako alternativa k pečovatelským domům a domovům důchodců.

Chod hospice je financován z 60 % zdravotními pojišťovny, z 20 % dotacemi státní správy a samosprávy a zbylé výdaje jsou pokryty z darů fyzických osob, nadací, nadačních fondů a jiných právnických osob. Menší finanční obnosy je možné získat z benefičních akcí. Provoz jednoho lůžka denně stojí 2600 Kč. Pacienti pak platí za pobyt v lůžkovém hospici a další služby podle výše svého příjmu (*Výroční zpráva, 2012*).

Hospic Dobrého Pastýře naplňuje poslední dny a týdny umírajících životem, poskytuje klidné prostředí, kvalitní léčbu bolesti a též péči psychosociální a duchovní. Důležitá je komunikace s rodinou, která v ideálním případě spolupracuje na péči o umírajícího. Návštěvy jsou přijímány 24 hodin denně 7 dní v týdnu. Režim dne je velice volný, každý pacient si sám určuje, co bude kdy dělat. Důraz je kladen na individuální péči, protože každý člověk je jedinečný.

Průměrná délka pobytu v hospici jsou tři týdny, ale vyskytují se i případy, kdy pacienti v hospici vydrželi několik měsíců až rok. Něco takového je možné díky zlepšení fyzického stavu po přijetí do hospice, ke kterému dochází často na základě zlepšení psychického stavu v lidštějších podmínkách hospice. Prostor nemocnice bývá velice skličující. Vysazení kauzální léčby může také působit fyzickou úlevu. Některé její formy jsou velice drastické a pro tělo devastující a mají mnoho vedlejších účinků, zvláště u léčby zhoubných nádorů. V některých případech ovšem naopak vysazení léčby způsobí zesílení bolesti spojené s onemocněním, na které daný jedinec umírá. To vše je na zvažení dnes velice rozvinuté paliativní medicíny. Zlepšení fyzického stavu má jedno negativum a to, že přispívá k popírání procesu umírání a přicházející smrti. Nic na tom nemění ani fakt, že musí pacient při přijímání podepsat informovaný souhlas, čímž stvrzuje, že je informován o svém zdravotním stavu.

Součástí profesionálního týmu Hospice Dobrého Pastýře je hospicový lékař, vrchní a staniční sestra, řadové zdravotní sestry, pečovatelky, psychologka, sociální pracovníce, duchovní, ale též kuchař, dietní pracovník a uklízečky. V hospici funguje systém dobrovolníků, které koordinuje psycholog. Důležitá je jako ve všech ostatních hospicích vzájemná spolupráce. Zaměstnanci hospice mají povinnost celoživotního vzdělávání, které je poskytováno formou kurzů a školení přímo v Čerčanech či stáží v jiných zařízeních.

Centrum denních služeb (denní stacionář) je umístěno přímo v budově hospice v přízemí a funguje od pondělí do pátku během dopoledních i odpoledních hodin. Schází se zde jak terminální pacienti, tak pacienti z respitní-odlehčovací služby. Někdy dorazí i

důchodkyně z blízkého domu s pečovatelskou službou, případně lidé úplně odjinud. Osazenstvo i program bývá rozmanitý. Během týdne se střídá práce s keramikou, zpívání, různé typy ručních prací, pečení, procvičování paměti, deskové hry a zařazeno je i odpoledne se vzpomínkou, ale nejčastěji program končí u povídání nad kávou a koláčem. Důraz se neklade na výsledky práce, ale na proces, který je ozdravný pro fyzickou a psychosociální stránku jedince. Například práci s keramickou hlinou pacienti procvičují jemnou motoriku, popovídají si a mají dobrý pocit z toho, že ještě stále zvládnou něco vyrobit. Tento pocit je pro člověka v hospici velice důležitý. Pacienti sice většinou již nejsou schopni vzájemné emoční podpory, ale sociální kontakt jim prospívá. Jednou za 14 dní přijíždí na denní stacionář harmonikářka, která hrává v atriu, takže i ti, kteří se již necítí dostatečně silní přijít či se nechat přivést, můžou sledovat vystoupení a zpívat si spolu s harmonikou z balkónů umístěných z vnitřní strany budovy. To vše se děje pod vedením sociálních pracovníků.

Jednou za týden až dva chodí do hospice zdravotní klauni zpívat, hrát divadlo a povídat si s pacienty na pokojích. Na zahradě, v atriu či přímo v budově hospice se konají koncerty, divadelní představení, poutě a další akce pro děti. Před nedávnem byla na chodbách hospice výstava fotografií jedné z pacientek a jejích kolegů, bývalých spolužáků z Filmové a televizní fakulty Akademie múzických umění, která byla započata vernisáží a fotografie pak na stěnách visely pro potěchu všech více než měsíc. Hospic se touto činností snaží aktivovat své pacienty, poutat pozornost širší veřejnosti a integrovat zdravé a nemocné.

Posláním občanského sdružení TŘI je vytvořit prostor pro posilování mezilidských vztahů pro všechny generace. Aktuální cíle jsou následující:

- poskytování a zlepšování komplexní hospicové péče a dalších sociálních služeb,
- dokončení výstavby Komunitního domu a vzdělávacího centra s kostelem,
- realizace vzdělávacích projektů nejen pro zaměstnance hospice, ale též pro odbornou i laickou veřejnost (*Výroční zpráva 2012, 2013*).

## 4.1 Postřehy z odborné stáže v hospici<sup>2</sup>

Do Hospice Dobrého Pastýře jsem nastoupila na stáž v polovině května 2013. Žádné předchozí zkušenosti jsem s péčí o umírající neměla. Přečetla jsem pouze pár knih zabývajících se tímto tématem, které ještě ke všemu ne vždy nabízely informace přímo aktuální. Moje první dojmy byly velice pozitivní. Hospic působil svěžím dojmem. Sestřičky

---

<sup>2</sup> osobní návštěvy (odborná stáž), rozhovory s pacienty a personálem hospice, květen – červenec 2013

na chodbách vtipkovaly s pacienty, z denního stacionáře v prvním patře se ozýval hlasitý halas a hospicová psychologka, která mě uváděla do každodenního provozu hospice, byla moc milá. Vypadalo to, že všichni zaměstnanci jsou dobře naladěni, což mělo samozřejmě vliv i na pacienty, kteří s nimi přicházeli do kontaktu.

Pracovníci hospice se k pacientům chovají s respektem a především lidsky. Každý z personálu s pacienty komunikuje jinak. Zpočátku jsem měla tendence hodnotit, kdo to dělá lépe a kdo hůře, pak mne ale napadlo, že právě ona rozmanitost v přístupech k pacientovi je zdravá a správná. Lidský přístup není měřitelný a tedy těžce ocenitelný, proto je velice důležité, aby se členové hospicového týmu nebáli navzájem pochválit.

V Hospici Dobrého Pastýře mají rozvinut systém dobrovolníků, kteří přicházejí v týdnu do hospice povídat si s pacienty. Podílí se i na organizaci různých společenských akcí. V hospici je spousta pacientů, kteří stojí o někoho, kdo by si s nimi popovídal, respektive, kdo by jim naslouchal, ale již nemohou nebo někdy nechtějí opouštět své pokoje.

Ne všichni pacienti mají fungující rodiny, které by je chodily často navštěvovat. Někteří z nich bývají velice sami, především ti, jež mají nějakou poruchu způsobující těžkosti v navazování kontaktu s lidmi. Například jsem se setkala v hospici s pacientem, který nemohl mluvit. Komunikace s takovými pacienty je složitější. V prvních chvílích to může dokonce působit, že je snahou o dialog jen unavujeme, ještě více trápíme a podporujeme v nich pocity beznaděje, ale tak to není. Okolí se často bojí jejich hendikepu, se kterým si neví rady, proto bývají osamělí a jsou velice rádi za jakýkoli kontakt. V umírání těchto lidí dokážou dobrovolníci sehrát obzvláště důležitou úlohu.

Jedním z největších překvapení pro mne bylo popírání smrti hospicovými pacienty. Domnívala jsem se, že je téma smrti ve společnosti tabuizováno, ale nečekala jsem, že tomu tak bude u většiny pacientů i tady. Setkala jsem se s pacientkou, která mluvila o hospici jako o nemocnici a působilo to, že si opravdu myslí, že příčiny její nemoci jsou stále léčeny. Úplně opomíjela fakt, že se jedná již jen o péči paliativní a že umírá. Slýchala jsem dokonce z úst pacientů, že musí s nemocí bojovat, případně k něčemu takovému byli nuceni ze strany svých příbuzných. Někteří byli schopni o své smrti mluvit, říkali, že vědí, že přichází, ale v další minutě plánovali, co budou dělat za rok. Jejich sdělení o blížící se smrti byly často izolovány od jakýchkoli emocí jako kdyby si to, co říkají, ani neuvědomovali. Jen málo jedinců bylo schopno otevřeně přiznat, že mají strach. Někteří se tématu vyhýbali, a pokud jsem o něj jen zavadila, byli hned podráždění a hovor stočili jinam se slovy: „Na to nechci myslet, radši se bavme o něčem veselejším.“ Setkala jsem se pouze s jednou pacientkou, která o své



přicházející smrti otevřeně hovořila bez jakéhokoli popírání. Ta také do hospice nastoupila a uvedla se slovy: „Dobrý den, přišla jsem na toto místo zemřít“, a tak také za tři týdny udělala.

Na potřebu pacientů negovat blížící se smrt má vliv dle mého názoru spousta faktorů, minulé zkušenosti, jaký byl pacientův život a zda je s ním a s jeho završením spokojen, psychická zralost, schopnost adaptace a zvládnání krizových situací, postoj rodiny pacienta k faktu, že umírá, a obecně ke smrti, tedy i to, jakým způsobem byl umírající vychováván a zda se snažil žít svůj život s vědomím jeho konečnosti. Nemalý vliv má na jeho přístup ke smrti také celkové naladění společnosti, ve které žije.

Z této zkušenosti usuzuji, že by se mělo v hospici více terapeuticky pracovat se strachem ze smrti. Hospic poskytuje péči psychosociální, která ale nejde do hloubky a nenabízí pomoc při řešení bytostnějších otázek po smyslu umírání, smrti a lidského bytí vůbec. Starost o duchovní potřeby pacientů přebírá především farář, který ale nemůže vždy nahradit práci psychoterapeuta. Dokáže často najít slova útěchy jak pro věřící, tak pro nevěřící pacienty, ale pokud se například jedná o ztrátu smyslu života a z toho pramenící hlubokou depresi, duchovní již není tak úplně kompetentní a nemocný potřebuje spíš péči kvalifikovaného odborníka z oblasti psychologie či psychiatrie, péči klinického psychologa či psychiatra, kterých na rozdíl od duchovních v hospici dle mého názoru dostatek není.

## 5 KOMUNIKACE S HOSPICOVÝMI PACIENTY

### 5.1 Pravda versus milosrdná lež

Zásadní chybou, se kterou se ještě stále můžeme na některých místech setkat, je „milosrdná lež“. Dnes je již legislativou ukotveno právo každého nemocného znát pravdu o svém zdravotním stavu. Pravda nám otevírá nové možnosti a nikdo by o ni neměl být okraden. Záleží ale také na tom, jakým způsobem o ní bude pacient informován. Lékař má na pacientovo chápání nemoci a špatné prognózy velký vliv. Role lékaře specialisty, který se o pacienta stará v nemocnici před tím, než je svěřen do péče praktického, případně pak hospicového lékaře, je velice důležitá. Je pro pacienta autoritou a jeho slova pro něj mají mnohdy velký význam.

Pokud lékař zaobalí informace do vědeckých nesrozumitelných pojmů, pacient jim pravděpodobně ani neporozumí nebo se o to v emočně napjaté situaci ani nebude snažit. Vědeckost bývá obranou lékařů, kteří si jen neradi připouštějí limity moderní medicíny. Když sdělují špatnou dlouhodobou prognózu, následně nabídnou možná krátkodobá řešení současné situace. Lékař tedy diagnózu, že nemocný umírá, sdělí, ale opřede ji přednáškou o tom, co všechno se ještě pokusí udělat, což v pacientovi vyvolá falešné naděje. K dlouhodobé prognóze se pak již za celou léčbu mnohokrát ani nevrátí. Pacient ji z důvodu emoční zátěže, způsobu informování a vlastní nepřipravenosti čelit smrti častokrát úplně vypustí. Důraz je kladen pouze na krátkodobé prognózy, které mohou být pozitivní, na tu dlouhodobou, která v sobě nese jistý konec, se účelně zapomene. Pacient na tomto procesu spolupracuje, je pro něj v momentální situaci přijatelnější věřit tomu, že bude výjimka, že se uzdraví. Bojí se připustit si pravdu, což je více než pochopitelné. Co ale pochopitelné není, že je v tom podporován. Místo toho, aby se mu pomáhalo vyrovnat se s krizovou situací, pomáhá se mu ji obcházet. Pokud se bude pacient podporovat v popírání smrtelné diagnózy, stejně si dříve nebo později bude muset připustit, co se opravdu děje, a bude to pro něj šok. Pravděpodobnost, že se s faktem, že umírá, vyrovná, pak bude o dost menší (THEOVÁ, 2007).

Osvěta na poli odborné veřejnosti funguje a vzdělávání lékařů a zdravotních pracovníků v oblasti komunikace s pacientem způsobuje, že se situace pomalu mění, informovanost pacientů roste a začíná se terapeuticky pracovat na přijetí smrti již během

léčby. Změny postojů laické veřejnosti jsou samozřejmě pomalejší. Stále se setkáváme s rodinami, které v nemocnici prosí lékaře, aby nemocnému diagnózu zatajil. Často to souvisí s jejich vlastní neschopností přijmout fakt, že jejich blízký umírá. Pokud by byla pravda pacientovi zatajena a dnes se to již naštěstí tolik neděje, bude tím připraven o možnost volby. Jeho příbuzní by vlastně rozhodli za něj. Bude žít v klamu a nebude mít možnost chovat se tak, jak by se byl choval, kdyby o svém stavu věděl. Nestihne si vyřídit všechny záležitosti, nestačí říci svým blízkým, jak moc je má rád, nebude mít čas pochopit a přijmout fakt, že umírá, a po všech stránkách se na něj v rámci možností alespoň trochu připravit. Později mu možná tělo naznačí, co se děje, a on si uvědomí svou situaci, ale bude již na spoustu věcí pozdě a čas, který prožil ve lži, nepůjde vrátit zpátky. I v Hospici Dobrého Pastýře se personál setkává s rodinami, které přivezou svého příbuzného do hospice s požadavkem, aby s ním rozhodně nikdo nemluvil o tom, že umírá, že ho nechtějí trápit a ještě více zatěžovat. O své diagnóze tedy ví, ale je okolím systematicky tlačěn k jejímu popření.

Není dle mého názoru správný ani opačný přístup, kdy bychom pacientovi za každou cenu vyvraceli, že se uzdraví, a doslova z něj vymlátili všechnu naději. Tato metoda by byla poněkud drastická. Pokud cítíme, že chce žít v iluzi, měli bychom mu to dopřát. Můžeme se ho z ní snažit vyvést, ale postupně a citlivě.

## 5.2 Práce s nadějí

Jak udržet plamínek pacientovy naděje, ale zároveň mu nelhat? Lež se dříve nebo později stejně vyradí a ztratíme tím jen jeho důvěru. Sdílet mu pravdu, pokud ji nechce slyšet, je také ošemetné. Je potřeba s nadějí citlivě pracovat a vždy se řídit přáním a potřebami pacienta. Není cílem ji pacientovi vzít, bez naděje by mohl být ztracen, ale můžeme se jí snažit transformovat v realističtější přání, než je přání uzdravit se a žít plnohodnotný život.

Na začátku nevyléčitelné nemoci rodina sdílí s pacientem naději dlouhodobou, tedy naději na účinnost léčby a prodloužení života, později se přesouvá k naději krátkodobé. Pacient doufá ve splnění malých blízkých cílů. Radost z těchto malých dosažitelných cílů, z každého krůčku, drží nemocného nad vodou. Nejprve doufá například v dožití se prvního dítěte své vnučky, pak v dožití se její promoce, a nakonec třeba jen v to, že jí ještě alespoň jednou uvidí. Krůčky jsou tedy stále menší a menší, ale naděje zůstává, je udržována. Nemocný a jeho blízcí před sebou musí stále vidět nějaký úkol. Nietzscheho slavná věta „*Kdo má proč žít, snese téměř každé jak*“ platí při umírání obzvlášť (cit. dle KÜBLER-ROSSOVÉ,

1993). Žít na konci a i v případě, že nám zbývá krátký omezený čas, ve svém bytí spatřovat smysl, je umění.

Naděje pacientů s nevléčitelnou diagnózou se mění. Zpočátku, jak jsem již zmiňovala výše, se jedná o naději na uzdravení. Ta by měla být ve správnou chvíli přeměněna v naději na prodloužení života a s nástupem hospicové péče, kdy je léčba kauzální zastavena a léčí se pouze důsledky onemocnění, se v ideálním případě transformuje na naději na přesah. Přechod na třetí stupeň naděje bývá nejtěžším. Nese v sobě totiž nutnost přijetí faktu brzkého konce, ke kterému dochází jen u některých pacientů, a naopak tato naděje nám pomáhá překonat strach ze smrti. Jedná se o naději, že náš život má nějaký přesah, že po nás na světě zůstane něco i po naší smrti. Přesahem mohou být potomci, životní dílo anebo jen maličkosti. Např. jedna pacientka z Hospice Dobrého Pastýře zasadila na své zahradě keř a svým blízkým řekla, že za rok pravděpodobně již nebude na světě, ale tento keř ano.

Pokud se nám tuto naději povede získat, nikdo nám ji již nevezme a jsme schopni čelit tak smrti a těžkým dnům na konci. Naděje na přesah vlastního života může být ekvivalentní k Franklovým postojovým hodnotám, které se realizují právě v tom, jak člověk přistupuje k omezením svého života. Frankl nabízí účinné řešení, jak předejít nihilismu a zachovat si smysl života i v těžké situaci umírání, a to skrze hledání hodnot.

Jedinečnost každého člověka a jednorázovost okamžiku, který v sobě skrývá možnost vytvářet hodnoty, dodává životu smysl. To vše je podmíněno faktem, že náš život je konečný. To, že zemřeme, životu smysl nebere, ale dává. Pokud bychom například věděli, že můžeme své povinnosti odložit třeba klidně za deset let, vypadalo by pravděpodobně naše bytí úplně jinak. To nás vede k zaměření se na přítomnost a ke snaze využít příležitostí, které nám přítomný okamžik nabízí. Pokud je promarníme, transformují se v nic. Vytváření hodnot je možné v každé situaci, i v té nejtěžší. Pokud již nemocný není schopen vytvářet tvůrčí hodnoty, není například schopný pracovat a starat se o rodinu, protože leží v nemocnici, může vytvářet hodnoty prožitkově obdivováním krásy přírody, poslechem hudby, čtením zajímavých knih či vedením podnětných rozhovorů. Pokud by ani to nebylo možné, vždycky nám zůstávají ještě hodnoty nejvyššího řádu, hodnoty postojové, jako je například statečnost v utrpení, důstojnost v umírání, odpuštění křivdy, a o ty nás nikdo a nic připravit nemůže. Realizovat postojové hodnoty se dá vždy a za každých okolností, což znamená, že lidský život nikdy není nesmyslný. To s sebou nese jistou dávku zodpovědnosti, kterou za svůj život neztrácíme ani na smrtelné posteli, zodpovědnost k hodnotám (FRANKL, 2006).

Prožívání smysluplnosti života nemusí být v souladu s úspěchem. Myslím, že tento možná z části nevědomý předpoklad je právě brzdou v dobrém umírání. Pokud má umírající pocit, že neprožil dostatečně kvalitní život, je možné s ním pracovat na pochopení důležitosti a smysluplnosti jeho života, pomoci poupravovat zpětný běh událostí a dodávat jim smysl.

### 5.3 Hněv a lítost

Hněv a zloba vůči lidem, kteří jsou zdraví a mají plno možností, a přesto nedokážou pomoci, se objevuje u více pacientů. Chodila jsem v hospici za jednou pacientkou, která po mne chtěla, abych jí o sobě vyprávěla. To bývá docela častý požadavek. Když jsem jí však začala povídat, co jsem v posledním roce prožila, cítila jsem, že je podrážděná. Z jedné strany ji zajímalo, jak se mám a co dělám, ale přitom žárlila na to, že já mám ještě takových možností a celý život před sebou, zatímco ona si tím vším již prošla. Nechtělo se jí ještě odcházet, a velice špatně snášela úbytek svých fyzických sil. Proto jsem raději nenápadně přesedlala na jiné téma a obrátila pozornost na ni a ptala se jí, co dělala ona, když jí bylo tolik, co mně.

Nemá smysl snažit se pacienta přemlouvat, aby se nehněval. V tomto případě by se jen cítil ukřivděně. Účinnější je hledat příčinu. Pacient může například lpět na životě kvůli nedořešeným záležitostem a nenaplněným přáním nebo ho můžou trápit pocity viny. Pocity viny a zahanbení často sublimují ve špatné nálady, které mají pacienti sklon přenášet na personál či příbuzné. Je potřeba tyto strachy a obavy rozkrýt. Mnohdy se ukáže, že stojí na velice iracionálních základech. Spousta pacientů se trápí výčitkami svědomí a často jen potřebují projevit potlačovanou lítost nad událostmi, které se měly stát jinak, nad činy, které udělat měli či naopak neměli. Úkolem je v první řadě přijít na to, že má pacient výčitky, pak s nimi otevřeně pracovat a pomoci umírajícímu projevit lítost, na kterou není nikdy pozdě a dokáže smazat vinu z jeho beder (KÜBLER-ROSSOVÁ, 1993, s. 232–237).

### 5.4 Hovory o smrti

Hovory o smrti jsou v procesu umírání velice zásadní a většinou si s nimi obě strany, jak umírající, tak doprovázející, nevědí rady. Ráda bych se jim ve zkratce věnovala také proto, že jsem na téma smrti na praxi v Hospici Dobrého Pastýře také narazila a bylo pro mne těžké najít si tu správnou cestu, jak s pacienty o těchto tématech hovořit.

Jedním se základů úspěchu je přijetí své vlastní konečnosti, jak jsem již zmiňovala výše. Pacient podle našeho chování pozná, vycítí, pokud se my sami tématu smrti vyhýbáme a raději před ním zavíráme oči. BYOCK (1997) radí mluvit o smrti jako o univerzální zkušenosti, která se týká každého člověka a nikdo se jí nevyhne. Pokud k ní budeme přistupovat tak, že se týká nejen umírajícího, ale i nás, určitě to prohloubí pacientovu důvěru, že s námi může otevřeně hovořit i o těžších tématech. Tento přístup, kdy nevyčleňujeme sebe ze situace, podporujeme soudržnost s pacientem. Nebylo by fér pacienta izolovat, protože on umírá a my ne.

Pokud si nejsme jisti, kdy má na toto téma dojít řeč, nic se neděje. Měl by to totiž určit pacient a ne my. Pochopitelně je to velice individuální, někdo je otevřený a zvyklý se o své hlubší pocity dělit s ostatními, někdo ne. Myslím si, že jedno univerzální pravidlo však existuje - a to, že hovor o smrti začneme, až když pacient bude chtít a kdykoli bude chtít.

Doprovázející by měli dát pacientovi najevo, že na něj nikterak netlačí a měl by též vědět, že - až bude připravený - jsou ochotni s ním těžká témata otevřeně řešit, že před nimi nebudou utíkat. Pokud chceme téma smrti navodit, je lepší použít jen skrytou narážku, kterou pacient většinou pochopí a pokud bude chtít, tak ji využije. Pokud ne, bude ji ignorovat a dá nám tím najevo, že ještě není připraven o smrti mluvit.

Všímejme si pesimistických a našťvaných poznámek typu: „Proč zrovna já?“ či „Kdy už to všechno skončí?“ Taková prohlášení mohou být začátkem důležitých rozhovorů, pokud se k nim postavíme správně. Bohužel často bývají vystrašenými nepoučenými příbuznými buď ignorovány, nebo smeteny ze stolu povrchními reakcemi typu: „Ale prosimtě“ „Neboj, všechno bude dobré, nevzdávej to.“ Umírající se pak uzavírá ve svém smutku s pocitem nepochopení a nemožnosti své trápení sdílet (BYOCK, 1997, s. 251). Mně samotné se něco podobného přihodilo, když jedna pacientka z hospice při loučení řekla: „Už se asi nevidíme, je dost možné, že až tu příště budete, tak já již ne.“ Byl to můj čtvrtý den v hospici a s ničím takovým jsem ještě neměla zkušenost, a tak jsem automaticky odpověděla větou: „Ale nebojte, určitě se ještě potkáme.“ Tento signál jsem tedy naprosto přeslechla a zahodila příležitost na hlubší rozhovor o věcech nejpodstatnějších. Nikdy jindy už tato pacientka nic takového neřekla. Když jsem pak byla poučená, tak jsem bedlivě sledovala, jestli něco nezachytím, dokonce jsem se sama snažila citlivě navodit toto téma, ale brána již byla uzavřená. Těžko říct, z jakých důvodů a zda to tak bylo špatně. Ale moje první reakce měla být určitě jiná, měla jsem na sdělení o blížící se smrti brát větší zřetel.

Pacienti v hospici mluví o smrti zřídka explicitně. Nicméně v jejich projevech je někdy toto téma možné vysledovat. V polském dokumentárním filmu Pawela Lozinskiho, který velmi autentickým způsobem předkládá rozhovory mezi onkologickými pacienty přímo při procesu chemoterapie, můžeme pozorovat, jak je téma smrti všudypřítomné, i když není třeba vždy přímo vyjádřené. Otevřenost s jakou pacienti mluví o své situaci je více než obdivuhodná (LOZINSKI, 2009).

Pokud bychom rádi věděli, jaké jsou pacientovy pocity ohledně blížící se smrti, ale on nic nesděljuje a ani nenaznačuje, můžeme se ho poptat, co si myslí o léčbě, jak mu je, nebo raději obecněji jaký má pocit z toho, jak mu je. Neptáme se přímo na ožehavé téma, ale z odpovědí můžeme o pacientově přístupu ke smrti ledacos zjistit.

Mnoho umírajících prožívá pocit odcizení a osamění, i když jsou ve společnosti milujících příbuzných, protože je příbuzní nenechají hovořit o tom, o čem potřebují. Cítí se nepochopeni a se svou situací sami. Popření ze strany rodiny vede k jejich izolaci. Pokud rodinní příslušníci odmítají téma umírání, bývá to podle BYOCKA (1997, s. 251) ze dvou důvodů:

- 1) Umírající nebo rodina nebo obě strany nejsou ochotny přiznat fakt, že je nemoc dále neléčitelná.
- 2) Pacient i rodina myslí na umírání, ale nechtějí o něm mluvit, aby se vzájemně ochránili od negativních bolestných emocí.

Obecně tedy platí zásada tématu smrti se nevyhýbat, ale naopak to ani nevnucovat. Nemocný na hovor o přicházející smrti musí být připravený a většinou si sám řekne, případně naznačí, že by o tom rád mluvil. To znamená, že musíme být velice pozorní a tyto náznaky by neměly uniknout naší pozornosti. Vypadá to velice složitě, ale útěchou nám může být, že vždycky je větším problémem, pokud něco vůbec neřekneme, než pokud to řekneme špatně. Určitě nic nemůžeme zkazit tím, když budeme upřímně hovořit o tom, co cítíme (CALLANANOVÁ a KELLEYOVÁ, 2005).

## 5.5 Specifika komunikace s hospicovými pacienty

Pacienti komunikují nejen verbálně, ale též gesty a mimikou či pomocí doteku. Na všechny tyto aspekty komunikace je potřeba brát zřetel. Ze strany doprovázejících to vyžaduje hodně vytrvalosti a trpělivost, schopnost naslouchat a snahu porozumět.

Základem citlivé komunikace je upřednostňovat potřeby pacienta před svými vlastními. Doprovázející by se měli snažit zachycovat signály, které umírající vysílá, správně je dešifrovat a řídit se podle nich. Neměli by prosazovat vlastní scénář. Pokud budeme rozhovor s umírajícím jakkoli usměrňovat, tak ale taktně a nenásilně. Je to pacientovo umírání, ne naše. Častými chybami v komunikaci s umírajícím jsou vyhýbavé odpovědi na otázky, odpovědi zobecňující nebo velice věcné, moralizování, přehlížení emočních sdělení, soustředění se jen na holá fakta (častá chyba lékařů) a pocit nadřazenosti, který může být zčásti neuvědomovaný (KŘIVOHLAVÝ a KACZMARYK, 2003).

Umírající na konci někdy hovoří o věcech, které nám nemusí dávat smysl. Lékaři tyto promluvy většinou nazývají halucinacemi. CALLANOVÁ a KELLEYOVÁ (2005) jsou toho názoru, že jde o důležitá prohlášení, která by neměla uniknout pozornosti blízkých, kteří by jim měli naslouchat a snažit se porozumět. Jinak totiž budou v umírajícím vzbuzovat pocity izolace a bude se jim vzdalovat. Pokud budou citliví vůči sdělením umírajících, mohou z nich i sami čerpat útěchu. Lidé se mohou na konci vzájemně obohatit, pokud se všechno nezakryje pláštěm beznaděje, smutku a utrpení.

### **5.5.1 Zásady správné komunikace**

Komunikace mezi členy hospicového týmu a pacientem by se měla řídit určitými zásadami, které lze shrnout do následujících bodů<sup>3</sup>:

- Orientace na to, co je možné. Pozornost je zaměřena jen na to, co ještě pacient dělat může, na zdravé funkce, ne naopak.
- Tady a teď. Pacienti v hospici žijí ze dne na den. Pečující by s nimi neměli plánovat a cokoli jim slibovat. Pravděpodobnost, že se plánované již nikdy neuskuteční, je moc velká a umírající by byl zbytečně zklamán. Nehledě na to, že prožívání přítomného okamžiku může být velkým naplněním.
- Opravdovost. V hospici jsou pečující sami za sebe. Všichni zaměstnanci hospice jsou v první řadě lidé a jejich funkce je až na druhém místě.
- Nepodsouvat umírajícímu vlastní pocity a přesvědčení, neklást sugestivní otázky.
- Nebát se negativních emocí, dát pacientovi najevo, že ustojíme jakékoli projevy emocí a že s námi může mluvit o všem.
- Jednat s pacientem jako se sobě rovným, neinfantilizovat. Přestože se kognitivní schopnosti některých pacientů zhoršují, neznamená to, že se stávají pětiletými

---

<sup>3</sup> Školení dobrovolníků Hospice Dobrého Pastýře v Čerčanech



děťmi. Nehledě na to, že pokud neznáme pacientův chorobopis, nemůžeme si být jisti, jaký je jeho stav. Nikdy bychom neměli nedevalvovat jeho schopnosti a měli bychom mu projevit dostatek respektu v každé situaci.

- Naslouchat a být trpělivý.
- Nechávat pacienta projevit svobodnou vůli, případně ho v tomto vědomě podporovat.
- Mluvit vždy v 1. osobě. Nikdy nemůžeme situaci zhoršit, když budeme mluvit o svých pocitech a emocích. Je to neinvazivní a máme na takové vyjádření plné právo. Nesmíme ale zapomínat na to, že jsou to pouze naše pocity a lidé okolo nás, jak umírající, tak ostatní doprovázející, mohou cítit něco jiného.
- Vyhnout se prázdným frázím. Na konci již není mnoho prostoru pro povrchní, nic nevyjadřující sdělení, která pacienta jen unavují. Naopak se nemusíme bát třeba s ním jen chvíli pobýt v tichu. Komunikovat se dá i beze slov.
- Nelitovat pacienta. Můžeme plakat s člověkem, ale ne nad člověkem.
- Ve středu zájmu je pacient. Ve všem, co se ho týká, má hlavní slovo. Je jakýmsi ředitelem vlastní péče. To platí i v komunikaci. Měli bychom pacienta nechat určovat téma hovoru, pokud je to možné.
- Pokud nabízíme pomoc, je potřeba to dělat konkrétně a přijít s jasným plánem. Věty typu „Když budeš něco potřebovat, zavolej“, budou nemocní chápat jako zdvořilostní frázi anebo nebudou schopni vyvinout dostatek iniciativy, aby si uvědomili, o co přesně si můžou říci.
- Často se vyplácí důvěřovat vlastním instinktům.

### **5.5.2 Poslední týdny a dny**

V terminálním stádiu nemoci dochází ke spoustě změn, pacient přestává jíst a pít, nemusí jít ani tak o znemožnění těchto životu důležitých činností, jen to zkrátka již tolik nepotřebuje. Všechny funkce se zpomalují, pacient hodně spí, ztrácí zájem o časopisy, knihy, televizi a dokonce i o přítomnost lidí, stačí mu již jen ti nejbližší a někdy je dokonce rád úplně sám. Několik dní před smrtí může nastat euforie a pacient se na pár dní či hodin vrací do zcela bdělého aktivního stavu jako před vypuknutím nemoci, užívá si společnost svých blízkých, projevuje různá přání, chce ještě ochutnat oblíbená jídla, chce se posadit apod. V této fázi je dobré najít si čas s pacientem intenzivně být. Střídá ji tzv. smrtelné kóma, které přichází před smrtí. Umírající má otevřené oči, ale již nic nesleduje, nereaguje na lidi okolo sebe,

odpoutává se více a více od reality, již ho nezajímá. Přestože nás ale zdánlivě nevnímá je potřeba mluvit před pacientem tak, jako kdyby byl normálně přítomen (ne o něm bez něj). Sluch ze všech smyslů zůstává nejdéle aktivní a nikdy nevíme, kdy nás umírající poslouchá a kdy ne. Pokud mu chceme něco sdělit, je dobré to neodkládat, i když to třeba může působit, že není vhodná chvíle, možná už vhodnější nebude. Každou chvíli totiž může být na všechno pozdě (HAŠKOVCOVÁ, 2000, s. 64–67).

## ZÁVĚR

Úkolem této práce bylo přiblížit koncept hospice a jeho důležitost ve změně přístupu k umírání a smrti. V teoretické části autorka pojednává o vývoji a současném stavu hospicového hnutí u nás i ve světě. Největší pozornost v této části práce však věnuje konceptu hospice, formám hospicové péče, hospicové práci a jejím principům. Jedním z nich je práce s rodinou, která je pro hospicový model umírání zásadní. Praktickou zkušenost má autorka s Hospicem Dobrého Pastýře, kam v letních měsících docházela jako stážistka, později jako dobrovolnice. Na základě vlastních zkušeností rozebírá aspekty správné komunikace s umírajícím, zaměřuje se hlavně na práci s nadějí a překonávání strachu ze smrti.

V posledních desetiletích dochází s rozvojem hospicového hnutí ke zlepšení péče o umírající u nás i v zahraničí. Vznikají stále nové instituce poskytující hospicovou péči lůžkovou, stacionární i domácí a další organizace podporující tuto péči. K humanizaci umírání přispívá i zřizování speciálních paliativních jednotek v rámci nemocnic, a co víc, téma umírání, hospice a hospicové péče se dnes hojně objevuje i v literatuře. Stále ale je na čem pracovat. Hospicová hnutí se kontinuálně snaží měnit postoj široké veřejnosti k umírání a smrti, zařazovat téma péče o umírající do osnov lékařských fakult a vychovávat tak novou generaci zdravotnických pracovníků, integrovat paliativní a hospicovou péči do systému zdravotnictví a vracet umírající do společnosti zdravých lidí.

Umírající nás mohou obohatit. V kontaktu s nimi si přerovnáme priority a uvědomíme si, jaké hodnoty jsou v našich životech důležité. Setkáním se smrtí povyroste a ožijeme, protože smrt k životu patří stejně jako zrození.

Lidé se smrti bojí a stále všemožnými způsoby bojují s vědomím své konečnosti. Ale ani věda, náboženství moderní doby, a stále se vyvíjející moderní technologie nám nepomohou nad smrtí zvítězit. Dříve či později budeme nuceni přiznat porážku a se smrtí se smířit.

Nezapomínejme, že smrt našemu životu smysl dává, nikoli bere. Lidský život ovlivňuje právě jeho konečnost. Měli bychom se učit žít s vědomím smrti, neignorovat ji, ani ty, kteří si procesem umírání již procházejí, a žít tak, abychom se v posledních chvílích za svým životem mohli ohlédnout a být s ním spokojeni. Pokud smrt budeme celý život popírat, pravděpodobně se nám nebude odcházet nejlépe.

Umírání je velice rozmanitý proces a je u každého pacienta jiné. Vyrovnávání se s přicházející smrtí taktéž. Na to, jakým způsobem pacient zvládá proces umírání, má vliv spousta faktorů. Obecně ale platí, že umíráme stejným způsobem, jakým jsme žili, a náš předešlý život má velký vliv na to, jaký postoj k této těžké životní situaci zaujmeme.

Základem dobrého umírání je nebýt sám a umírat bez bolesti při zachování důstojnosti a respektu k jedinečnosti každého člověka. Toto období je možné chápat jako příležitost k duševnímu růstu a prohloubení vztahů v rodině i mimo ni. Na smrt a umírání je potřeba nahlížet v kontextu celé rodiny, která by měla svého blízkého doprovázet jak v průběhu nemoci, tak při jejím zakončení. Umírající je součástí rodiny a bude její součástí i po své smrti. Snahou hospiců po celém světě je proto navrátit umírání zpět do domovů pacientů.

## LITERATURA

BYOCK, I. *Dying well. New York: The berkeley publishing group, 1997. ISBN: 1-57322-657-2.*

CALLANANOVÁ M. a KELLEYOVÁ P. *Poslední dary, jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících.* Praha: Vyšehrad, 2005. ISBN 80-7021-819-3.

FRANKL, V. E. *Lékařská péče o duši.* Brno: Cesta, 2005. ISBN 80-7295-085-1.

HARTL, P. a HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník.* Praha: Portál, 2000, s. 16, s. 195, s. 708. ISBN 80-7178-303-X.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie.* Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-034-7.

HENNEZEL, M. *Smrt zblízka. Umírající nás učí žít.* Praha: ETC, 1997. s. 10. ISBN 80-86006-15-8.

KŘIVOHLAVÝ, J. a KACZMARYK, S. *Poslední úsek cesty.* Praha: Návrat domů, 1995. ISBN 80-85495-43-0.

KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O smrti a umírání.* Turnov: Arica, 1993. ISBN 80-900134-6-5.

LIFTON, E. J. *Nacističtí lékaři.* Praha: BB/art, 2008. ISBN 978-80-7381-452-6.

STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A. a STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče.* Praha: H a H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.

SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo, 2003. ISBN 80-902049-4-5.

SVATOŠOVÁ, M. *Hospic slovem a obrazem*. Praha: Ecce homo, 1998. ISBN 80-902049-1-0.

SVATOŠOVÁ M., Hospicové hnutí ve světě a u nás, In: VORLÍČEK J., ADAM Z. a POSPÍŠILOVÁ Y, ed. *Paliativní medicína*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

PARKES, C. M., RELFOVÁ, M. a COULDRICKOVÁ, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-23-7.

THEOVÁ, A. M. *Paliativní péče a komunikace*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-24-4.

VORLÍČEK J., Úvod do problematiky paliativní medicíny, In: VORLÍČEK J., ADAM Z. a POSPÍŠILOVÁ Y, ed. *Paliativní medicína*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

## Internetové zdroje

SLÁMA, O. *Několik čísel a myšlenek o péči o terminálně nemocné v ČR* [on-line]. [cit. 2013-06-20]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/cisla.html>

MACKOVÁ, M. *Hospicové hnutí u nás i ve světě*. Ostrava, 2002. Diplomová práce. Ostravská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, Katedra sociální práce. Vedoucí diplomové práce: Naděžda KUBÍČKOVÁ, Ph.D. [on-line]. [cit. 2013-06-24]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/res/data/006/000742.pdf>

FILEC, V. *Hospicová péče v České republice* [on-line]. [cit. 2013-07-02]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/hospiccr.html>

Paliativní péče v jihlavské nemocnici. *Kraj Vysočina* [online]. ©2011 [2013-06-28]. Dostupné z: [www.kr-vysocina.cz/paliativni-pece-v-jihlavske-nemocnici/d-4035007/p12067](http://www.kr-vysocina.cz/paliativni-pece-v-jihlavske-nemocnici/d-4035007/p12067)

Poslání a historie sdružení. *Hospic Čerčany* [online]. ©2013 [2013-07-20]. Dostupné z: <http://www.hospic-cercany.cz/o-nas/poslani-a-historie-sdruzeni>

## Jiné prameny

LOZINSKI, Pawel. *Chemia* [audiovizuální záznam na VHS]. 2009.

OBČANSKÉ SDRUŽENÍ TŘI. *Výroční zpráva 2012*. Čerčany: O. s. TŘI, 2013. Dostupné také z: <http://www.hospic-cercany.cz/datab/2013140646-2012-vyrocní-zprava.pdf>

## PŘÍLOHA

### Poskytovatelé hospicové péče a další organizace, občanské iniciativy a asociace podporující myšlenky hospicového hnutí v ČR

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP) se sídlem v Praze

Cesta domů, Praha

Charita Česká republika

Charitní domácí hospicová péče Bárka, Jihlava

Charitní hospicová péče Pokojný přístav, Opava

Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP

Domácí hospic David Kyjov

Domácí hospic Jordán o.p.s, Tábor

Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě u Brna

Ecce homo, Sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí, Praha

Hospic Anežky České v Červeném Kostelci

Hospic Citadela – dům hospicové péče ve Valašském Meziříčí

Hospic Dobrého Pastýře Čerčany

Hospic Frýdek-Místek

Hospic Liberec  
Občanské sdružení Hospic pro Liberecký kraj

Hospic Malovická, Praha

Hospic na Svatém Kopečku Olomouc

Hospic Smíření, Chrudim

Hospic sv. Alžběty v Brně

Hospic sv. Jana N. Neumana v Prachaticích

Hospic sv. Lazara v Plzni

Hospic sv. Lukáše Ostrava

Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích

Hospic Štrasburk v Praze

Hospic v Mostě

Hospicová péče sv. Zdislavy, Liberecký kraj

Hospicové hnutí - Vysočina, o.s., Nové Město na Moravě

Hospicové občanské sdružení Duha, Hořice

Mobilní hospic Ondrášek, Ostrava

Mobilní hospicová jednotka, Ostrava

Nadační fond Klíček

Nadační fond Umění doprovázet se sídlem v Novém Strašecí

OPORA, Roudnice na Labem

RUAH, Benešovsko

SDÍLENÍ o.s., Telč



## BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

**Jméno a příjmení autora:** Tereza FENCLOVÁ

**Studijní program:** Bc.

**Studijní obor:** Psychologie

**Název práce:** Hospic jako fenomén humanizace umírání

**Počet stran práce (bez přílohy):** 45

**Počet titulů české literatury a pramenů:** 17

**Počet titulů zahraniční literatury a pramenů:** 1

**Počet internetových odkazů:** 5

**Počet audiovizuálních dokumentů:** 1

**Vedoucí práce:** MUDr. Olga DOSTÁLOVÁ, CSc.

**Rok dokončení práce:** 2013

## EVIDENČNÍ LIST KNIHOVNY

Souhlasím s tím, aby moje bakalářská práce byla využívána ke studijním účelům.

V Praze, dne: .....

.....

Podpis autora práce

Uživatelé potvrzují svým podpisem, že pokud tuto bakalářskou práci využijí ve své práci, uvedou ji v seznamu literatury a budou ji řádně citovat jako každý jiný pramen:

<b>Jméno, příjmení</b>	<b>Adresa</b>	<b>Datum</b>	<b>Podpis</b>

**Posudek vedoucího bakalářské práce  
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

**Jméno a příjmení studentky: Tereza Fenclová**

**Obor studia:** Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychologii

**Název práce: Hospic jako fenomén humanizace umírání**

**Vedoucí práce:** MUDr.Olga Dostálová, CSc.

**Technické parametry práce:**

**Počet stránek textu** (bez příloh): 45

**Počet stránek příloh:** 0

**Počet titulů v seznamu literatury:** 16

Internetové odkazy a jiné: 7

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

**Výběr tématu**

Závažnost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Oborová příléhavost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		2		
--	--	---	--	--

**Formální zpracování**

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	1			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

		2		
--	--	---	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	1			
--	---	--	--	--

**Metody práce**

Vhodnost a úroveň použitých metod

0				
---	--	--	--	--

\*\* 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Využití výzkumných empirických metod

0				
---	--	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	1			
--	---	--	--	--

### Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

	1			
--	---	--	--	--

Naplnění cílů práce

	1			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

0				
---	--	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	1			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

		2		
--	--	---	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

		2		
--	--	---	--	--

### Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Volba tématu velmi souvisí se studovaným oborem a je významná i z obecného hlediska. Autorka pilně spolupracovala s vedoucí práce, shrnula vše potřebné, co souvisí s tímto tématem. Literatura je vhodně volena a všechny podstatné názory autorů pojednávajících o tomto tématu jsou v práci obsaženy.

Místo obvyklého šetření cestou kvalitativní nebo kvantitativní si autorka zvolila v praktické části vlastní způsob, totiž popsala konkrétní provoz a úkoly pracovníků v hospici, kde působila. Své zkušenosti zúročila v poslední kapitole, kde shrnula své poznatky o pocitech a reakcích pacientů ležících v hospici. I když lze tento přístup akceptovat, není to klasický způsob zkoumání, proto jej nehodnotím ve smyslu vyváženosti mezi teoretickou a praktickou částí.

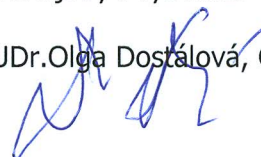
Autorka prokázala, že umí pracovat s literaturou. Stylisticky je práce srozumitelně formulována. Citace vcelku odpovídají normě až na některá drobné chyby např. vzadu v literatuře u Byocka má za ISBN dvojtečku a celé ISBN má kurzívou. Jinde to má však dobře, takže jde zřejmě o přehlédnutí.

Doporučení k obhajobě: doporučuji.

**Navrhovaná klasifikace:** Velmi dobře, případně podle úrovně obhajoby i výborně.

10. 9. 2013

MUDr. Olga Dostálová, CSc.



**Posudek oponenta bakalářské práce  
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

**Jméno a příjmení studentky: Tereza Fenclová**

**Obor studia:** Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychologii

**Název práce: Hospic jako fenomén humanizace umírání**

**Oponent práce:** PhDr. Pavla Kodymová, Ph.D.

**Technické parametry práce:**

**Počet stránek textu (bez příloh):** 45

**Počet stránek příloh:** 0

**Počet titulů v seznamu literatury:** 16

Internetové odkazy a jiné: 7

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

**Výběr tématu**

Závažnost tématu

	X			
--	---	--	--	--

Oborová příslušnost tématu

	X			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		X		
--	--	---	--	--

**Formální zpracování**

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	X			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	X			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

		X		
--	--	---	--	--

**Metody práce**

Vhodnost a úroveň použitých metod

0				
---	--	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

0				
---	--	--	--	--

Využití praktických zkušeností

		X		
--	--	---	--	--

\*\* 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

## Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešení problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

--	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

	X			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

			X	
--	--	--	---	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	X			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

		X		
--	--	---	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

		X		
--	--	---	--	--

## Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Se kterými autory zabývajícími se posláním hospiců autorka souhlasí a kde má jiný názor?

## Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Volba tématu je velmi aktuální jak z obecného pohledu, tak i z pohledu studovaného oboru.

Práce je vypracována s pečlivostí, shrnuje současné poznatky o tomto tématu. Více než dvě třetiny práce jsou kompilační, jednak popisně podávají historický přehled vývoje hospiců v okolních zemích a u nás, jednak přebírají názory zainteresovaných autorů. Tato část nepřináší nové poznatky. Poslední třetina popisuje způsob práce v konkrétním hospici, kde autorka nějakou dobu působila. Autorka nepoužívá obvyklý způsob práce s kazuistikami nebo statistické zpracování vlastního souboru, ale zamýšlí se globálně nad pocity umírajících pacientů podložené vlastními zkušenostmi, a uvádí vlastní názory, takže tato kapitola má určitý osobně filosofický rozměr. Tento přístup je nekonvenční a do jisté míry i originální.

I když práce nepřináší nové poznatky a spíše je shrnuje, odpovídá obsahově požadavkům na bakalářskou práci. Je třeba vyzdvihnout její formální stránku, správnou práci s literaturou a dále dodržování citační normy. Požadavky na bakalářskou práci považuji za splněné.

Doporučení k obhajobě: doporučuji.

## Navrhovaná klasifikace:

6.9.2013

  
PhDr. Pavla Kodymová, Ph.D.