

UNIVERZITA TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ

FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ

Institut mezioborových studií Brno

Sociální aspekty paliativní péče

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Vedoucí diplomové práce:

Prof. PhDr. Pavel Múhlpachr, Ph.D.

Vypracovala:

Bc. Radka Pazderková

Brno 2012

Prohlášení

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

Elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné.

V Rajhradě, dne: 30. března 2012

.....

podpis

Poděkování

Děkuji panu prof. PhDr. Pavlu Múhlpachrovi, Ph.D. za velmi užitečnou, vstřícnou a ochotnou metodickou pomoc, dále děkuji panu profesorovi za cenné rady a připomínky, které mi poskytl při zpracování mé diplomové práce

Radka Pazderková

Obsah

Úvod.....	6
1 Hospicová a paliativní péče	8
1.1 Poskytování hospicové péče v ČR – současný stav	8
1.2 Standardy, zásady a normy kvality hospicové a paliativní péče	11
1.3 Bolest v paliativní medicíně	14
1.4 Legislativní zakotvení hospicové paliativní péče.....	16
1.5 Kvalita pacientova života	18
2 Hospicová paliativní spirituální péče	22
2.1 Vymezení termínu spiritualita	22
2.2 Pastorační péče v medicíně	23
2.3 Pastorační péče o nevléčitelně nemocné	25
2.4 Spirituální péče v hospici sv. Josefa v Rajhradě	27
3 Psychologická péče v paliativní medicíně	28
3.1 Potřeby nemocného a koncepce holismu	28
3.2 Prožívání nemoci pacientů hospice	30
3.3 Úzkost, smutek a deprese – emoční reakce vyvolané nemocí.....	33
3.4 Psychologická péče o nemocné v hospici sv. Josefa v Rajhradě	35
4 Sociální péče v paliativní medicíně	36
4.1 Charakteristika sociální práce.....	36
4.2 Sociální práce v hospici	39
4.3 Sociální práce v hospici sv. Josefa v Rajhradě.....	40
5 Péče o pozůstalé	43
5.1 Doprovázení	43
5.2 Nemoc a ztráta v kontextu rodiny	45
5.3 Komunikace s pozůstalými.....	46
5.4 Truchlení.....	47
5.5 Poradenství pro pozůstalé.....	50
5.6 Formy pomoci pozůstalým	51

6	Dobrovolníci jako součást hospicové péče	53
6.1	Vymezení pojmu dobrovolnictví.....	53
6.2	Oblasti dobrovolnické činnosti.....	54
6.3	Motivace k dobrovolnictví	55
6.4	Dobrovolníci v hospicové péči	57
6.4	Dobrovolníci v hospici sv. Josefa v Rajhradě	58
7	Vztah sociální pedagogiky k hospicové paliativní péči.....	62
7.1	Sociální pedagogika.....	62
7.2	Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě u Brna	67
8	Výzkumná část (kazuistiky)	70
8.1	Kazuistika č. I.	74
8.2	Kazuistika č. II.....	77
8.3	Kazuistika č. III.	80
8.4	Kazuistika č. IV.	82
	Závěr.....	85
	Resumé	87
	Anotace.....	88
	Klíčová slova	88
	Seznam použité literatury a další informační zdroje	89
	Seznam symbolů a zkratk.....	94

Úvod

Jakékoli onemocnění ovlivňuje život člověka – jeho rodinu, práci, vztahy s lidmi, ale především jeho samotného. Moderní a nová hospicová péče, která má své kořeny v Anglii, byla založena s důrazem na kvalitu života nemocného, jehož život neodvratně směřuje ke svému závěru. Když jsem se v roce 2006 začala pohybovat na půdě hospice, nenapadlo by mne, že za tu dobu dojde k tak četným a důležitým změnám ve všech významných oblastech a dimenzích hospicové péče. Jedná se především o oblast medicínsko-ošetrovatelskou, psychologickou, duchovní, sociální, ale také o odvětví edukační a právní. Současně se stále zvyšují nároky na prostředí, ubytování a vybavenost zařízení. Pod tímto „tlakem“ se služby hospice neustále inovují, rozvíjí a profesionalizují.

V diplomové práci se podrobně zabývám jednotlivými dimenzemi holistického přístupu k nevléčitelně nemocným a umírajícím, jež tvoří základ paliativní péče. Dále se věnuji problému informovanosti o hospicové a paliativní péči mezi nemocnými, kteří ji již využívají a ráda bych také přiblížila a poukázala na její možnosti. Chtěla bych zde uplatnit a vycházet z dlouholetých zkušeností, které jsem získala a získávám v Domě léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě u Brna (zkratka DLBsH), kde již pátým rokem pracuji jako sociální pracovnice. Každou kapitolu v teoretické části diplomové práce, která bude vycházet z komparace děl jednotlivých autorů zabývajících se danou problematikou, bych chtěla uzavřít popisem skutečného a reálného fungování v praxi – tedy v DLBsH, aby si čtenář mohl vytvořit obrázek o faktické činnosti.

Diplomovou práci strukturuji do dvou hlavních částí. V části první, která bude mít 7 kapitol, se zamyslím nad všemi dimenzemi holistického přístupu k nemocnému (psychologická, duchovní, sociální). Dále bych se zde chtěla zmínit o významu a důležitosti spojené s působením dobrovolníků. V samotném úvodu této práce popíši současný stav poskytování hospicové paliativní v ČR, dále se zaměřím na legislativní ukotvení paliativní péče, léčbu bolesti, kvalitu života etc.. Další samostatnou kapitolu tvoří péče o pozůstalé – pro hospice velmi specifická a podstatná činnost. Obecné a základní informace o hospicové péči jsem velmi podrobně zpracovávala v bakalářské práci s názvem Euthanasie versus hospicová péče (2010). Celá tato část bude vycházet z dostupné literatury, internetových zdrojů a novinových či časopisových článků.

Záměrem empirické části je výzkumný projekt, který bude realizován formou kvalitativního výzkumu. Jako hlavní výzkumnou metodu použiji případové studie – kazuistiky. Smyslem této části bude vnést určitý vhled týkající se informovanosti a vnímání hospice nemocnými – zda se již hospic a paliativní péče vnořili do povědomí společnosti.

Ze zkušeností vím, že paliativní péči se věnuje stále větší a větší pozornost. Vzniká mnoho organizací a institucí, které se zabývají touto problematikou, např. občanské sdružení Česká společnost paliativní medicíny, která se snaží systematizovat a zlepšovat paliativní postupy do každodenní medicínské praxe. Další institucí podporující paliativní péči je Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče, která dobrovolně sdružuje své členy od roku 2005. V nadnárodním kontextu byla v roce 1988 založena a potvrzena Radou Evropy Evropská asociace pro paliativní péči, sdružující 25 tisíc subjektů. Taktéž po edukační stránce funguje řada organizací a institucí zabývajících se soustavným vzděláváním a prohlubováním znalostí v oblasti paliativní medicíny – např. Institut postraguálního vzdělávání ve zdravotnictví. Na zdravotnických školách jsou se samozřejmostí nabízeny obory a semináře zabývající se touto problematikou. Nepochybnou součástí výuky základních principů hospicové paliativní péče je na středních na vysokých a vyšších odborných školách studijních oborů: sociální práce, sociální pedagogika.

Cílem diplomové práce je analýza aspektů hospicové paliativní péče, která v sobě integruje složku medicínsko-ošetrovatelskou, duchovní, sociální a psychologickou.

1 Hospicová a paliativní péče

1.1 Poskytování hospicové péče v ČR – současný stav

V minulosti nemocní umírali především doma, ve svém přirozeném a známém prostředí za přítomnosti rodinných příslušníků a příbuzných. S rozvojem moderní industriální společnosti, se toto konání a odpovědnost pomalu přesouvala na různé organizace, kde se smrt institucionalizovala. V nemocnici stále umírá více lidí než doma. Rozvoj hospicové péče v ČR byl rozběhnut pro roce 1989 v rámci změn, které probíhaly v českém zdravotnictví. V roce 1991 byl na ministerstvu zdravotnictví zřízen odbor zdravotně sociální péče, který podporoval rozvoj nových druhů zdravotnických služeb v ČR. Od roku 1991 do roku 1994 probíhal projekt s názvem „Charitní ošetrovatelská služba v rodinách,“ jehož úkolem bylo rozšířit domácí zdravotní péči. Největší problémem v této oblasti bylo nesystémové a těžkopádné financování přímo ze státních dotací ministerstva zdravotnictví. Výsledkem po čtyřech letech byl přechod na systémové financování z veřejného zdravotního pojištění. Již v průběhu experimentu se začala vyčleňovat péče o nemocné v terminálních stavech jako samostatná oblast. Hospic a hospicová péče začaly získávat přesnější obrysy a obsah přímo v praxi. Potřeba hospicové péče tedy vyrostla přímo ze zkušeností spojených s poskytováním domácí zdravotní péče. Roku 1993 vzniklo Sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí Ecce - Homo, jehož cíly bylo:

- Začít mluvit o umírání a smrti.
- Pomoci vybudovat první český hospic.
- Zkušenosti z hospice předávat dál.
- Myšlenku hospice prosadit i mimo budovy hospice.¹

První experiment o otevření lůžkového hospice proběhl v roce 1992 v LDN Bílovice nad Svitavou. U samotného zrodu hospiců v ČR stála zakladatelka hospicového hnutí MUDr. Marie Svatošová, která po vzoru hospice sv. Kryštofa ve Velké Británii iniciovala vznik prvního hospice v Červeném Kostelci, zprovozněném 1.1. 1996. Na základě dobrých zkušeností s hospicem z Červeného Kostelce probíhala postupná výstavba hospiců i v dalších krajích.

¹ <http://www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/hospiccr.html>, ze dne 6.9.2011

Paliativní péče

Paliativní péče je stará jako lidstvo samo. Od nepaměti je lidem nevy léčitelně nemocným, trpícím na konci jejich života poskytována a věnována mimořádná péče. Ošetřování chorého se postupem času přesunulo z domova do několika typů institucí. V současné době pomalu opět dochází k obratu, rozvoji a podpoře domácí paliativní péče realizované prostřednictvím domácích hospiců.

Dle Světové zdravotnické organizace je paliativní péče „*takový přístup, který zlepšuje kvalitu života nemocných a jejich rodin a který čelí problémům spojeným s život-ohrožujícími chorobami pomocí prevence a úlevy utrpení, a to jeho časným zjištěním, dokonalým zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních problémů fyzických, psychosociálních a spirituálních*“.²

„*Paliativní péče je aktivní péče poskytována pacientovi, který trpí nevy léčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu. Cílem péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání a udržet co nejvyšší kvalitu života*“.³

Paliativní péče:

- Usiluje o prodloužení a zachování života, který bude svou kvalitou pro pacienta přijatelný.
- Respektuje a chrání důstojnost nevy léčitelně nemocných.
- Vychází důsledně z přání a potřeb pacientů a respektuje jejich hodnotové priority.
- Snaží se vytvořit podmínky, aby pacient mohl poslední období svého života prožít ve společnosti blízkých, v důstojném a vlídném prostředí.
- Chápe umírání jako součást života, kterou každý člověk prožívá jedinečně.
- Nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládnout jejich zármutek i po smrti blízkého člověka.⁴

Paliativní medicína se profilovala jako samostatný lékařský obor. V roce 2004 bylo zřízeno samostatné atestační odvětví „Paliativní medicína a léčba bolesti“. V rámci České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně vznikla „Odborná společnost paliativní

2 Munzarová, M.: *Eutanazie, nebo paliativní péče?*, Grada Publishing, 2005, s. 62 – použito z bakalářské práce – Radka Pazderková, *Euthanasie versus hospicová péče*, s.28-29.

3 Sláma, O., Kabelka, L., Vorlíček, J.: *Paliativní medicína pro praxi*, Galén, Praha, 2007, s. 25, použito z bakalářské práce – Radka Pazderková, *Euthanasie versus hospicová péče*, s. 28-29.

4 Tamtéž s. 28-29.

medicíny“ zabývající se léčbou nevléčitelně nemocných. Základní informace o paliativní péči jsou poskytovány studentům středních a vyšších odborných zdravotnických škol.

Paliativní péče se dělí na obecnou a specializovanou. Obecnou paliativní péči by měli být schopni poskytnout lékaři v rámci své praxe a odbornosti. Specializovaná je poskytována pacientům a jejich rodinám týmem odborníků na paliativní péči.

Hospicová péče

Hospicová péče se dělí do následujících tří skupin:

Domácí hospicová péče – nejideálnější typ péče. Nejdůležitější je domácí zázemí. Musí zde však existovat osoba, která na sebe převezme péči o nemocného. Domácí hospicovou péčí se budu podrobněji zabývat v následující kapitole.

Stacionární hospicová péče (denní pobyty) – nemocný je do stacionáře přijat ráno a odpoledne nebo k večeru se vrací domů. Tato podoba péče je vhodná pouze pro nemocné v místě bydliště. Tento způsob péče není v ČR rozšířen.

Lůžková hospicová péče - před přijetím do hospice je nutné, aby pacient prostřednictvím svého ošetřujícího lékaře podal „žádost o přijetí.“ O přijetí do hospice rozhoduje primář hospice. Návštěvy v hospici jsou 24 hodin denně 365 dnů v roce. S nemocným zde může neomezeně pobývat rodinný příslušník, příbuzný či kamarád. Ten může být ubytován s nemocným přímo na pokoji nebo ve vlastním pokoji – tzv. hostinské pokoje. Jednolůžkové pokoje pro pacienty jsou samozřejmostí, stejně jako bezbariérové prostory, polohovací lůžka, pojízdné koupací vany. Součástí každého hospice je kaple, kde se pro věřící nemocné a jejich rodiny konají mše svaté. Pokud není zdravotní důvod, pacient nemusí celý den ležet v posteli v pyžamu, ale může se obléknout do svých šatů a neomezeně se pohybovat v objektu hospice – vždy ale s vědomím personálu. Režim dne je zcela přizpůsoben potřebám a přáním pacienta. Pokud byl nemocný zvyklý snídat v deset hodin dopoledne, není důvod tyto zvyklosti měnit právě v hospici. Pacient se myje, kdy chce, jí, kdy chce. Pacienti mohou do lůžkového hospice přicházet na opakované, krátkodobé pobyty.⁵

⁵ Svatošová, M.: *Hospice a umění doprovázet*, Katmelitánské nakladatelství, Kostelní Vydří, 2008. s. 118-122, použito z bakalářské práce –Radka Pazderková, Euthanasie versus hospicová péče, s. 36.

1.2 Standardy, zásady a normy kvality hospicové a paliativní péče

Pod pojmem „standard“ si většina z nás vybaví všeobecně uznávanou normu, nástroj pro dosažení určitého cíle. Aby se předcházelo nejednotnostem a možným nedorozuměním v oblasti paliativní péče, přijala Světová zdravotnická organizace Zásady paliativní péče. Následně Evropská asociace paliativní péče stanovila jednotné standardy – terminologii paliativní péče.

Terminologie hospicové paliativní péče

Aby mohl být evropský přístup k paliativní péči jednotný, je nutné používat jednoznačné pojmy a definice. Evropská asociace paliativní péče si je plně vědoma rozličnosti jazyků a kultur a tudíž nemožného nalezení plného konsenzu.⁶

Paliativní péče – „představuje aktivní celkovou péči o pacienta, jehož onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu. Zásadně důležité je mírnění bolesti a dalších příznaků sociálních, psychologických a duchovních. Paliativní péče je ve svém přístupu interdisciplinární a do své působnosti zahrnuje pacienta, rodinu a komunitu. Paliativní péče ctí a chrání život. Umírání a smrt považuje za normální proces.“⁷

Hospicová péče - „se zabývá člověkem v jeho celistvosti a klade si za cíl naplnit všechny jeho potřeby – fyzické emocionální, sociální a duchovní. Doma, v rámci denní péče, či v hospici se pečuje o osobu, která se nachází na konci svého života, stejně jako o ty, kdo tuto osobu milují. Zaměstnanci a dobrovolníci pracují v rámci multiprofesního týmu, který, poskytuje péči na základě individuálních potřeb pacienta a jeho osobního přání. Hospic se snaží nabídnout úlevu od bolesti, důstojnost, klid a pokoj.“⁸

Podpůrná péče – „je prevence a léčba negativních projevů nádorového onemocnění a onkologické léčby. Mezi tyto projevy patří tělesné a psychosociální symptomy, ale také vedlejší účinky léčby, a to v celém průběhu nádorového onemocnění od stanovení diagnózy, včetně rehabilitace a péče o pacienty po úspěšné onkologické léčbě.“⁹

⁶ Radbruch, L., Payne S.a kolektiv: *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*, Cesta domů, 2010, s.13-14..

⁷ Tamtéž, s. 14.

⁸ Tamtéž ,s. 16.

⁹ Tamtéž, s.16.

Péče o pacienta v závěru života (end of life care) – „výraz - péče o pacienta v závěru života - může být používán jako synonymum paliativní péče či hospicové péče, přičemž koncem života se rozumí období jednoho roku až dvou let, během kterých se pacient, jeho rodina a zdravotníci postupně dozvídají, že pacientovo onemocnění významně omezuje délku života.“¹⁰

Terminální péče – „představuje starší termín, který se používal pro komplexní péči o pacienty s pokročilým nádorovým onemocněním a omezenou očekávanou délkou. Novější definice se neomezují pouze na pacienty s omezenou očekávanou délkou života.“¹¹

Respitní péče – „rodinní příslušníci nebo jiné osoby pečující o pacienta v domácnosti mohou být unaveni nepřetržitou zátěží, kterou poskytování péče představuje. Respitní péče nabízí pečovateli plánovanou nebo neplánovanou možnost odpočinku tím, že péči o pacienta na určitý čas převezme.“¹²

Hlavní zásady poskytování paliativní péče dle WHO

„Paliativní péče klade velký důraz na dosažení a udržení optimální úrovně tlumení bolesti a ostatních symptomů. To vyžaduje vyhodnocení stavu každého jednotlivého pacienta, sestávající z podrobné anamnézy, fyzikálního vyšetření a případně dalších potřebných vyšetření. Pacienti musí mít snadný přístup ke všem nezbytným lékům včetně řady různých forem opioidů. Metody modifikující nemoc mohou též znamenat zmírnění symptomů a měly by být dostupné dle potřeby.

- Paliativní péče podporuje život, avšak pohlíží na umírání jako na přirozený proces. Tato ústřední zásada má za cíl odpovědět na některé postojové obtíže spojené s paliativní péčí. Máme-li všichni něco společného, je to nevyhnutelná realita naší smrti. Na pacienty, kteří potřebují paliativní péči, nesmí být nahlíženo jako na neúspěchy medicíny. Paliativní péče se snaží zajistit, aby pacienti mohli žít svůj život smysluplným, plodným a hodnotným způsobem až do okamžiku své smrti. Význam rehabilitace ve smyslu fyzického, psychologického a duchovního blaha je nedozírný.
- Paliativní péče neusiluje ani o urychlení, ani o oddálení smrti. Zákroky paliativní péče nesmí být prováděny tak, aby vedly k předčasnému ukončení života. Stejně tak je důležité, abych technologie dostupné v moderní lékařské praxi nebyly používány za

¹⁰ Tamtéž, s. 17.

¹¹ Tamtéž, s. 19.

¹² Tamtéž, s. 19.

účelem nepřirozeného prodlužování života. Lékaři nemají povinnost pokračovat v léčbě, která je evidentně marná a znamená pro pacienta přílišnou zátěž. Pacienti mají rovněž právo odmítnout léčbu. Cílem paliativní péče je zajistit pacientům co nejlepší kvalitu života. Ve fázi, kdy postup nemoci znamená přirozený konec života, musí pacienti obdržet veškeré možné prostředky fyzické, citové a duchovní útěchy. Výslovně je zapotřebí zdůraznit skutečnost, že v žádné definici paliativní péče není zahrnuta euthanasie ani asistovaná sebevražda.

- Paliativní péče obsahuje psychologické a duchovní aspekty péče o pacienta. Vysoká úroveň péče o fyzickou stránku je samozřejmě zásadní, avšak sama o sobě nestačí. Nesmíme redukovat lidskou bytost na pouhou biologickou jednotku.
- Paliativní péče nabízí systém podpory, který pacientům pomáhá žít co nejaktivněji až do smrti. V této souvislosti je nutné poznamenat, že pacient si sám stanovuje cíle a priority. Úkolem zdravotníka je pacientovi umožnit a pomoci stanoveného cíle dosáhnout. Je zřejmé, že pacientovy priority se mohou postupem času dramaticky měnit. Zdravotníci musí umět rozpoznat tyto změny a odpovídajícím způsobem na ně reagovat.
- Paliativní péče pomáhá zvládat období pacientovy nemoci a období zármutku. Pro paliativní péči je objektem péče celá rodina. Rodinní příslušníci mají své vlastní problémy a potíže, které je potřeba identifikovat a řešit. Péče týkající se zármutku začíná již před smrtí pacienta.
- Paliativní péče vyžaduje koordinovanou týmovou práci. Z výše uvedeného je zřejmé, že obvykle žádný jednotlivec ani žádný obor nemůže sám o sobě stačit na různorodé a komplikované problémy, jež vyvstávají v období paliativní péče. Ačkoli nezřídka dokáže nezbytnou péči poskytnout základní tým složený z lékaře, sestry a sociálního pracovníka, často je nutná účast širokého spektra lékařů, sester a jiných pracovníků. Pro sehranou práci takového týmu je zásadní mít společné cíle a efektivní a rychlé prostředky komunikace.
- Paliativní péče usiluje o zlepšení kvality života. Otázka „kvality života“ je v posledních letech intenzivně zkoumána. Je důležité si uvědomit, že se nejedná jen o fyzickou pohodu či funkční schopnost. Jde spíše o něco, co může definovat jedině pacient sám a co se během času může podstatně měnit.
- *„Paliativní péče je použitelná v raném stádiu nemoci spolu s metodami modifikujícími nemoc a prodlužujícími život. Původně byla paliativní péče spojena s péčí o pacienty*

nemocné rakovinou ve stádiu krátce před smrtí. Dnes je uznáváno, že paliativní péče může být velmi prospěšná pacientům a jejich rodinám i v dřívější fázi nemoci, přinejmenším od chvíle, kdy se jedná o pokročilé stádium a postupu nemoci se není možné trvale vyhnout. To znamená požadavek těsného propojení služeb paliativní péče s kompletním spektrem zdravotnických služeb v nemocničním i komunitním prostředí.“¹³

1.3 Bolest v paliativní medicíně

Bolest je jedním z hlavních symptomů, kterými se zabývá a umí řešit paliativní medicína. Bolest ovlivňuje celou osobnost člověka – jeho náladu, motivaci, spolupráci (např. s lékaři) a sociální vztahy. Bohužel bolest a onkologické onemocnění k sobě nerozlučně patří. Po stránce medicínské se daří bolesti docela dobře tišit, i když u některých nelze bolest zcela odstranit, snažíme se ji alespoň zmírnit. Ze zkušeností z hospice jsem však velmi rychle poznala, že mnohem více než bolest somatická sužuje nemocné bolest duševní a duchovní.

Definice bolesti

Dle WHO je bolest definována jako: „*Nepříjemná senzorická a emocionální zkušenost spojená s akutním nebo potenciálním poškozením tkání, nebo je popisována výrazy takového poškození. Bolest je vždy subjektivní.*“¹⁴

Mezinárodní asociace pro studium bolesti definuje bolest jako: „*Nepříjemný smyslový a emocionální pocit spojený s aktuálním nebo potencionálním poškozením tkáně, nebo popisovaný jako poškození tkáně.*“¹⁵

Obě definice jsou téměř identické a poukazují na ryze subjektivní vnímání bolesti.

Bolesti jsou u onkologických nemocných nejčastějším příznakem probíhající choroby. Nádorové bolesti bývají obvykle chronické a trvalé. Přibližně u 2/3 onkologicky nemocných

¹³ Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče: *Standardy hospicové paliativní péče*, 1. vydání, Praha, 2006, s. 3.

¹⁴ Trachtová, E. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*, Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, Brno, 2001, s.125.

¹⁵ O'Connor, M., Aranda, S.: *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, Grada Publishing, Praha, 2005, s. 89.

se objevují vedle stabilních a klidových bolestí, bolesti průlomové či epizodní. Tyto bolesti bývají provokovány určitými aktivitami – pohybem, polykáním, kašlem etc.¹⁶

Jako chronickou bolest se označují bolesti trvající déle než 3 měsíce. V souvislosti s dlouhotrvající bolestí dochází také k typickým změnám vegetativním a psychickým. Mnoho bolestivých stavů má v onkologii povahu bolesti akutní. Nádorovou bolest lze charakterizovat jako bolest akutní, která však trvá v čase a může způsobit změnu v nervovém systému typickou pro bolest chronickou.¹⁷

Nejčastěji se bolesti podle vztahu k nádorovému onemocnění dělí na:

- Bolest vyvolanou nádorem.
- Bolest vyvolanou diagnostikou a protinádorovou léčbou.
- Bolest bez přímé souvislosti s nádorovým onemocněním.
- Bolest spojená s pokročilým onemocněním.¹⁸

Hodnocení bolesti

Nástroje k hodnocení bolesti lze rozdělit do dvou skupin: jednoduché (unidimenzionální) a vícerozměrné (multidimenzionální).¹⁹

Jednoduché nástroje:

- Verbální škála bolesti: Pacient hodnotí intenzitu bolesti pomocí nabídnutých kategorií (např. žádná-mírná-středně silná-silná-nesnesitelná).
- Vizuální analogová škála: Pacient vyznačí intenzitu bolesti na úsečce.
- Numerická škála: Pacient přiřadí intenzitě své bolesti číslo (v rozmezí 0 -10).

Vícerozměrné nástroje:

- Jedná se o dotazník Brief Pain Inventory, který byl primárně určen k výzkumným účelům. Představuje návod, jak pacientovi systematicky klást otázky, abychom pochopili jeho bolest, efekt léčby a vliv bolesti na jeho aktivity.

¹⁶ Vorlíček, J., Adam, Z., a kol.: *Paliativní medicína*, Grada Publishing, Praha, 1998, s. 27.

¹⁷ Sláma, O., Kabelka, L., Vorlíček, J. et al.: *Paliativní medicína pro praxi*, Galen, 2007, s. 41.

¹⁸ Tamtéž, s. 40.

¹⁹ Tamtéž, s. 43.

Léčba bolesti

Světová zdravotnická organizace nabízí doporučení k léčbě bolesti, a to:²⁰

- **„podle žebříčku“** – tento termín se vztahuje k analgetickému žebříčku, který řadí léčbu bolesti do postupných kroků – mírná bolest - lékem je *neopioidní analgetikum*. Jestliže se bolest zhoršuje, přetrvává nebo se zvyšuje, podá se *slabší opioid*, pakliže bolest i nadále přetrvává a zhoršuje se, je nutné podat *silný opioid*.
- **„podle hodin“** – znamená podávání analgetik v pravidelných časových intervalech na rozdíl od metody „podle potřeby.“ Při průlomové bolesti je nutné podat dávku léku navíc.
- **„perorálně“** – léky se vždy snažíme podle možností podat přímo ústy.

Sláma, Kabelka, Vorlíček ve své publikaci Paliativní medicína pro praxi rozdělují léčbu bolesti na kauzální a symptomatickou.²¹

- **Kauzální terapie** léčby bolesti spočívá ve využití postupů protinádorové léčby, obecným principem je zmenšení či odstranění nádoru. Jedná se o chirurgické metody a radioterapii.
- **Symptomatická terapie** ovlivňuje vznik, vedení a další zpracování bolestivé stimulace na různých úrovních periferního a centrálního nervového systému.

1.4 Legislativní zakotvení hospicové paliativní péče

Dosud se podařilo Asociaci poskytovatelů hospicové paliativní péče prosadit dvě novely zákona o zdravotním veřejném pojištění, a to: umožnit úhrady lůžkové a mobilní hospicové péče a zakotvit kód 0730 pro specializovanou ústavní paliativní péči do úhradové vyhlášky ministerstva zdravotnictví.²²

Hospicové péče se dotýkají zejména právní úpravy v oblasti zdravotní a sociální. Zdravotní péči pak upravuje zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění, § 22a – Zvláštní ústavní péče – péče paliativní lůžková: „*Léčba paliativní a symptomatická o osoby*

²⁰ O'Connor, M., Aranda, S.: *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, Grada Publishing, Praha, 2005, s. 93-94.

²¹ Sláma, O., Kabelka, L., Vorlíček, J. et al.: *Paliativní medicína pro praxi*, Galen, 2007, s. 46.

²² www. <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/pravni-ramec-pro-hospice/>, ze dne 9.9. 2011.

v terminálním stavu poskytovaná ve specializovaných zařízeních hospicového typu.“²³ Domácí hospicová péče se poté taktéž dočkala svého zakotvení v zákonu č. 48/1997, § 22: Zvláštní ambulantní péče - „Hrazenou péčí je i zvláštní ambulantní péče poskytovaná pojištěncům s akutním nebo chronickým onemocněním, pojištěncům tělesně, smyslově nebo mentálně postiženým a závislým na cizí pomoci a paliativní péče, poskytovaná pojištěncům v terminálním stavu, v jejich vlastním sociálním prostředí; tato péče se poskytuje jako domácí zdravotní péče, pokud je poskytována na základě doporučení registrujícího praktického lékaře, registrujícího praktického lékaře pro děti a dorost nebo ošetřujícího lékaře při hospitalizaci, nebo na základě doporučení ošetřujícího lékaře, jde-li o paliativní péči o pojištěnce v terminálním stavu.“²⁴

Pro sociální oblast byl pak průlomový rok 2007, kdy vstoupil v platnost a účinnost zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách a vyhláška č. 505/2006 Sb. Zákon byl již několikrát novelizován a taktéž se do něj nakonec po dlouhých a nekonečných debatách podařilo vnést hospicovou péči – ve smyslu přechodu nároku příspěvku na péči a jeho výplatu: § 16.

„(1) Zemřel-li žadatel o příspěvek před pravomocným rozhodnutím o příspěvku, vstupuje do dalšího řízení a nabývá nárok na částky splatné do dne jeho smrti osoba blízká, jiná fyzická osoba uvedená v § 83, zařízení sociálních služeb poskytující pobytové sociální služby podle § 48, 49 nebo 50, zdravotnické zařízení poskytující sociální služby podle § 52 nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu, pokud některá z těchto fyzických nebo právnických osob...“²⁵ Většina lůžkových hospiců je podle zákona o sociálních službách registrována v souladu s § 44 – odlehčovací služby nebo dle § 52 sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče.

Hospice jsou současně zařízení zdravotní i sociální, nejsou jednoznačně definované, nespádají výlučně pod oblasti ministerstva práce a sociálních věcí nebo ministerstva zdravotnictví, a proto se potýkají v praxi s velkými problémy nejen v oblasti financování.

²³ Zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění, § 22a.

²⁴ Tamtéž

²⁵ Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, § 16

1.5 Kvalita pacientova života

Otázkou kvality života se lidé zabývali odedávna. Hladina zájmu o otázky kvality života se rozproudily v polovině 20. století. Hodnocení kvality se postupně zařadilo mezi základní sledované ukazatele ve zdravotnictví. Hodnocení bylo přijato jako subjektivní náhled pacienta. Pro převahu subjektivních prvků je hodnocení kvality života značně obtížné. Postupem času byly k jejímu určování vypracovány četné dotazníky, které byly zaměřeny např. obecně na pacienty s různými diagnózami, jindy na pacienty jednotlivých klinických diagnóz. Pro posuzování kvality byl vytvořen Brooksema Hillmanem index QoL (quality of life). Posuzování QoL je užitečné nejen pro nemocného, ale též ke srovnání výsledků terapie, úrovně zdravotní péče a vztahu k nemocnému.²⁶

Samostatný pojem kvalita je odvozen z latinského „qualitas“ – který znamená jakost, hodnota, tj. charakteristický rys, jímž se daný jev odlišuje jako celek od jiného celku.²⁷

Přístupy nahlížení kvality života mohou být odlišné, záleží na mnoha úhlech pohledu. Světová zdravotnická organizace definuje kvalitu života jako *“jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Jedná o velice široký koncept, multifaktoriálně ovlivněný jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním, sociálními vztahy a vztahem ke klíčovým oblastem jeho životního prostředí.”*²⁸

Z pohledu sociologie je pojem kvality života užíván v protikladu k objemovými, ekonomickými a se ziskem souvisejícími kritérii výkonnosti a úspěšnosti společenského systému.²⁹

Psychologické vymezení pracuje s termínem celkové spokojenosti, pohody subjektu - „well-being“. Osobní pohoda je zde chápána jako dlouhodobý výskyt pozitivních emocí, kladné sebehodnocení a absence nepříjemných tělesných pocitů.³⁰

²⁶ Jakoubková, J. et al.: *Trendy soudobé onkologie*, Galén, 1998, Praha s. 15-18.

²⁷ Křivohlavý, J.: *Psychologie nemoci*, Grada Publishing, 2002, Praha, s.162.

²⁸ Vaďurová, H., Mühlpachr, P.: *Kvalita života, teoretická a metodologická východiska*, Masarykova univerzita, 2005, Brno, s. 11.

²⁹ Tamtéž, s. 14.

³⁰ Tamtéž, s. 29.

Ke koncepci kvality života lze přistupovat ze dvou hledisek - subjektivního a objektivního. V současné době se odborníky upřednostňuje především subjektivní hodnocení.

- **Objektivní dimenze:** zahrnuje materiální zabezpečení, sociální podmínky života, sociální status a fyzické zdraví. Představuje tedy souhrn ekonomických, sociálních, zdravotních a environmentálních podmínek, které ovlivňují život člověka.
- **Subjektivní dimenze:** prezentuje vnímání postavení jedince ve společnosti v kontextu s jeho kulturou a hodnotovým systémem.³¹

Pojetí kvality života

Jaro Křivohlavý vymezuje tuto problematiku ve třech hierarchicky odlišných sférách:³²

- **Makro-rovina:** jedná se především o otázky kvality velkých společenských celků – např. dané země, kontinentu. Zde jde o nejhlubší zamyšlení se nad problematikou kvality života. Život je v tomto pojetí chápán jako absolutní morální hodnota a kvalita musí tento závěr ve své definici plně respektovat. Problematika kvality života se tak stává součástí základních politických úvah.
- **Mezo-rovina:** jde o otázky v malých sociálních skupinách – např. ve škole, nemocnici, domově pro seniory etc. Zde hraje důležitou roli respekt k morální hodnotě života člověka, ale i otázky vzájemných vztahů mezi lidmi, otázky uspokojování – neuspokojování potřeb každého člena dané společenské skupiny, sdílení hodnot atp.
- **Osobní-personální rovina:** je jí život jednotlivce, individua, ať je jím nemocný, sestra či kdokoli jiný. Jde o ryze subjektivní úsudek každého člověka.

Přístupy k měření kvality života

Metod, kterými se měří kvalita života, je velké množství. Lze je na všeobecné úrovni rozdělit do tří skupin:³³

1. Metody měření kvality života, kde tuto kvalitu života *hodnotí druhá osoba*.
2. Metody měření kvality, kde *hodnotitelem je sama daná osoba*.
3. Metody *smíšené*, vzniklé kombinací metod typu I. a II.

³¹ Tamtéž, 17.

³² Křivohlavý, J.: *Psychologie nemoci*, Grada Publishing, 2002, Praha, s.163-164.

³³ Křivohlavý, J.: *Psychologie nemoci*, Grada Publishing, 2002, Praha, s.165-168.

Další metodou, která se snaží vystihnout celkový stav pacienta po fyziologické stránce a měří takovým způsobem vážnost nemoci, je metoda nazvaná *Hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu – APACHE II*. Idea této metody je odvozena z předpokladu, že na vážnost onemocnění je možné usuzovat podle toho, jak se kvantitativně odchyluje daný stav pacienta od stavu normálního. Tyto metody se především užívají ve Velké Británii na jednotkách intenzivní péče.

Metoda, ve které vyjadřuje lékař svůj názor na celkový zdravotní stav např. onkologického pacienta, se nazývá *Karnofskyho index*. Jde o vidění kvality pacientova života spíše jako celku nežli jako soubor zdravotních problémů.³⁴

Velmi individuální, subjektivně vnímanou metodou kvality života je metoda SEIQoL (Schedule for the Evaluation of individual quality of life). Základními daty jsou výpovědi osoby a její vlastní systém hodnot. Metoda probíhá formou polostrukturovaného rozhovoru a je tématicky omezena na nejdůležitější aspekty kvality života.³⁵

Mezi smíšené metody zjišťování kvality života můžeme zařadit pojetí metody MANSA a LSS. V rámci metody MANSA (Manchester short Assesment of quality of Life) jde o zjišťování spokojenosti s vlastním zdravotním stavem, sociálními, rodinnými vztahy, finanční situací, náboženstvím, zaměstnáním, bezpečnostní situací, právním stavem a sebepojetím. Cílem metody je účelné zaměření se na efektivní pomoc a péči o pacienta.

Metodou LSS (Life satisfaction scale) se na sedmi škálové stupnici měří spokojenost člověka, která zahrnuje tyto položky: nemůže to být již horší, z větší části nespokojen, nespokojen, stejně spokojen jako nespokojen, spokojen, z větší části spokojen, nemůže to být již lepší.³⁶

Kvalita života terminálně nemocných a umírajících

V posledních letech se stále více pozornosti věnuje psychosociálním aspektům ztráty zdraví. Medicína si velmi všímá vlivu nemoci a léčby na tělesný a psychický stav, na celkovou funkční zdatnost v oblasti společenského, pracovního a i rodinného života. Důraz se přesouvá na pacientovu autonomii a jeho informovaný souhlas. Předpokládá se pacientova aktivní účast na léčebných postupech a rozhodnutích, akceptace jeho přání. Většina onkologů

³⁴ Tamtéž, s. 168.

³⁵ Křivohlavý, J.: *Psychologie zdraví*, Portál, 2009, Praha, 3. vydání, s. 243.

³⁶ Křivohlavý, J.: *Psychologie nemoci*, Grada Publishing, Praha, 2002, s. 176-177.

se shoduje, že kvalita života vyjadřuje míru, do jaké nemoc a její léčba ovlivňují pacientovu schopnost a možnost žít takový život, jež by mu skýtal uspokojení. Onkologové se taktéž shodují na dvou základních charakteristikách takto koncipované kvality života.³⁷

Mnohorozměrnost: kvalita života se týká více oblastí, počet sledovaných oblastí se obvykle pohybuje od tří do pěti:

- Oblast tělesných potíží (bolest, únava, nevolnost).
- Funkční zdatnost (schopnost zvládat běžné denní aktivity, pracovní zátěž).
- Oblast psychologická/emocionální (nálada, úzkost, deprese).
- Oblast sociální (vliv nemoci na vztahy v rodině, vztahy s přáteli).
- Oblast existenciální a duchovní (otázky smyslu života, naděje, smíření, odpuštění).

Subjektivnost: vystihuje skutečnost, že dva různí pacienti budou tutéž nemoc prožívat rozdílně. Toto prožívání zahrnuje osobní charakteristiky, sociální oporu, schopnost adaptace, etc.³⁸

Především v hospicové paliativní péči se klade důraz na kvalitu – kvalitu ošetrovatelské a medicínské péče, kvalitu ubytování, prostředí zařízení, kvalitu stravy etc. Obzvláště pak je kladen důraz na kvalitu života. I když se to může zdát velmi zvláštní, tak v hospici jde právě o život. Jde o to, JAK a s kým nemocný prožije svoje poslední dny, čím je naplní. K tomu jsou nemocnému k dispozici všichni členové multidisciplinárního týmu.

³⁷ Payne, J. a kol.: *Kvalita života a zdraví*, Triton, Praha, 2005, s. 288-289.

³⁸ Tamtéž.

2 Hospicová paliativní spirituální péče

2.1 Vymezení termínu spiritualita

Ředitel hospice sv. Josefa v Rajhradě, Jiří Prokop ve své knize *Spiritualita umírajících pacientů* definuje spiritualitu na základě různých pohledů více autorů zabývajících se danou problematikou:³⁹

„Spiritualita jako člověku vlastní uvažování o duchovních věcech své osoby, o principech světa, případně o transcenci jako takové.“ Tuto definici lze dále strukturovat:

- Spiritualita je to, co člověka přesahuje.
- Označuje duchovní život usměřovaný Bohem.
- Lidská orientace na duchovní život, která je vázána na nějakou náboženskou společnost.
- Spiritualita jako individuální cit pro harmonii, smysl, vztah s ostatními lidmi.
- *„Spiritualita ve smyslu konkrétního prohloubení duchovního aspektu skutečnosti – spiritualita dnešní mládeže, pragmatická, kontemplativní spiritualita, etc.“*

Filologický základ slova spiritualita lze najít v latinském „spiritus,“ což znamená duchovní či vůdčí duch nějakého počínání. Spiritualita má dvojdimenzionální obsah:⁴⁰

- Vertikální dimenze prezentuje vztah s transcendentem – Bohem nebo jinou nejvyšší mocí, jež řídí náš život.
- Horizontální dimenze – představuje vztah jedince k sobě samému, k jiným a prostředí, ve kterém žije.

Tyto dimenze nemají statický charakter, ale dynamický, kdy se neustále vyvíjí a ovlivňují. Spiritualita a náboženství jsou dvě různé entity. Spiritualita je něco, co nás přesahuje, je nad námi. Náboženství je vztaženo ke konkrétní náboženské tradici a církvi, má své povinnosti, rituály a organizovaný duchovní život.⁴¹

³⁹ Prokop, J.: *Spiritualita umírajících pacientů*, Masarykova univerzita, Brno, 2006, s. 14-16.

⁴⁰ Křivohlavý, J. in Ivanová, K., Špirudová, L., Kutnohorská, J.: *Multikulturní ošetrovatelství*, Praha, 2005, s. 205.

⁴¹ Ivanová, K., Špirudová, L., Kutnohorská, J.: *Multikulturní ošetrovatelství*, Praha, 2005, s. 204-205.

2.2 Pastorační péče v medicíně

Stále více sílí a častěji se objevující „slovo pastorage, pastorační péče, pastorační činnost nemá v našich poměrech většinou příliš jasné a přesné ohraničení. Mnohdy se pastorační rozumí to, co dělá kněz, zpravidla mimo práce hospodářské a technické. Jindy se rozumí pastorační jen přímé vedení farnosti, a to hlavně tehdy, když se uvažuje o knězi jako pastýři. Pastorační péče v uváděném širším slova smyslu není omezena jen na křesťany, přesněji řečeno na ty, kdo se ke křesťanským církvím hlásí.“⁴²

Cílem pastorační péče o nemocné je: „Podpoření léčebného procesu a adekvátní vyrovnání nemocného s jeho situací včetně překonání izolovanosti.“⁴³ Velmi „sympaticky“ se o duchovní službě vyjadřuje O'Connor: „Cílem duchovní péče není to, že pacientovi poskytneme odpovědi na jeho poslední otázky ani to, že se pacient obrátí na víru...“⁴⁴ Ve většině zdravotnických zařízení – hlavně nemocnicích jsou k dispozici duchovní – nemocniční kaplani nebo kněží, kteří se mohou v rámci zdravotnického týmu účastnit rozhodování o dalším léčebném postupu nemocného. Úkolem duchovního je zjišťovat potřeby nemocných, udělovat svátosti, sloužení mší svatých, vedení rozhovorů, poskytování pomoci při hledání spirituálního zdraví. Různí teologové a představitelé pastorační péče o nemocné považují za významnou součást péče navázání kontaktu s nemocným a následné vedení rozhovoru se všemi jeho složkami. „Rozhovoru se odedávna používá jako základní metody v duchovní péči a způsob jeho vedení se liší podle zúčastněných osob a převažujícího zaměření.“⁴⁵ Součástí dobře vedeného rozhovoru je umění aktivního naslouchání. V rozhovoru s nemocným není třeba mít obavy z toho, co si s ním budu povídat, že bude třeba ho rozptýlit, rozveselit. S nemocným je třeba hlavně „být“ a brát ho vážně. Také gesta, mimika, doteky hrají u nemocných, obzvláště s narušenou komunikační schopností, významnou roli. Použité gesto nikdy nesmí nemocného urazit, ponížit či ho kompromitovat v očích druhých.⁴⁶

⁴² <http://www.pastorage.cz/>, ze dne 26.9. 2011

⁴³ Slabý, A.: *Pastorální medicína a zdravotní etika*, Karolinum, Praha, 1991, s.8.

⁴⁴ O'Connor, M., Aranda, S.: *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, Grada Publishing, a.s., Praha, 2005, s. 67.

⁴⁵ tamtéž, s. 9.

⁴⁶ Opatrný, A.: *Malá příručka pastorační péče o nemocné*, Arcibiskupství pražské, 3.doplněné vydání, Praha, 2003, s.18-19.

Křivohlavý definuje dvě fáze pastoračního rozhovoru s nemocným:⁴⁷

1) První fáze: Sbližování

Není až tak důležité, jaká slova v rozhovoru zvolíme, ale jde hlavně o to, že „najdeme k druhému člověku a k jeho problémům správný vnitřní postoj a z nitra tohoto postoje jakoby samo sebou najdeme správná a případná slova. Dnes víme, jak je velice úzký a silný vazba mezi porozuměním a vztahem, který máme k určitému člověku.“⁴⁸

Sbližováním zde chápeme, že i dobře míněné biblické slovo je třeba zasadit do vhodné půdy. A první fáze je právě přípravou půdy pro slovo, které může být pro pacienta podpůrné. Cílem první fáze je snížení strachu a obav z přítomnosti druhého člověka a navázání „vhodné“ atmosféry. Nic z toho se nevytváří vůbec lehko. Pacient má jednu jasnou potřebu, a to cítit, že je ve své nemoci přijímán. Umění naslouchat je další nepostradatelnou součástí „úrodné půdy.“ Účelem pastoračního rozhovoru je vyvolat v pacientovi pocit, že nám může bez obav sdělit, co je mu hlavní těžkostí, co ho nejvíce trápí a bolí. To předpokládá umět toto vyposlechnout a následně reagovat. Pro umění naslouchat je velmi důležité odložit vše, co jsme si doposud o pacientovi sami zjistili nebo nám bylo jinými sděleno. Jen tak si můžeme v sobě vytvořit prostor pro nezaujaté vyposlechnutí. Nejde jen o to naslouchat ušima, ale i očima a celým fyzickým postojem.

Křivohlavý vymezuje tato pravidla vedení pastoračního rozhovoru:⁴⁹

- Pacient je těžištěm rozhovoru.
- Na pacientův dotaz se odpovídá bezprostředně. Vyjadřujeme tím, že jsme zde jen pro něj.
- Je dobré vyjadřovat se krátce, aby pacient měl více času pro formulování svých dotazů.
- Nesdělovat ihned svoje názory a stanoviska.
- Odpovídat raději obrazně nežli s použitím cizích slov.

⁴⁷ Křivohlavý, J.: *Křesťanská péče o nemocné*, nakl. Advent, Praha, 1991, s. 29-

⁴⁸ Křivohlavý, J.: *Křesťanská péče o nemocné*, nakl. Advent, Praha, 1991, s. 29.

⁴⁹ Křivohlavý, J.: *Křesťanská péče o nemocné*, nakl. Advent, Praha, 1991, s. 37.

2) Druhá fáze: Společný sestup do hlubin

Pro druhou fázi je typický přechod k jádru věci, k nejnvtitnějším problémům, přechod do nitra. Smyslem a cílem druhé fáze je pomoci pacientovi vidět celou (zoufalou, neřešitelnou) situaci v Božím světle, ve světle víry, kdy Boží věci přesahují ty lidské. Boží slovo by mělo být vysloveno s ohledem na situaci a mělo by působit jako slovo útěchy. V této fázi má své místo svátost smíření, odpuštění.

2.3 Pastorační péče o nevléčitelně nemocné

Aleš Opatrný definuje pastorační péči o nemocné a trpící v širším slova smyslu jako: *“Takové jednání s člověkem, ve kterém ho respektujeme ve své jedinečnosti, přistupujeme k němu z pozice věřících křesťanů, doprovázíme ho v nemoci, utrpení či umírání a pomáháme mu k lidsky důstojnému zvládnutí jeho životní situace včetně smrti, a to na dostupné úrovni víry.”*⁵⁰ Na tomto místě bych zdůraznila důležitost respektování jedinečnosti člověka, které je základní tezí hospicové filozofie. Z pastoračního hlediska se pak konkrétně jedná o situaci, kdy se duchovní i nemocný setkávají v rovnocenných podmínkách, nikdo není výš nebo níž a nejde o vnucování svých mínění a postojů.

A. Slabý ve svých skriptech *Pastorální medicína a zdravotní etika* pro studenty teologické fakulty Karlovy univerzity k pastorační péči o umírající zmiňuje jeden důležitý fakt, se kterým nelze než souhlasit, a to že *„nemocný, který dříve stavěl ve svém hodnotovém systému na přední místo pracovní úspěchy a společenský status, nese velmi těžce, že se jeho život dostává na okraj zájmu společnosti.”*⁵¹ V důsledku těžkého onemocnění se nemocní dostávají do duchovní prázdnoty, pro niž jsou specifické pocity strachu, hrůzy etc. Takový stav je velmi nebezpečný a kdo jej zvládl a překonal, ví, že pouze víra člověku pomáhá, aby se s nemocí vyrovnal a nepropadl zoufalství. Pastorační péče se proto snaží posilovat ve víře nemocné věřící či hledající a snaží se jim dávat odvahu žít. Kromě kněží tuto službu mohou nabízet odborně vyškolení lidé laici. *„Jedním z hlavních úkolů duchovní pomoci těžce nemocnému je společné hledání odpovědi na otázku po smyslu jeho utrpení.”*⁵² Přístup nemocného člověka k utrpení ovlivňuje jeho soukromý vztah k Bohu. Znalci duchovního

⁵⁰ Opatrný, A.: *Malá příručka pastorační péče o nemocné*, Pražské arcibiskupství, Praha, 1995, s. 5.

⁵¹ Slabý, A.: *Pastorální medicína a zdravotní etika*, Karolinum, Praha, 1991, s.175.

⁵² Tamtéž, s. 177.

života popsali čtyři formy metafyzických postojů, které věřící zaujímají, prožívají-li bolest a utrpení:⁵³

- **„Pro Deo“** a) Jedná se o obhajobu Boha. Nemocný člověk z nemoci neobviňuje Boha, ale vysvětluje si jeho konání jako akt jeho spravedlnosti nebo jako výchovný prostředek, který má za cíl očistění a zlepšení člověka. Tato obhajoba Boha může mít podobu chápání Boha jako ručitele mravního řádu, který odměňuje dobro a trestá zlo. Vztah mezi Bohem a lidmi je pak charakterizován dvojicemi zločin - trest, vina - vykoupení, urážka Boha - usmíření. Chápání utrpení jako spravedlivého trestu požaduje od nemocného jeho pasivní přijetí a někdy může vést k sebemučícím tendencím. b) Další postoj „pro Deo“ vychází z předpokladu příčinné souvislosti mezi utrpením a Bohem, který je dopouští a tak člověka zkouší. Jedná se o myšlenku kázně pro naše dobro, lze vyjádřit lidovou formulací: „Koho Pán Bůh miluje, toho křížkem navštěvuje.“
- **„Contra Deum“** – Je protikladem „pro Deo“ a vymezuje pocity, kdy nemocný obviňuje Boha ze svého utrpení spojené s agresivními tendencemi, které často obrací proti sobě i jeho nejbližším.
- **„Ad Deum“** – V třetí formě postoje nemocný hledá smysl svého utrpení a obrací se přímo na Boha a prosí ho o pomoc. Dochází k dialogům mezi Bohem a nemocným, nemocný přijímá Boží vůli, prosí o záchranu a vysvobození.
- **„Cum Deo“** – Obsahuje aktivní odpor vůči zlu a vyznačuje se plnou důvěrou v Boha. Základem je osobní zkušenost, že Bůh soucítí s člověkem. Ten, který trpěl pro nás a na kříži, účinně pomáhá svou láskou. Bůh na tomto místě zápasí spolu s člověkem proti nemoci.

Nevyléčitelně nemocný a umírající člověk v těžké nemoci, kdy má spoustu obav, nejistot, úzkosti, strach, má z pastoračního hlediska své „úkoly“:⁵⁴

- „Nalezení smyslu toho, co prožívá, a to i v bolesti a nečinnosti.
- Naplnění vlastního života i ve fázích, kdy jsou možnosti životních aktivit velmi omezeny.
- Smíření.
- Odpoutání se od toho, co už nemůže užívat, dělat.

⁵³ Tamtéž, s.177.

⁵⁴ Opatrný, A.: *Malá příručka pastorační péče o nemocné*, Arcibiskupství pražské, 3.doplňené vydání, Praha, 2003, s.6-7.

- Dotvoření života tím, že dovede mezilidské vztahy k upřímnému vyjasnění a naplnění.
- Dořešení či vyřešení výslovně položených spirituálních otázek.“

2.4 Spirituální péče v hospici sv. Josefa v Rajhradě

Hospic sv. Josefa je církevní charitní zařízení, kde je duchovní služba vykonávána z pověření brněnského biskupa. Pastorační péči zde vykonává pastorační asistentka, která je zde zaměstnána na poloviční úvazek a dále do hospice pravidelně třikrát týdně na tři hodiny dochází kněz, aby vykonal mši svatou, udělil svátost nemocných etc. Každodenní praxe v hospici ukázala, že duchovní podporu vyhledávají i lidé, kteří Boha teprve hledají, kteří nejsou věřící. Nevyléčitelné onemocnění a závěrečné období člověka je i obdobím, kdy nemocný najednou přemýšlí o tom, co bude po smrti. Každý nemocný má svůj čas. Důležitý je opět individuální přístup.

Hlavní náplň duchovního pracovníka v hospici patří:⁵⁵

- Pomoci nemocnému vyrovnat se s jeho novou životní situací.
- Zhodnotit uplynulý život.
- Povzbuzení, doprovázení.
- Modlitba.
- Čtení z Bible.
- Udělování svátostí.
- Bohoslužby a adorace.
- Zajištění návštěvy duchovního z církve, ke které se pacient hlásí.
- Spolupráce se zaměstnanci.
- Duchovní služba pro rodiny, příbuzné a následně pro pozůstalé.

⁵⁵Havlenová, Z., Prokop, J.: *Hospicová péče v praxi – spirituální péče*, Rajhrad, 2009, s. 13-15.

3 Psychologická péče v paliativní medicíně

Nevyléčitelné onemocnění zásadně ovlivňuje život člověka a jeho nejbližší. Nemocný musí nejen podstupovat náročnou terapii, ale musí se především vyrovnat s onemocněním. Postupně se stává závislým na pomoci druhé osoby, nezvládá péči o sebe, ztrácí své postavení, soukromí, jeho aktivity jsou velice omezeny. Často toto období doprovází stavy úzkostí, deprese, poruchy nálad, hněv etc. Z výše uvedeného lze odvodit čtyři okruhy potřeb těžce nemocných: biologické, psychologické, sociální, spirituální.⁵⁶

3.1 Potřeby nemocného a koncepce holismu

V holistickém pojetí je člověk integrovaná jednota – celek biologicko-psycho-sociálně-duchovního systému. Narušení jedné části celku vede zákonitě k poruše jeho jiné části. Holistický pohled na člověka z hlediska vzájemné interakce jeho jednotlivých složek vyjadřuje neustálé ovlivňování a propojování těchto složek. Z toho vyplývá:⁵⁷

- Dlouhodobá psychická zátěž a závažný stres může být jednou z příčin vyvolávající somatické onemocnění.
- Každé onemocnění je provázeno negativními emocemi.
- Psychické stavy jako strach, napětí, úzkost v mezilidských situacích vedou k sociální izolaci.
- Sociální izolace, opuštěnost člověka může být příčinou vzniku negativních emocí – strachu, úzkosti, hněvu, hostility.
- Prostředí, ve kterém člověk žije, ovlivňuje přímo nebo zprostředkovaně jeho zdravotní stav.

Potřeby člověka

V odborné literatuře existuje velké množství definic a klasifikací lidských potřeb. Pro tuto práci jsem si vybrala teorie, které ve své publikaci *Základy psychologie* definuje Marie Vágnerová. Tato publikace nám byla doporučena pro studium obecné psychologie pro účely a potřeby sociální pedagogiky.

⁵⁶ Svatošová, M.: *Hospice a umění doprovázet*, Karmelitanské nakladatelství, Kostelní Vydří, 2008, 6.vydání, s. 20-21.

⁵⁷ Trachtová, E. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*, Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, Brno, 2001, s.9.

Nejvíce užívanou teorií potřeb je klasifikace podle amerického představitele humanistické psychologie A. Maslowa. Maslow diferencoval potřeby podle jejich vývojové závislosti. Jednotlivé okruhy potřeb vytvářejí hierarchizovanou strukturu a určité potřeby mají prioritu před ostatními. Podle této teorie musíme nejdříve uspokojit potřeby základní a teprve potom potřeby další. Tato pyramida potřeb je velmi individuální, některé z motivů jsou silnější jiné méně a další mohou být nejsilnější.

System potřeb podle A. Maslowa

Fyziologické potřeby - potřeba výživy, spánku, čistoty, kyslíku, sexuální potřeba. Vyjadřují narušenou homeostázu, kdy jedinec dělá vše proto, aby dosáhl rovnováhy nové.

Potřeba jistoty a bezpečí - vyjadřuje touhu po důvěře, stabilitě, spolehlivosti, potřeba vyvarovat se nebezpečí a ohrožení. Objevuje se vždy v situaci ztráty pocitu životní jistoty.

Potřeba lásky a sounáležitosti – znázorňuje potřebu afilacní, náklonnosti, integrace, potřebu milovat a být milován. Vystupuje v situacích osamocení a opuštění.

Potřeba uznání, ocenění, sebeúcty - vystihuje potřebu uznání souhlasu, autonomie, sebeúcty, sebekoncepcie. Jedná se o dvě spojené potřeby.

Potřeba seberealizace, sebeaktualizace - potřeba realizovat vlastní potenciál, potřeba vědět, poznávat, rozumět, potřeba krásy. Vystupuje jako tendence realizovat své schopnosti a záměry.

K vyšším potřebám řadí Maslow tzv. metapotřeby nebo také potřeby růstu, které vyjasňují různé specifické tendence seberealizující osoby. Patří sem potřeby poznání a porozumění, rovnováhy a harmonie, hravosti, smysluplnosti, individuality etc. Tyto potřeby jsou méně naléhavé, ale jejich uspokojování posiluje vývoj k pravé lidskosti k vyššímu štěstí a radosti. Vyjadřují spíše možnost než skutečnost.⁵⁸

V kontextu hospicové péče, má-li pacient uspokojeny všechny základní potřeby, může i v konfrontaci se smrtí, prožívat hluboký smysl života.

⁵⁸ Trachtová, E. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*, Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, Brno, 2001, s.14-15.

3.2 Prožívání nemoci pacientů hospice

Tato subkapitola bude zpracována na základě praktických zkušeností z hospice sv. Josefa, které mi poskytly tamní psycholožky. Vycházet budu taktéž z písemně zpracovaných materiálů vytvořených Mgr. Radkou Alexandrovou – psycholožkou hospice.⁵⁹ Na jedné straně se budu ptát, jak se pacient cítí, co prožívá, na straně druhé se pokusím nabídnout odpovědi.

Co nemocný prožívá, jak se cítí? Velmi často se vyskytují bolesti různé etiologie, které mají výrazný dopad na psychiku a vnímání pacienta. Bolest je primární, všechny ostatní podněty nebo sociální kontakty ustupují do pozadí. Nevyléčitelně nemocní lidé udávají, že se většinou bojí daleko více právě bolesti a fyzického utrpení, než smrti samotné.

Co můžeme udělat pro zlepšení kvality jeho života? Farmakologické řešení je na prvním místě, prožitek bolesti vyvolává emoce, hlavně strach, úzkost, beznaděj, bezmoc a snižuje kapacitu vnímání a myšlení pacienta. Tím, že je prožitek bolesti tak výrazný somatický problém, bývá také často komunikačním prostředkem mezi pacientem a lékařem a ukazuje na potřebu větší podpory.

Co nemocný prožívá, jak se cítí? Postupně narůstá množství somatických potíží – nespavost, zvracení, inkontinence, kachexie, dekubity etc.

Co můžeme udělat pro zlepšení kvality jeho života? Trpělivě a opakovaně ujišťovat o léčbě, pacient potřebuje vědět, že lékař mu jeho obtíže věří a nebagatelizuje je.

Co nemocný prožívá, jak se cítí? Výrazně se zvyšuje závislost na okolí, což je pro většinu lidí velice nepříjemné. Ztrácí samostatnost, vlastní kompetence, což bývá v konfrontaci s aktivitou dosavadního života obtížně přijatelné a psychicky náročné.

Co můžeme udělat pro zlepšení kvality jeho života? Podpořit pacienta v tom, že si může dovolit předat své kompetence druhým, spolehnout se na ně. Pokud je pacient v péči zdravotníků, je dobré jej ujistit, že tato péče je profesionální a že nemusí cítit vinu za svoji nemoc.

Co nemocný prožívá, jak se cítí? Vzhledem k typu onemocnění se postupně přidávají kognitivní poruchy, různého stupně (demence, zmatenost, halucinace, bludy atd.).

⁵⁹ Alexandrová, R.: *Hospicová péče v praxi – psychologická péče v paliativní medicíně*, Rajhrad, 2009, s. 2-9.

Co můžeme udělat pro zlepšení kvality jeho života? I takový pacient potřebuje vědět, že jej okolí bere vážně a rozumí mu. Je třeba si uvědomit, že nelze podceňovat schopnosti pacienta a degradovat jeho sebeúctu. Potřebuje jen čas a vůli pochopit, co svým způsobem vyjadřuje. Zdravotník je pro něj kontaktem s realitou. Většina těchto pacientů velmi dobře rozumí neverbálním projevům.

Co nemocný prožívá, jak se cítí? V důsledku onemocnění ztrácí energii, nastupuje únava, slabost, apatie. Ztrácí zájem, snižuje se kapacita vnímání.

Co můžeme udělat pro zlepšení kvality jeho života? Je třeba respektovat režim a biorytmus konkrétního člověka a v mezích možností se mu snažit maximálně vyhovět.

Co nemocný prožívá, jak se cítí? Nemoc často ovlivňuje úroveň komunikace, ať již ve smyslu kvantity a kvality sdělování, tak i porozumění.

Co můžeme udělat pro zlepšení kvality jeho života? Zdravotník by se vždy měl snažit komunikovat, nevzdávat to. Dobré je hledat, kde je důvod poruchy komunikace, abychom mohli dát podporu, jakou pacient potřebuje.

Co nemocný prožívá, jak se cítí? Někteří pacienti nerozumí situaci, ve které se ocitli, nebo ji odmítají přijmout.

Co můžeme udělat pro zlepšení kvality jeho života? Být trpěliví. Je třeba opakovaně situaci vysvětlovat, podávat důvěryhodné informace.

Co nemocný prožívá, jak se cítí? Mění se role v sociálním prostředí.

Co můžeme udělat pro zlepšení kvality jeho života? Zdravotník může alespoň profesionálně částečně nahradit chybějící potřebný podpůrný vztah. Vždy je ale dobré maximálně se snažit podporovat a respektovat rodinu, aby zůstaly zachovány stávající vztahy.

Co nemocný prožívá, jak se cítí? Potřebuje čas, aby se mohl adaptovat na novou životní situaci.

Co můžeme udělat pro zlepšení kvality jeho života? Je třeba respektovat jeho individuální potřeby a nevnášet vlastní představy, co je pro pacienta dobré. Aktivita k řešení problémů by měla vyjít od pacienta.

Co nemocný prožívá, jak se cítí? Potřebuje mít naději do budoucnosti.

Co můžeme udělat pro zlepšení kvality jeho života? Pacientovi nemůžeme lhát, nemůžeme mu proto slíbit, že se vyléčí. Naději však můžeme společně hledat ve vztazích, v blízké budoucnosti, kdy si nemocný může splnit ještě drobná přání.

Co nemocný prožívá, jak se cítí? Pocit osamělosti je velice bolestný, člověk potřebuje jistotu, že není sám.

Co můžeme udělat pro zlepšení kvality jeho života? Pacient potřebuje neustále ujišťovat, že na zvládnutí nemoci není sám. Je dobré podporovat existující vztahy, rodinu, přátele. Podpůrně mohou působit i nové vztahy se zdravotníky, dobrovolníky, dalšími pacienty.

Co nemocný prožívá, jak se cítí? I přes všechna omezení, která onemocnění přináší, se stále potřebuje cítit jako člověk.

Co můžeme udělat pro zlepšení kvality jeho života? V přístupu k nemocnému je třeba stále respektovat nemocného jako jedinečnou individualitu. Je potřeba dát si pozor na cokoli, co by mohlo pacienta urazit, zesměšnit, degradovat. Naopak žádoucí je vyzdvihnout jeho jedinečnost, dovednosti, úspěchy etc.

Faktory ovlivňující postoj nemocného

Postoj nemocného k vlastní nemoci je ovlivněn mnoha faktory, závisí na souhrnu nepříznivých změn a ztrát ve třech základních oblastech: sociální, somatické a psychické.

Sociální změny: Závažné onemocnění přináší velké změny v rodině, nemocný se stává závislým objektem péče. Jeho role se mění také podle toho, jaké postavení v rodině měl. Další nevyhnutelnou a pro nemocného velmi důležitou změnou je ztráta profesní role. Na tom, jak bude nemocný reagovat na nemoc závisí i chování nejbližších. Reakce bývají nejvíce ovlivněny viditelnými projevy – změnou zevnějšku, ztrátou schopnosti komunikovat, inkontinence etc. Vzhledem k tomu, že nemocný v důsledku své nemoci mění své chování, není pro blízké osoby jednoduché se za každých okolností chovat požadovaným způsobem. Pro zdravé lidi je zpočátku velmi nejednoduché s nemocným komunikovat, kontakt s nemocným je tudíž velmi náročný. Vědomí nevyléčitelné nemoci vzbuzuje na obou stranách, blízkých i nemocných, pocity úzkosti, bezmoci, pocity viny.

Somatické změny: Čím více se zhoršuje kvalita života nemocného, jeho komfort a soběstačnost, tím hůře a méně je nemoc pro nemocného přijatelná.

Psychické změny: Závažné onemocnění přináší mnoho nepříjemných prožitků. Vědomí choroby, představa vlastní budoucnosti a života mění sebepojetí nemocného, zhoršuje se sebehodocení, snižuje sebeúcta. Většinou se vytváří pocit rozdílu mezi „my“ nemocní a „oni“ zdraví. K takovým reakcím mnohdy přispívá i chování zdravých. Postoj k vlastní nemoci se vytváří postupně. Každý nemocný o své nemoci nějakým způsobem přemýšlí, uvažuje. Zpočátku se jí snaží porozumět, hledá informace, diskutuje, snaží se nalézt nějaké řešení své situace. Nemoc představuje velkou stresovou zátěž a uvažování takto nemocných je velmi silně ovlivněno emočním stavem. Nemocný ve většině případů hledá viníka nemoci. Z pohledu pracovníků hospice je důležité si stále uvědomovat, co nemocný prožívá, a velmi citlivě na jeho sdělení reagovat.⁶⁰

Vlivem celkové zátěže způsobené nemocí, může pacient reagovat celou škálou obran, které mohou být pro okolí zcela nepochopitelné či nepřijatelné. Projevy agrese a negativismu mohou být jakýmsi testováním, zda je pacient okolím dostatečně přijímán. Proto je potřeba být připraven na různé typy reakcí a nemocné hlavně neodsuzovat. Měli bychom se je snažit především pochopit a tyto reakce nebrat osobně.

3.3 Úzkost, smutek a deprese – emoční reakce vyvolané nemocí

Strach a úzkost jsou velmi podobné emoce, které vyvolávají stejné příčiny. Liší se pouze mírou uvědomění si příčiny. První strach zpravidla vyplývá z nemoci a léčebných zásahů, další závažnější je strach o život.

Úzkost

Úzkost většinou vychází z pocitu nejisté budoucnosti. Mezi nečastější příčiny úzkosti patří:⁶¹

- Agitovanost, neklid, nepokoj, roztěkanost.
- Nespavost, poruchy spánku.
- Tenze, napětí, zvýšená potivost.

⁶⁰ Jakoubková, J. et al.: *Trendy soudobé onkologie*, Galén, Praha, 1998, s.73-75.

⁶¹ Sláma, O., Kabelka, L., Vorlíček, J. et al.: *Paliativní medicína pro praxi*, Galen, 2007, s. 237-241.

Nemocný v úzkosti často velmi málo mluví, vyhýbá se očnímu kontaktu. S úzkostným pacientem je třeba mluvit klidně a srozumitelně. Je třeba dbát na to, abychom pacienta nezahltili proudem slov. Otázky je třeba klást pomalu, nechaoticky.

Smutek

Smutek zpravidla vzniká při zhoršování stavu pacienta, kdy si uvědomuje své ztráty, omezení a nutnost opustit drahé. Může přecházet v depresi a též se mohou objevit suicidální tendence.⁶²

Deprese

Deprese se u onkologicky nemocných objevuje velmi často, mohou být dvojího druhu:⁶³

- Symptomatické jsou deprese, které nějak souvisejí se samotnou chorobou.
- Psychogenní deprese jsou reakcí na osobně nadměrnou zátěž, kterou celková změna situace představuje. Bývá spojena s úzkostí, obavami a beznadějí.

Mezi symptomy deprese u nevléčitelně nemocných patří:

- trvalý smutek, sklíčenost, bezmoc, beznaděj,
- suicidální tendence, žádosti o euthanasii,
- nespavost nebo naopak přílišná spavost,
- ztráta energie, koncentrace, únavnost.

Neléčené nebo dostatečně neléčené deprese jsou velmi často provázeny pokusy o sebevraždu. Zvláště v konečné fázi nevléčitelného onemocnění může být toto přání vysloveno. Může být známkou nedostatečné péče a podpory pacienta a jeho blízkých.

⁶² Vorlíček, J., Adam, Z., a kol.: *Paliativní medicína*, Grada Publishing, Praha, 1998, s. 396

⁶³ Jakoubková, J. et al.: *Trendy soudobé onkologie*, Galén, Praha, 1998, s. 77.

3.4 Psychologická péče o nemocné v hospici sv. Josefa v Rajhradě

Psychologickou péči zajišťují v DLBsH dva psychologové (souhrnně úvazkem 1,0). Psychologové jsou nedílnou součástí zdravotnického týmu, vytvářejí individuální plány pro pacienty. Terapie, podpora a provázení nemocných je hlavní náplní práce psychologů. V rámci své profese se denně setkávají s nemocnými a pomáhají jim překonávat a zvládat náročnou situaci jejich nemoci, rozmlouvají o pocitech, myšlenkách a tématech, které pacienti potřebují sdílet.

Podle individuálních potřeb jsou psychologové nablízku také nejbližším členům rodiny, kteří celou situaci potřebují „probrat,“ ventilovat své emoce, poradit se o svých rozhodnutích, ujasnit si možnosti kontaktu s pacientem.

Psychologové jsou k dispozici pro obě lůžková oddělení kamenného hospice, v případě potřeby pomáhají řešit specifické problémy hospice mobilního.

Psychologové spolupracují velmi úzce s dobrovolnickým centrem, aktivně se věnují výběru nových dobrovolníků, pravidelně vedou jejich supervize a prostřednictvím individuálních konzultací pomáhají řešit různé situace. Psycholog je k dispozici také zdravotnickému personálu. Věnuje se studentům a zájemcům o stáže, kteří do hospice přicházejí čerpat zkušenosti.⁶⁴

⁶⁴ Diecézní charita Brno, Oblastní charita Rajhrad:: *Výroční zpráva 2010*, Tercie s.r.o., 2011, s. 9.

4 Sociální péče v paliativní medicíně

4.1 Charakteristika sociální práce

Obecně náplní sociální práce je pomoc lidem, kteří se ocitli v nepříznivé životní situaci. Úkolem sociální práce – sociálního pracovníka je pomoci tuto nepříznivou situaci v ideálním případě odstranit, zmírnit, nebo alespoň pomoci se na tyto nové podmínky adaptovat.

Náš významný pedagog, který podstatně ovlivnil sociální práci Oldřich Matoušek, definuje sociální práci jako: „ *Společenskovědní disciplínu i oblast praktické činnosti, jejímž cílem je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů... Sociální pracovníci pomáhají jednotlivcům, rodinám, skupinám i komunitám dosáhnout způsobilosti k sociálnímu uplatnění nebo je získat zpět.*“⁶⁵

Cílem sociální práce je:

- Podpora klienta tak, aby zvládl řešit problém, adaptoval se na novou situaci.
- Zprostředkování klientovi kontakty s dalšími institucemi, organizacemi.
- Rozvíjet a zlepšovat sociální politiku.

Profesor v oboru sociální práce Pavel Múhlpachr vymezuje sociální práci jako „*odbornou disciplínu, která speciálními pracovními metodami zajišťuje provádění péče o člověka na profesionálním základě. V moderní složité společnosti je sociální práce nutností a zcela oprávněnou.*“⁶⁶ Sociální práci lze chápat jako činnost směřující k odstranění nedostatků, tak k předcházení jejich vzniku. Nedostatek je chápán jako něco důležitého pro normální fungování jedince. Sociální práci lze popsat jako práci sociálně diagnostickou, konzultační a výchovnou, která vychází z obsáhlého systému teoretických poznatků mnoha společenských věd, kdy specifikum sociální práce spočívá v aplikaci těchto vědeckých poznatků do praktické činnosti.⁶⁷

⁶⁵ Matoušek, O. a kol.: *Metody řízení a sociální práce*, Portál, Praha, 2003, s. 11.

⁶⁶ Múhlpachr, P.: *Sociální práce*, Masarykova univerzita, Brno, 2004, s. 28.

⁶⁷ Tamtéž, s. 28-30.

Sociální práci můžeme vnímat z těchto úhlů pohledů:⁶⁸

Sociální práce jako aplikovaná věda: vytváří a rozšiřuje svůj základ odborným sociálně klinickým výzkumem. Fakta a informace čerpá z různých vědních oborů a odborných disciplín. Je zaměřena na zkoumání příčin, za kterých dochází k sociálním problémům v konkrétních sociálních podmínkách.

Sociální práce jako umění jednat s lidmi: na základně získaných odborných znalostí i praktických zkušeností. Důraz je kladen na přirozený takt, etický zájem, citlivost, upřímnost, lidskost etc.

Sociální práce jako pracovní metoda: má své postupy a zákonitosti, jejichž znalost usnadní a urychlí orientaci v různých životních situacích.

Profesionalizace sociální práce: je získávání více práv a větší zodpovědnosti potřebné k odborným zásahům do důležitých a ryze soukromých sfér života jednotlivce i společenských skupin. Podmínkou profesionalizace je nastavení kvalitního a fungujícího systému vzdělávání sociálních pracovníků.

Supervize v sociální práci: její podstatou je řídit a směřovat sociální pracovníky v dané oblasti v pravidelných intervalech a hodnotit jejich práci. Supervizor je učí zvládat emocionálně náročné situace, zvyšovat sebekontrolu při jednání s klientem, překonávat frustraci, upozorňuje na chybné kroky a neúspěchy.

Výzkum sociální práce: v individuální sociální práci se uplatňuje především výzkumná monografická metoda. Další výzkumné metody jsou statistické, srovnávací či typologické.

Institucionalizace sociální práce: jde o přechod sociální práce z oblastí výlučně církevních a soukromých iniciativ do oblastí veřejných, územně správních a státních institucí. Obě formy poskytované péče jsou zcela závislé na programech a podpoře politických vlád a stran.

Polyvalence a specializace: při polyvalentním přístupu pracuje sociální pracovník se všemi klienty žijícími na teritoriálním území bez ohledu na různorodost jejich sociálních problémů. To znamená, že se zabývá problémy rodin s dětmi, problémy mladistvých i dospělých, občanů hendikepovaných a seniorů. Stoupenci polyvalence vidí její výhody

⁶⁸ Tamtéž, s. 29-32.

v tom, že jeden pracovník brání intimitu rodiny či komunity před zákroky jiných sociálních pracovníků – specialistů.

Příznivci specializace zastávají názor, že jeden sociální pracovník není schopen zvládnout různé způsoby a veškeré postupy řešení. Sociální pracovník by měl mít hlubší znalosti o dané konkrétní oblasti a měl by je trvale a systematicky doplňovat o poznatky nové.

Dle Matouška sociální pracovník pracuje:⁶⁹

- S klienty a jejich rodinami.
- S přirozenými skupinami (party mládeže na městském sídlišti).
- S uměle vytvořenými skupinami (lidé v domovech pro seniory, lidé ve vězení).
- S organizacemi.
- S místními komunitami.
- Jako expert i při přípravě některých zákonů a vyhlášek, v jiných případech se jako oponent k takovým návrhům vyjadřuje.

Paradigmata sociální práce:⁷⁰

V průběhu 20. století se v sociální práci vyprofilovaly tři odlišné přístupy, které Payne označuje jako tzv. malá paradigmatata.

Sociální práce jako terapeutická pomoc: za hlavní činitele sociálního fungování je zde považováno duševní zdraví a pohoda člověka a cílem sociální práce je zabezpečit psychosociální pohodu jednotlivcům, skupinám i komunitám. Důraz je kladen na komunikaci a budování vztahu. Prostřednictvím komunikace mohou lidé získat více kontroly nad vlastními pocity a způsobem života.

Sociální práce jako reforma společenského prostředí: představitele tohoto pojetí pojí představa společenské rovnosti v různých dimenzích společenského života. Sociální práce se pak snaží o budování společnosti na rovnostářských principech.

⁶⁹ Matoušek, O. a kol.: *Metody řízení a sociální práce*, Portál, Praha, 2003, s.13.

⁷⁰ Matoušek, O. a kol.: *Základy sociální práce*, Portál, Praha, 2001, s. 187-189.

Poradenské paradigma sociální práce: v této koncepci jde především o pomoc klientům prostřednictvím poskytování informací, kvalifikovaným poradenstvím, zpřístupňováním zdrojů a mediací.

4.2 Sociální práce v hospici

V paliativní péči jsou středem zájmu sociální práce nevyлéčitelně nemocní, umírající a pozůstalí. Nevyлéčitelné onemocnění zásadním způsobem ovlivňuje život nemocného a jeho nejbližších. Dochází ke změnám v zaměstnání, mění se životní styl i fungování rodiny. Po sociálních pracovnících se v hospicovém prostředí vyžaduje především etické vnímání a teprve potom specifická odbornost. Pro sociální práci je charakteristická schopnost pohybovat se v krizovém poli. Sociální práce je ve svém jádře krizová práce. Většina krizí je vyvolána ztrátou. Nemoc sama může znamenat krizi vyvolanou ztrátou, a pak překonávání nemocí znamená adekvátně přistupovat k těmto zkušenostem ztráty – tedy pracovat se smutkem.⁷¹

Bývalá sociální pracovnice hospice sv. Josefa v Rajhradě Marie Přidalová, která nyní vyučuje thanatologii na Fakultě sociálních studií Masarykovy univerzity v Brně, vnímá sociální péči v paliativní medicíně především jako práci se ztrátami, kterých nemocný člověk a jeho rodina utrpí od sdělení diagnózy spoustu. Sociální pracovník se drží těchto principů:

- Pomoc nevyлéčitelně nemocným adaptovat se na život s nemocí.
- Obnovit rovnováhu spojenou se ztrátami.
- Najít způsob fungování v dané situaci.

Mezi hlavní možnosti intervence sociálního pracovníka v paliativní péči Přidalová řadí:

- Posouzení sociální situace nemocného.
- Vyvážené sociální poradenství.
- Doprovázení.
- Pomoc pozůstalým.⁷²

Sociální pracovník je první osobou, se kterou přichází zájemce o službu do kontaktu. Velmi proto záleží na komunikačních schopnostech a dovednostech, empatii, zájmu, ale

⁷¹ Student, J.-Ch., Muhlum, A., Student, U.: *Sociální práce v hospici a paliativní medicíně*, HaH Vyšehradská, Praha, 2006.

⁷² Časopis: *Sociální práce*, Asociace vydavatelů sociální práce, České Budějovice, 2/2010, s. 14-15.

i odborných znalostech. Sociální pracovník je nepostradatelnou součástí hospicového multidisciplinárního týmu, kdy nejen informuje ostatní členy týmu o rodinném zázemí pacienta, jeho povolání, přáních, ale má i přehled o finanční situaci nemocného.

4.3 Sociální práce v hospici sv. Josefa v Rajhradě

Hospicová péče je od 1.1. 2007 registrována u Krajského úřadu Jihomoravského kraje jako odlehčovací služba v souladu s § 44 zákona č. 180/2006 Sb. o sociálních službách. Tyto služby jsou poskytovány zejména nevyлéčitelně nemocným lidem a jejich rodinám. Snahou hospicové péče je a velmi podporujeme, když nemocný nezůstává sám a má kolem sebe lidi, kteří ho obklopují svou přízní. Příbuzní, přátelé a blízcí nemocného mohou obývat hostinské pokoje určené primárně pro tyto účely. Sociální oddělení v hospici má především za úkol:

- **Pokytování informací, sociální poradenství** – sociální pracovník často bývá první osobou, se kterou přichází zájemce o službu do kontaktu.
- **Komunikace s klientem a jeho rodinou** – základním zdrojem informací bývá vstupní sociální šetření, kdy se sociální pracovník zajímá o osobnost klienta, zjišťuje sociální zázemí, podmínky bydlení, zhodnocení finanční situace.
- **Spolupráce s ostatními členy týmu** – sociální pracovník je členem multidisciplinárního týmu, jehož smyslem je propojit pohledy různých profesí a nabídnout klientům ucelenou péči.
- **Péče o pozůstalé** – sociální pracovník sděluje a pomáhá pozůstalým s organizačně praktickými záležitostmi spojenými s úmrtím. Pomáhá při vybírání pohřební služby, poskytuje informace k vyřízení úmrtího listu, pozůstalostního důchodu, dědického řízení.
- **Administrativní spolupráce s úřady** – tvoří největší náplň sociální práce.

Sociální pracovník v hospici má za úkol:

- Vést evidenci žádostí o přijetí, připravuje je ke schválení. Zajišťuje předvolání nemocného k hospitalizaci, přičemž bere na vědomí naléhavost situace, ve které nemocný je.
- Provádí rozbor sociální situace, dle něj pak plánuje sociální péči o klienta.

- Poskytuje odborné sociální poradenství z oblasti nemocenského pojištění, sociálního zabezpečení, pracovně-právních vztahů, rodinného práva a při řešení dalších otázek týkajících se nemocného.
- V případě potřeby napomáhá návratu nemocného do přirozeného prostředí (návrat domů, překlad do domova pro seniory, domova s pečovatelskou službou apod.). Pomáhá zabezpečit domácí péči, poskytuje rady o získání zdravotních pomůcek, zajištění sociálních dávek (např. příspěvek na péči, dávky hmotné nouze, příspěvek na mobilitu...)
- Zajišťuje výběr poplatků za pobyt v hospici, snížení či úplné upuštění od platby.
- Stará se o finanční hotovost a cennosti pacientů, které mají uloženy v hospicovém trezoru.
- Ubytovává rodinné příslušníky, kteří se rozhodnou pobývat v hospici a doprovázejí svého blízkého (za pobyt se platí 150Kč/noc, příbuzní si též mohou objednat v jídelně stravu, která na den stojí 150Kč).
- Sociální pracovník úzce spolupracuje s ostatními členy multidisciplinárního týmu, konzultuje s nimi poskytování sociální péče.
- Poskytuje součinnost s domácí hospicovou a charitní ošetrovatelskou službou při umisťování pacientů na hospicové lůžko a naopak při propuštění do domácího ošetření.
- Vyřizuje úřednické záležitosti, komunikuje s úřady, soudy, zdravotnickými zařízeními.
- Při úmrtí zajišťuje oznámení o úschově pozůstalosti příslušnému soudu a vydání dědictví jejímu nabyvateli. U klientů ve vigilním koma napomáhá k vyřízení zbavení způsobilosti k právním úkonům a následnému určení opatrovníka.

Sociální práce v Hospici sv. Josefa se řídí zákonem č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, konkrétně pak § 44 „odlehčovací služby.“ Poskytování služeb je založeno na smluvním principu, kdy s každým klientem při přijetí podepisuje sociální pracovník smlouvu o poskytnutí služeb sociální péče v hospici. Tato smlouva upravuje např. rozsah poskytování sociální služby, péči jako takovou, fakultativní služby, výši úhrady a způsob jejího placení, dobu platnosti smlouvy, výpovědní důvody a lhůty. Součástí této smlouvy je souhlas klienta se zpracováním a evidencí osobních údajů. Přijetí klienta do hospice se uskutečňuje na základě žádosti o přijetí do hospice vyplněné ošetřujícím lékařem nemocného. Nutnou součástí je podepsaný svobodný informovaný souhlas – tzn. že pacient ví do jakého typu zařízení je umístěn a současně zná svůj zdravotní stav. Po přijetí žádosti zasedá komise

složená ze sociálního pracovníka, vrchní sestry, primáře a společně posuzují aktuální zdravotní stav pacienta, naléhavost přijetí a určují tak pořadí a přednost v umístění.

Sociální pracovník zaměřuje svoji pozornost na celou rodinu a příbuzné, nejen na osobu nemocného. Pomáhá u nemocného odstranit pocity sociální izolace, vzduchoprázdna. Disponuje teoretickými znalostmi i praktickými zkušenostmi z oblasti psychologie a psychoterapie (základy krizové intervence). Má zkušenost s prací ve skupině, ale i s jednotlivci a svými postoji vyjadřuje opravdový zájem o osobnost klienta, jeho potíže a problémy.

5 Péče o pozůstalé

V naší republice neexistuje organizace, která by se trvale zabývala pozůstalými. V rámci žádné organizace a státní instituce se tato aktivita nevyvíjí a nenabízí. Součástí hospicové péče je i péče o příbuzné, ze kterých se po úmrtí blízkého stávají pozůstalí. To, jak pozůstalí prožívají ztrátu blízkého člověka, je často modifikováno kulturou, filozofií a náboženstvím. Rodinní příslušníci zažívají během nemoci blízkého množství ztrát a vždy potřebují určitou míru podpory. S některými pozůstalými máme v hospici vřelé a přátelské vztahy i několik let po úmrtí příbuzného. To se týká především rodin, jejichž nemocný v našem zařízení pobýval delší dobu. Stále častěji se stává a množí se případy, kdy do hospice přijedou nemocní, kteří brzy po přijetí zemřou (do 2-3 dnů). To může mít více příčin:

- Rodina, která doma pečuje o nemocného, se o něj chce starat do posledního okamžiku, ale fyzický i psychický nápor přestává zvládat a na poslední chvíli zvolí hospicovou péči.
- Pokud je nemocný ve zdravotnickém zařízení, rodina nechce dát souhlas s hospitalizací a nutí zdravotníky, aby ještě „něco“ udělali.
- Zdravotnická zařízení velmi často odesílají nemocné velmi pozdě z důvodů udržení si dobrého jména ve smyslu statických údajů o úmrtí v nemocnici.

5.1 Doprovázení

Čas umírání je bolestivé období pro všechny zúčastněné. Umírání je proces, který trvá určitý časový úsek. Fáze umírání velice podrobně popsala na základě svých bohatých zkušeností Elizabeth Kübler-Ross. Detailně popisuje pět fází procesu, kdy se lidé vyrovnávají se smutkem, tragedií a ztrátou blízkého. Každá fáze trvá různě dlouho a nemusí na sebe chronologicky navazovat.

Filozofie hospiců vychází z teze, že nemocný nebude umírat o samotě. Pokud je to alespoň trochu možné, snažíme se v hospici motivovat rodiny k doprovázení nemocného. I když v dnešním uspěchaném světě se rituál rozloučení s umírajícím vytrácí, pro pozůstalé je to akt velice důležitý. Jsou to poslední chvíle na odpuštění, urovnání komplikovaných vztahů, ujištění, vysvětlení etc. Lidé tímto jednáním mohou předejít rozvoji těžkého a komplikovaného truchlení.⁷³

⁷³ Alexandrová, R.: *Hospicová péče v praxi – psychologická péče v paliativní medicíně*, Rajhrad, 2009, s. 19.

Potřeby členů doprovázející rodiny

V náročném období, které rodina prožívá a jejíž vlastní potřeby nejsou zcela uspokojeny, nedokáže plně uspokojit potřeby nemocného.

Obzvláště důležité jsou tyto potřeby:⁷⁴

- **Ujištění o tom, že pacient nemá velké obtíže:** Při rozhovorech s příbuznými často narážíme na fakt, kdy je pro ně nejdůležitější vědomí, že jejich blízký netrpí nesnesitelnými bolestmi. Pocit, že je nemocný nedostatečně léčen a že trpí bolestmi, velmi snižuje důvěru ve zdravotníky, může vést k výčtkám svědomí, pocitům viny, beznaději.
- **Dostatek informací:** Pravdivé a srozumitelné informace jsou důležité jednak pro pacientovu pohodu, jednak pro potřeby komunikace s ostatními členy rodiny. Dobré je též mluvit o dalším vývoji onemocnění. Důležité je, aby rodina měla ve zdravotníka důvěru, aby jim poskytoval pocit jistoty a porozumění.
- **Praktické dovednosti v péči:** Rodina zpravidla bývá po předchozí péči o pacienta velmi unavená a vyčerpaná. Chce se o nemocného starat, ale její fyzické i psychické síly to již nedovolují. Proto je třeba rodinu ubezpečit o maximalizaci možností, které pro nemocného udělala. Příbuzní jsou často bráni a viděni spíše jako zdroj podpory pro pacienta než jako lidé, kteří sami potřebují naši pomoc.
- **Emocionální podpora rodiny:** Velmi často se rodinní příslušníci snaží před nemocným či zdravotníky potlačit svoje projevy emocí. Emoce neumí přijmout a prožít. V této chvíli rodinní příslušníci potřebují pochopení, soucit, možnost pláče, smutku, vzteku.

⁷⁴ O'Connor, M., Aranda, S.: *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, Grada Publishing, Praha, 2005, s. 223.

5.2 Nemoc a ztráta v kontextu rodiny

Vážné onemocnění má velký dopad na každodenní život rodiny, jejíž členové se musí s touto náročnou situací srovnávat. Každý člen rodiny musí revidovat svá očekávání a vztahy k dalším členům rodiny. Nemoc taktéž dává možnost najít nový způsob uvažování o sobě i blízkých. Reakce na vážné onemocnění členů rodiny se mohou značně lišit:⁷⁵

- Někdo si nepřipouští, co se děje, popírá to a zachovává si identitu z doby před onemocněním.
- Někdo nachází naději v duchovní oblasti.
- Jiní soustřeďují svou energii na léčebné programy.

Bolest rodiny je nejintenzivnější ve chvíli, kdy přichází uvědomění si, že situaci již nelze změnit. Jakýkoli příbuzný nebo člen rodiny tuto bolest vnímá a prožívá rozdílně. Mohou vznikat různé problémy v komunikaci, izolaci, neshody ve finančních záležitostech, které léčba obnáší.

Dochází ke změnám rolí. Onemocnění otce rodiny může znamenat převzetí zodpovědnosti za rozhodování ženy, manželky nebo naopak převzetí péče o děti otcem v případě onemocnění matky. Vážné onemocnění člena rodiny také vede ke zvýšení prostupnosti hranic mezi vnějším světem a rodinou. Do života rodiny vstupují zdravotníci, duchovní, psycholog a další nezdravotní personál.⁷⁶

Dimenze ztráty

Dimenze ztráty, kterých je třeba si v poradenství s pozůstalými velmi všimnout, reprezentuje sedm oblastí. Každá dimenze zastupuje oblast, která je ztrátou blízkého postižena.⁷⁷

- **Identita** – zahrnuje ovlivňování našeho vnitřního světa v důsledku ztráty blízkého.
- **Fyzická dimenze** – patří sem příznaky spojené se stresem a drobná onemocnění v důsledku oslabené imunity. V tomto případě platí, že čím více se lidé symptomy zabývají, tím více se tyto symptomy zhoršují.

⁷⁵ Firthová, P., Luffová, G., Oliviere, D., ed.: *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*, Společnost pro odbornou literaturu, Praha, 2007, s. 75.

⁷⁶ Tamtéž, s. 77-87.

⁷⁷ Parkes, C.M., Relfová, M., Couldricková, A.: *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*, Společnost pro odbornou literaturu, Brno, 2007, s. 137-138.

- **Emoční dimenze** – může být zjevná i latentní. K maskování svého prožívání mají sklony především muži. V důsledku přemáhání svých pocitů pak může dojít k rozvoji psychosomatických problémů.
- **Rodina a komunita** – mohou být pro klienta oporou, ale i ony bývají ovlivněny ztrátou, kterou je sklíčen klient.
- **Životní styl** – jedinec je ztrátou blízké osoby velmi poznamenán např. jeho finanční situace, bydlení, zaměstnání.
- **Dimenze praktických problémů** – schopnost vypořádat se s požadavky každodenního života např. péče o děti, chození do zaměstnání.
- **Duchovní dimenze** – především v souvislosti se smyslem života jeho nalézáním a postojem k němu.

5.3 Komunikace s pozůstalými

Citlivá komunikace v paliativní péči je velmi důležitá a klíčová, ale současně i značně náročná. Efektivní komunikace vyžaduje odbornou připravenost, ale i empatický přístup. Daleko důležitější je pozůstalému naslouchat než se snažit něco říci. Akcent je pak kladen na neverbální stránku komunikace – především výraz obličeje, očí, celkový postoj, trpělivost. Stále více se setkáváme s četnými organizacemi a institucemi, které nabízejí kurzy a semináře zaměřené na kvalitní komunikační dovednosti.

Zásady komunikace s pozůstalými:⁷⁸

- Vhodné je příbuzné včas informovat o zhoršení zdravotního stavu, aby mohli přivykat na vážnost situace.
- Umožnit pozůstalým, aby si zprávu vyslechli vsedě.
- Vyjadřovat se jasně a věcně, aby nedošlo k nedorozumění (ne odešel, ale zemřel).
- Zvolit klidné prostředí, soukromí, bez rušivých elementů.
- Zachovat společenské rituály, vyjádření upřímné soustrasti.
- Popsat události smrti – pozůstalí se někdy chtějí setkat se zdravotníkem, který byl přítomný na oddělení v době úmrtí.
- Neuvádět detaily smrti, které situaci zbytečně dramatizují.
- Často příbuzné zajímá, zda nemocný před smrtí netrpěl bolestí.
- Nebránit se otázkám, i když se opakují.

⁷⁸ Venglářová, M., Mahrová, G.: *Komunikace pro zdravotní sestry*, Grada Publishing, Praha, 2006, s. 120-121.

- Nabídnout pomoc při formalitách, seznámení příbuzných s dalším postupem.
- Nebránit se dalšímu setkání.

5.4 Truchlení

Naděžda Kubíčková ve své knize *Zármutek a pomoc pozůstalým* definuje truchlení jako ztrátu blízkého člověka a reakci pozůstalých na ni.⁷⁹

Britské autorky Payneová a kol. prezentují ve své knize *Principy a praxe paliativní péče* stručné definice základních pojmů:⁸⁰

- *Ztráta blízkého člověka* se týká objektivní situace, kdy člověk přijde o někoho blízkého.
- *Zármutek* je primárně emoční reakcí na smrt a ztrátu blízkého člověka.
- *Truchlení* představuje sociální výrazy či akty vyjadřující zármutek, které jsou utvářeny praktikami dané společnosti nebo kulturní skupiny.

Mezi teoretické přístupy k truchlení patří:⁸¹

- **Psychologické teorie**

K těmto teoriím primárně řadíme práce Sigmunda Feuda. Podle něj je truchlení reakcí na ztrátu nějaké milované osoby nebo abstraktního jsočina. Truchlení se dle Freuda vyznačuje stejnými rysy jako melancholie, vyjma poruch sebevědomí. Těžké truchlení zahrnuje ztrátu zájmu o zevní svět, ztrátu schopnosti zvolit si nějaký nový objekt lásky, odvrácení se od každého výkonu, který k památce zemřelého nemá žádný vztah. Další teorie se snaží vysvětlit proces truchlení např. na základě teorií emocí, teorií vazby etc. Snahou těchto teorií je najít hranice mezi truchlením a depresí jako patologickou formou zármutku.

- **Biologické teorie**

Za zakladatele této teorie je považován John Bowlby, který na základě mnoha příkladů ze světa zvířat vyvodil teorii, že tendence reagovat na ztrátu milovaného objektu instinktivně agresivním chováním je biologicky zakódována. Britský psychiatr Colin Murray Parkes analyzoval chování ovdovělých osob a zaměřil se na fyziologizace

⁷⁹ Kubíčková, N.: *Zármutek a pomoc pozůstalým*, ISV nakladatelství, Praha, 2011, s. 13.

⁸⁰ Payneová, S., Seymourová, J., Ingletonová, Ch., (eds): *Principy a praxe paliativní péče*, Společnost pro odbornou literaturu, o.s., Brno, 2007, s. 463.

⁸¹ Kubíčková, N.: *Zármutek a pomoc pozůstalým*, ISV nakladatelství, Praha, 2001, s. 17-24.

truchlení. Na jejich základě zjistil, že mezi truchlením a zvýšenou úmrtností ovdovělých na kardiovaskulární onemocnění existuje možný příčinný vztah.

- **Sociologické teorie**

Životem pozůstalých vdov a dětí se zabýval Peter Marris, který se zabýval mimo jiné finančními problémy, s nimiž se vdovy nezaopatřených dětí potýkaly. Sociolog Geoffrey Gorer analyzoval společenské a kulturní důsledky truchlení a demytizoval fakt, že truchlení je pouze soukromou záležitostí. Dalšími výzkumy v této oblasti se zabývaly různí sociální a kulturní antropologové a etnografové, jež se shodují na tom, že nad ztrátou blízkého člověka truchlí všichni lidé. V rozdílné míře a v různých společnostech existuje snaha získat ztracený objekt zpět, kdy většina členů společnosti věří v posmrtný život, kde se se zemřelým opět shledají.

Nekomplikované truchlení

Nekomplikované truchlení je přirozenou reakcí po ztrátě blízkého člověka. Americký spisovatel a psychiatr se specializací na úmrtí Erik Lindemann definoval *specifický syndrom ztráty*, který se rozvíjí bezprostředně po smrti blízké osoby. Pro tento syndrom jsou typické tyto příznaky:⁸²

- **Tělesné napětí**, které se opakuje ve vlnách trvajících asi 20 minut, jedná se o pocity staženého hrdla, dušnost, nedostatek svalové síly.
- **Pocity viny ve vztahu k zemřelému nebo příčinám jeho smrti.**
- **Nepřátelské reakce.** Podrážděné a zlostné reakce truchlících. Často vedou k ochladnutí vztahů s ostatními lidmi.
- **Ztráta modelu chování – nemožnost fungovat jako dřív.** Projevuje se nápadnými změnami – neklid, bezcílné pohybování, neschopnost začít a dokončit nějakou činnost, ztráta nadšení, automatismy.
- **Zabývání se představami o zemřelém.**
- **Objevení se rysů chování zesnulého v chování pozůstalého.**

⁸² Kubíčková, N.: *Zármutek a pomoc pozůstalým*, ISV nakladatelství, Praha, 2001, s.117-120.

Projevy truchlení mohou mít tyto symptomy:⁸³

- **Smutek** doprovázený pláčem a nářkem, **zármutek** jako dlouhodobý emocionální stav a **žal** manifestovaný navenek akcentovaný zoufalstvím.
- **Sklíčenost, vymizení radosti** spojené se ztrátou zájmu o koníčky, setkávání s přáteli. Může buď zcela zmizet, nebo se proměnit v patologickou formu – např. depresi.
- **Šok** - krátkodobá záležitost, která se objevuje po sdělení informace o úmrtí blízkého.
- **Hněv** bývá vnímán velmi často. Pozůstalí se zlobí na zemřelého, že zemřel a ponechal je samotné. Napadají a obviňují z nedostatečné péče zdravotníky, nejbližší příbuzné a přátelé.
- **Osamělost** se dostavuje vždy, když truchlí více osob. Pozůstalí se mohou cítit osamělí krátkodobě, ale mohou zažívat i pocit chronického osamění.
- **Únava, vyčerpání, nedostatek energie.** Dále lze k těmto příznakům přiřadit změny nálady, myšlení, chování, nesoustředěnost, zpomalenost.
- **Poruchy spánku.** Ačkoli jsou pozůstalí velmi unavení, u většiny se objevuje nespavost, předčasné ranní probouzení nebo nemožnost dále usnout.
- **Nechutenství** společně s nauseou, pozůstalí nepocítují hlad ani chuť. Druhou extrémní situací je přejídání.
- **Zmatenost, depresivní myšlenky, dezorientace** – časová, prostorová.
- **Sny o zemřelém**, které mohou mít podobu snů normálních, ale i děsivých nočních můr.
- **Únikové reakce** – uchýlení se k požívání drog, alkoholu, mystika, denní snění. Krajní formou úniku je sebevražda. Nebezpečí únikových je riziko vyústění v patologickou formu (suicidum).

Komplikované truchlení

Komplikované truchlení je abnormální smutek, kterým reaguje pozůstalý na ztrátu milované osoby. Mezi specifické projevy komplikovaného truchlení řadíme:⁸⁴

- **Absence zármutku**, kdy jsou truchlící natolik zasaženi ztrátou, že nejsou schopni truchlit, necítí bolest nad ztrátou blízkého člověka. Představuje jakousi ochranu před zhroucením se. Sami pozůstalí bývají touto reakcí zděšeni.

⁸³ Kubíčková, N.: *Zármutek a pomoc pozůstalým*, ISV nakladatelství, Praha, 2001, s. 120-144.

⁸⁴ Tamtéž, s. 147-161.

- **Patologické reakce na ztrátu – v podobě:**

Opožděné reakce – mohou být „odloženy“ o týdny i roky. Spouštěcím faktorem může být připomínka okolností úmrtí nebo další ztráta.

Chronické reakce – zármutek může trvat dlouhá léta a pozůstalí nejsou schopni smutek zvládnout a překonat.

Exesivní reakce – přehnané reakce vedoucí k fobiím – např. fobie ze smrti. Mohou se rozvinout v iracionální pocity zoufalství a bezmoci.

Larvované reakce – **skryté** mezi které zařazujeme záchvaty paniky, halucinační psychózy, trvalé pocity viny etc.

5.5 Poradenství pro pozůstalé

Za nejširší a nejobecnější definici poradenství lze považovat jakoukoli situaci, v níž jedna osoba pomáhá druhé. Podstata poradenství spočívá ve způsobu pomoci, kdy je cílem pomoci druhé osobě. Pomoc může mít několik forem (např. povzbuzení, pozornost).⁸⁵

V poskytování poradenství pro pozůstalé se můžeme setkat s těmito přístupy:

- **Poskytování poradenství všem truchlícím.** Tento přístup, který se jeví jako nejideálnější, vychází z názoru, že ztráta blízkého člověka je pro všechny pozůstalé traumatizující. Je však těžko realizovatelný a ekonomicky velmi nákladný.
- **Poskytování poradenství pouze těm pozůstalým, kteří se ocitli v nesnázích, na základě jejich výslovné žádosti.** Tento přístup nejvíce odpovídá realitě podmínek, za nichž se poradenství pozůstalým poskytuje. Podle tohoto modelu se truchlící sami obrací s žádostí o pomoc na své blízké a poté zprostředkovaně nebo přímo vyhledávají nejrůznější stupně systému pomoci. Výhodou tohoto modelu je fakt, že pozůstalí jsou pro poradenství motivováni.
- **Třetím přístupem je model prevence.** Tento přístup může být dobře aplikován u pozůstalých, jejichž blízký zemřel po dlouhé a těžké nemoci během hospitalizace v nemocnici nebo v hospici. Jedná se o pozůstalé, u nichž je pravděpodobné, že se rozvine komplikovaná reakce na ztrátu.⁸⁶

⁸⁵ Parkes, C.M., Relfová, M., Couldricková, A.: Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé, Společnost pro odbornou literaturu, Brno, 2007, s.49.

⁸⁶ Kubíčková, N.: *Zármutek a pomoc pozůstalým*, ISV nakladatelství, Praha, 2011, s.206-207.

Zásady poradenství

- Poradenství se musí řídit uznávaným etickým kodexem a to včetně zachování důvěrnosti a dalších zásad.
- Poradenství by mělo být prováděno cílevědomě a mělo by mít stanovený cíl.
- Cílem poradenství by měla být autonomie klienta a snaha umožnit mu získat větší kontrolu nad situací, které čelí.
- Poradenství by mělo být časově omezené. V paliativní péči je doba kontaktu omezena postupem nemoci pacienta. Doba kontaktu s pozůstalým musí být jasně stanovena.
- V poradenství by mělo jít o jednostranný vztah. Osobní zkušenosti pomáhajícího by měly být sdělovány a sdíleny pouze pokud pro to existuje nějaký důvod.
- Poradenství by mělo obsahovat jasnou dohodu o tom, že klient sám pracuje na změně. Může se to zdát obtížné, protože té největší změně, kterou by klient chtěl realizovat, napomoci nemůžeme. Můžeme však pomoci v tom, aby se klient cítil méně osamocen, izolován.
- Prostředí, ve kterém poradenství probíhá, by mělo být inspirativní a povzbuzující.
- Poradenství by mělo podléhat pravidelné supervizi.⁸⁷

5.6 Formy pomoci pozůstalým

Podle Kubíčkové můžeme v systému poradenství rozlišovat tři typy pomoci pozůstalým:⁸⁸

- **Individuální pomoc:** Tento přístup mohou využít jak profesionálové, tak neprofesionální pomáhající.
- **Párovou nebo rodinnou pomoc:** Tato pomoc je realizována pouze a výhradně odborníky např. manželským párům, kterým zemřelo jejich dítě. Zahrnuje spoustu alternativ – rodinná setkání, společné víkendy, svépomocné skupiny etc.
- **Skupinovou pomoc:** Tento typ podpory nevyhovuje pozůstalým v akutní fázi zármutku. Může mít podobu skupinového poradenství, skupinové terapie nebo svépomocné skupiny. Rizikem pro spolupráci jsou agresivní, destruktivní a manipulující klienti. Klade vysoké nároky na poradce.

⁸⁷ Parkes, C.M., Relfová, M., Couldricková, A.: Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé, Společnost pro odbornou literaturu, Brno, 2007, s.55-56.

⁸⁸ Kubíčková, N.: *Zármutek a pomoc pozůstalým*, ISV nakladatelství, Praha, 2001, s. 209-210.

V hospici sv. Josefa se všichni zaměstnanci v přímé péči každodenně setkávají s rodinami pacientů. U pozůstalých, kteří se znají z návštěv se členy hospicového týmu, bývá kontakt a péče zpravidla snazší, protože pozůstalý zná pracovníky a ví, na koho se může obrátit. Péče o rodinné příslušníky a pozůstalé je důležitou součástí činnosti všech pracovníků multidisciplinárního týmu. Jinou roli zastává v této situaci psycholog, jinou duchovní, zdravotní sestra či sociální pracovník. Velmi důležité jsou osobnostní předpoklady každého zúčastněného – empatie, komunikační dovednosti, ale i znalosti a zkušenosti. Ve většině případů stačí „pouhé“ naslouchání.

Pozůstalí v hospici dostávají nabídku možnosti občasných kontaktů s lékařem či jinými pracovníky týmu.

V hospici se stalo tradicí pravidelné setkání pozůstalých rodin, uspořádané jednou ročně v adventním čase, kde mohou vzpomenout na své blízké.

Organizačně praktické poradenství pro pozůstalé probíhá v kanceláři sociálního pracovníka. Někdy má podobu telefonického kontaktu. Sociální pracovník poskytuje informace týkající se zajištění pohřbu, vystavení úmrtního listu, pozůstalostního důchodu nebo dědického řízení.

6 Dobrovolníci jako součást hospicové péče

6.1 Vymezení pojmu dobrovolnictví

Chceme-li se na základě dostupné odborné literatury vymežit pojem dobrovolnictví, nesetkáme se s jednotnou terminologií. Proto i pod pojmem dobrovolník si většina představí nejrůznější okruhy činností. Statutární zástupci občanského sdružení Hestia – Národního dobrovolnického centra v ČR Tošner a Sozanská definují dobrovolníka jako: „*člověka, který bez nároku na finanční odměnu poskytuje svůj čas, energii, vědomosti a dovednosti ve prospěch ostatních lidí či společnosti.*“⁸⁹

Dle Všeobecné deklarace o dobrovolnictví, přijaté na konferenci dobrovolnictví v lednu 2001: „*Dobrovolnictví je základním stavebním prvkem občanské společnosti. Uskutečňuje nejvznešenější aspirace lidstva - touhu po míru, svobodě, příležitostech, bezpečí a spravedlnosti pro všechny. V době globalizace a nepřetržitých změn se svět stále zmenšuje, je složitější a vzájemná závislost vzrůstá.*“⁹⁰

Zákon č. 198/2002, o dobrovolnické službě, neupravuje termín dobrovolník, ale zabývá se konceptem dobrovolnické služby, kterou definuje jako „*činnost, při níž dobrovolník poskytuje:*

a) pomoc nezaměstnaným osobám, sociálně slabým, zdravotně postiženým, seniorům, příslušníkům národnostních menšin, imigrantům, osobám po výkonu trestu odnětí svobody, osobám drogově závislým, osobám trpícím domácím násilím, jakož i pomoc při péči o děti, mládež a rodiny v jejich volném čase,

b) pomoc při přírodních, ekologických nebo humanitárních katastrofách, při ochraně a zlepšování životního prostředí, při péči o zachování kulturního dědictví, při pořádání kulturních akcí,

c) pomoc při uskutečňování rozvojových programů a v rámci operací, projektů a programů mezinárodních organizací a institucí, včetně mezinárodních nevládních organizací.“

⁸⁹ Tošner, J., Sozanská, O.: *Dobrovolnictví a metodika práce s nimi v organizacích*, Portál, Praha, 2006, s. 35.

⁹⁰ <http://www.dobrovolnik.cz/oblasti-dobrovolnictvi/vseobecna-deklarace-o-dobrovolnictvi/>, ze dne 06.10. 2011

Zákon se vztahuje pouze na akreditované nestátní neziskové organizace. Oddělení dobrovolnické služby Ministerstva vnitra ČR přijímá žádosti o akreditace a na vydání rozhodnutí má 60 dní. Žádost o akreditaci může být podána na jeden či více druhů dobrovolnické činnosti a program musí být plně realizován v souladu se zákonem o dobrovolnické službě.⁹¹

Typy dobrovolných aktivit⁹²

- **Jednorázové akce** – jedná se především o krátkodobou pomoc v podobě benefiční akce pořádané pravidelně v určitém časovém období. V tomto případě je nutné, aby měla akce sbírky a kampaně. Dobrovolník může pomáhat vícekrát do roka, avšak vždy v krátkém časovém období.
- **Dlouhodobý dobrovolnický program** – dobrovolník navštěvuje organizaci dlouhodobě. Organizace má s dobrovolníkem sepsanou smlouvu o dobrovolné činnosti. Dle zákona o dobrovolnické službě se jedná o aktivitu vykonávanou po dobu delší než 3 měsíce.

6.2 Oblasti dobrovolnické činnosti

Ochránci životního prostředí – patří k nejlépe organizovaným organizacím s celostátní a mezinárodní spoluprací. Jako politický subjekt se zapojují do problémů týkajících se např. jaderné energie, výstavby dálnic krajinou etc. Spolupracují s odborníky různých profesí a zaměření. Jsou velmi populární, viditelné a na dané problémy dokáží velmi výrazně upozornit (hnutí Duha, Děti země, Greenpeace etc.).

Humanitární organizace – jejich vznik je datován především po roce 1989. ADRA či Člověk v tísni při ČT mají vysokou mezinárodní prestiž a kromě působení ve válečných oblastech se podílejí na mnohých akcích v ČR – záplavy na Moravě.

Organizace na ochranu lidských práv – i když se dnes pojmem právo nešetří a každý si je svých práv vědom a umí je náležitě používat, působí v ČR řada organizací, které pomáhají znevýhodněným skupinám občanů při obraně jejich práv. Jsou jimi např. Český helsinský výbor, Bílý kruh bezpečí etc.

⁹¹ Hestia: *Průvodce dobrovolnictvím pro neziskové organizace*, Hestia, Praha, 2003, s. 22.

⁹² Kosina, K.: *Dobrovolnictví a metodiky práce s dobrovolníky*, Agnes, Praha, 2003, s.14-15.

Sociální a zdravotní oblast – je jednou z nejvíce zastoupených oblastí z hlediska využití dobrovolné práce.

Kulturní oblast – řada dobrovolníků pohybujících se v této oblasti se zaměřuje na ochranu a revitalizaci kulturních památek. Jejich působnost je dána místními podmínkami a potřebami. Většinou bývají spojeny s konkrétní kulturní památkou – zámek, divadlem, muzeem.

Sportovní a vzdělávací činnost – dobrovolnictví se v těchto oblastech nejvíce objevuje v mimoškolních volnočasových aktivitách. Jsou to různé zájmové kroužky, tělovýchovné a turistické oddíly.

Zahraniční dobrovolná služba – postupem času u nás začaly vznikat organizace zabývající se tímto typem dobrovolnictví. Zpočátku byla jejich činnost primárně zaměřena na výuku cizích jazyků. Nyní existují organizace, které se věnují vysílání dobrovolníků do zahraničí.

6.3 Motivace k dobrovolnictví

Tři základní druhy motivace:⁹³

- Konvenční motivace: motivací k dobrovolnictví vedou morální normy dobrovolníkovy nejbližšího okolí, očekávání a vzory chování rodiny a známých. Převládá náboženské přesvědčení, opírá se o principy křesťanské morálky a příklady dárcovských aktivit příbuzných a přátel. Týká se především starších lidí. U nás tvoří asi 41% dobrovolníků.
- Reciproční motivace: dobrovolníci - pragmatici se snaží propojit užitečné s vlastním prospěchem. Rádi navazují nové kontakty, získávají nové zkušenosti a snaží se uplatnit své schopnosti a získané dovednosti. Objevuje se především u mladých lidí do 30ti let a převládá u 37% dobrovolníků.
- Nerozvinutá motivace: jedná se o přesvědčení smysluplnosti dobrovolné práce, kdy se mohou dobrovolníci prostřednictvím smysluplné práce podílet na šíření dobré myšlenky. Vyskytuje se u 23% dobrovolníků ve věku 46-60 let.

⁹³ Tošner, J., Sozanská, O.: *Dobrovolnictví a metodika práce s nimi v organizacích*, Portál, Praha, 2006, s.47.

Nepatřičné motivy:⁹⁴

Koordinátor dobrovolníků je velmi důležitou osobou nejen pro metodiku práce s dobrovolníky, ale klíčovou roli hraje i při výběru, výcviku, zaškolení a následném vedení dobrovolníků. Při výběru nových dobrovolníků by koordinátor měl věnovat zvýšenou pozornost těmto nevhodným motivům nového zájemce:

- Soucit vedoucí k degradaci.
- Nepřiměřená a zbytečná zvědavost.
- Služba pramenící z pocitu povinnosti.
- Dělat dobré skutky, snaha něco si zasloužit.
- Touha obětovat se, osobní neštěstí, se kterým si uchazeč neví rady, a proto chce ve službě hledat vlastní duševní rovnováhu.
- Osamělost a z ní pramenící touha po přátelství.
- Pocit vlastní důležitosti, nenahraditelnosti.
- Nedostatek sebeúcty a s ním spojená touha potkat ještě ubožejší lidi.
- Panovačnost, touha ovládat jiné a uplatnit svůj vliv.

Pokud se tyto patologické motivy nerozeznají včas a dobrovolník není z organizace vyloučen, mohou velmi narušit vztahy mezi členy dobrovolnického centra. Bývají značně nebezpečné pro klienty organizace, které mohou zle poškodit. Pokud koordinátor dobrovolníků má jen menší náznak pochybnosti, neměl by zájemce o dobrovolnictví v žádném případě pouštět za klienty, ale mohl by mu svěřit jiné činnosti např. pomoc s administrativou. Ideální je stav, pokud v organizaci funguje psycholog, který pomůže koordinátorovi situaci zhodnotit a sám s dobrovolníkem celou záležitost citlivě a empaticky prodiskutuje.

⁹⁴ Tošner, J., Sozanská, O.: *Dobrovolnictví a metodika práce s nimi v organizacích*, Portál, Praha, 2006, s.46.

6.4 Dobrovolníci v hospicové péči

„Dobrovolník v hospici zastupuje chybějící kontakty v životě pacienta. Jeho práce spočívá v lidském přístupu, který pacientovi poskytne to, co v dané chvíli potřebuje. Přichází k němu posedět, strávit s ním čas – ať už v rozhovoru, společným mlčením anebo jen tak. Jednoduše – pacient nezůstává sám.“⁹⁵

„Žádný hospic se neobejde bez dobrovolníků. Především oni mají velkou zásluhu na tom, že se prostředí hospice podobá více láskyplnému a útulnému domovu než nemocnici.“⁹⁶

Dobrovolníci tvoří nedílnou součást multidisciplinárního hospicového týmu. Dobrovolníci se podílejí na životě hospice a jeho pacientů i personálu. Odbornou péči ovšem nenahrazují.

Dobrovolníci tráví čas s pacienty - pomáhají jako společníci, mohou pacientům předčítat, doprovázet je do zahrady, na programy v hospici apod. Jsou nepostradatelní při pořádání akcí pro veřejnost, benefičních a fundraisingových aktivitách. Dobrovolníci pomáhají i např. s překlady, administrativou, pečují o zahrady či květiny v hospici.⁹⁷

První kontakt dobrovolníka s pacientem je velmi důležitý. Pacient si prověřuje, zda může dobrovolníkovi věnovat důvěru. Dobrovolník se zase snaží zjistit, co by mohl konkrétnímu pacientovi nabídnout. Důležitým předpokladem pro kontakt nemocného s dobrovolníkem je zabezpečit vhodné podmínky pro uvolněný rozhovor a respektovat osobní prostor pacienta. Délku návštěvy i téma rozhovoru si určuje nemocný sám. Dobrovolník se nikdy nevyjadřuje k diagnóze a prognóze pacienta, není lékař, a tudíž není oprávněný se k těmto otázkám vyjadřovat. Dobrovolník v hospici by se měl zaměřovat na to, co pacient potřebuje (teď a tady), na porozumění, měl by vycházet z jeho vnímání světa, dávat nemocnému jasnou zpětnou vazbu, nevyvracet pacientovi jeho obavy, nepoučovat, nekritizovat, nemoralizovat, být opatrný na intimní sféru života – tj. otázky Boha a víry, rodinné vztahy – pacient se sám rozhodne, zda chce tyto informace dobrovolníkovi sdělit.⁹⁸

⁹⁵ Andrášiová, M., Bodnár, O., M., Gojdová, M., Križanová, K.: *Hospic a paliativná starostlivosť – príručka pre dobrovoľníkov*, Palium, Bratislava 2002, s. 35.

⁹⁶ Svatošová, M.: *Hospice s umění doprovázet*, Karmelitánské nakladatelství, Kostelní Vydří, 2008, str. 124.

⁹⁷ <http://www.asociacehospicu.cz/o-hospicich/dobrovolnici-v-hospicove-a-paliativni-peci/>, ze dne: 14.10. 2011

⁹⁸ Andrášiová, M., Bodnár, O., M., Gojdová, M., Križanová, K.: *Hospic a paliativná starostlivosť – príručka pre dobrovoľníkov*, Palium, Bratislava 2002, s. 46.

6.4 Dobrovolníci v hospici sv. Josefa v Rajhradě

Posláním dobrovolnického centra v hospici je vnášet do hospice více kontaktu s vnějším prostředím. Dobrovolníci v hospici měli, mají a budou mít své nezastupitelné místo. Jsou plnohodnotnými členy multidisciplinárního týmu a organizace si jich velmi váží. Dobrovolnické centrum vzniklo o pár měsíců později než samotný hospic, tzn. v roce 1999. V roce 2002 se stalo součástí Sítě charitních dobrovolnických center Diecézní charity Brno, která v roce 2006 obdržela akreditaci od Ministerstva vnitra.

V čele dobrovolnického centra stojí koordinátor dobrovolníků, který má na starosti poskytování základních a vstupních informací o centru, péči o stávající dobrovolníky, spolupracuje s ostatními členy týmu a tvoří tak prostředníka mezi dobrovolníky, personálem a pacienty hospice. Dále zprostředkovává supervize a pravidelně se jich účastní, zabezpečuje kulturní život v hospici (koncerty, divadla, filmová odpoledne či „ergoterapeutické“ dílny).

Zájemce o dobrovolnictví prochází pohovorem s koordinátorem dobrovolníků a následně s psychologem hospice – ten jej doporučí či nedoporučí pro práci v hospici. Následně musí absolvovat jednodenní základní kurz pro dobrovolníky, jehož smyslem je detailně seznámit dobrovolníky s chodem organizace, ale i praktický nácvik situací, které mohou dobrovolníky na odděleních hospice potkat. Výcvik se skládá z těchto částí – psychologická, které je věnována největší část školení, duchovní, sociální, zdravotně-ošetrovatelská a organizační. Zpočátku dobrovolník pracuje tři měsíce pod individuální supervizí psychologa a koordinátora. Každý dobrovolník se smluvně zavazuje dohodou o dobrovolné činnosti v souladu se zákonem č. 198/2002 Sb. o dobrovolnické službě k mlčenlivosti, udělení souhlasu se zpracováním a evidencí osobních údajů. Smlouva upravuje pracovní náplň dobrovolníka, povinnosti organizace a dobrovolníka, dobu platnosti a účinnosti dohody.

Stěžejním posláním dobrovolnického centra je pomoc s péčí o klienty. Dobrovolníci jsou jejich společníky. Vedou rozhovory, předčítají z knih, doprovázejí na procházku či na mši svatou nebo obstarávají drobné nákupy. Dále se mohou podílet na výrobě, výzdobě prostor hospice, péči o květiny či pomoc s administrativou. Dobrovolníci si mohou také na základě svého zájmu zapojit do dalších aktivit, jako jsou charitativní akce Tříkrálová sbírka, Koláč pro hospic, Postní almužna, ale i benefiční koncerty a sbírky.

Dobrovolník nemůže jenom dávat sebe, svoji osobu a energii, ale musí také dostávat, mít kde čerpat pro další činnosti. Proto hospic kromě stabilního a příjemného zázemí svým dobrovolníkům nabízí odborné zaškolení, supervize a průběžné zaškolování, pomoc, spolupráci s koordinátorem, psychologem, duchovním, možnost bezplatného využití seminářů a školení pořádaných edukačním centrem hospice, proplácení obědů a jízdného, motivační výlety, vánoční besídku se zaměstnanci etc.

V roce 2010 v dobrovolnickém centru sloužilo 43 dobrovolníků a 71 dobrovolníků se účastnilo jednorázových akcí. Celkem odsloužili 2513 dobrovolnických hodin.⁹⁹

Na závěr této kapitoly bych se ráda podělila o zkušenosti, zážitky z výcviku asi dvanácti nových dobrovolníků, který se konal 8.10. 2011 v hospici sv. Josefa. Tyto výcviky se konají dle zájmů nových dobrovolníků, zpravidla 2krát ročně. Jednou z hlavních oblastí spadající do psychologické části školení je zamyšlení se dobrovolníků nad pozitiviv a negativiv, které jim může přinést jejich působením v hospici.

Mezi **pozitiviv** nejčastěji zaznívaly tyto argumenty:

- + smysluplné využití volného času
- + další životní zkušenost
- + nový pohled na život
- + naučit se naslouchat
- + sebevzdělávání, komunikační dovednosti
- + sdílení
- + nový žebříček hodnot
- + naučení se trpělivosti, nadhledu, pokory
- + odreagování
- + užitečnost pro sebe
- + konfrontace se smrtí – smrt přestává být tabu, chápání smrti v pozitivním slova smyslu

Nejčastěji zmiňovaná **negativa**:

- - návštěvy v hospici vnímané jako závazek, větší pocit zodpovědnosti – představující určité osobní omezení
- - syndrom vyhoření

⁹⁹ Diecézní charita Brno, Oblastní charita Rajhrad:: *Výroční zpráva 2010*, Tercie s.r.o., 2011, s. 14-15.

- - ubírání energie
- - negativní reakce související s okolím, nejbližšími – z toho plynoucí ztráta lidí ze svého okolí
- - ztráta entuziasmu do života
- - ztráta nemocného – ztráta vztahu

Závěrem této kapitoly bych se ráda zmínila o skutečnosti, že dne 24.11.2009 přijala Rada ministrů EU odpovědných za kulturu rozhodnutí, jímž rok 2011 vyhlásila „Evropským rokem dobrovolných činností na podporu aktivního občanství.“

Zároveň stanovila, že obecným účelem evropského roku je podněcovat a podporovat úsilí, které Společenství, členské státy, místní a regionální orgány vyvíjejí, aby občanské společnosti vytvořily podmínky pro dobrovolnictví v Evropské unii (EU) a zajistily větší zviditelnění dobrovolných činností v EU, a to zejména výměnou zkušeností a osvědčených postupů.

Cíle evropského roku byly:¹⁰⁰

1) usilovat o to, aby bylo v EU vytvořeno prostředí příznivé pro dobrovolnictví s cílem zakotvit dobrovolnictví jakožto součást podpory občanské účasti a činností lidí pro lidi v kontextu EU a ve vhodných a nezbytných případech řešit stávající překážky bránící dobrovolným činnostem;

2) umožnit organizátorům dobrovolných činností, aby zlepšili jejich kvalitu, s cílem usnadňovat dobrovolné činnosti a pomáhat organizátorům zavádět nové druhy dobrovolných činností a podněcovat navazování kontaktů (networking), mobilitu, spolupráci a součinnost v rámci občanské společnosti a mezi občanskou společností a dalšími oblastmi v rámci EU;

3) oceňovat a uznávat dobrovolné činnosti s cílem podporovat vhodné pobídky pro jednotlivce, společnosti a organizace pro rozvoj dobrovolníků a na úrovni EU a členských států zajistit uznávání dobrovolnictví ze strany tvůrců politik, organizací občanské společnosti, veřejných institucí a odvětví formálního a neformálního vzdělávání, jakož i zaměstnavatelů, pokud jde o dovednosti a kompetence rozvíjené prostřednictvím dobrovolnictví;

4) zlepšit povědomí o hodnotě a významu dobrovolnictví s cílem zlepšit obecné povědomí o důležitosti dobrovolnictví jakožto projevu účasti občanů, která přispívá k řešení

¹⁰⁰ <http://www.dobrovolnik.cz/evropsky-rok-dobrovolnictvi-2011/>, ze dne: 13.10. 2011.

otázek společného zájmu všech členských států, jako je harmonický rozvoj společnosti a sociální soudržnost.“

7 Vztah sociální pedagogiky k hospicové paliativní péči

7.1 Sociální pedagogika

Základy sociální pedagogiky spatřujeme již ve starém Řecku. Největší tradici, ale i vznik samotné sociální pedagogiky se datuje počátkem 20. století v Německu. V původním pojetí byla chápána jako praktická opatření pro výchovu a mládež, která je zpustlá, mravně narušená a dopouští se kriminality. Pedagogický slovník definuje sociální pedagogiku jako: „*disciplínu pedagogiky zabývající se širokým okruhem problémů, spjatých s výchovným působením na rizikové a sociálně znevýhodněné skupiny mládeže a dospělých...*“¹⁰¹ Sociální pedagogika má dvojí podobu: praktickou realizaci a metodologickou základnu.¹⁰²

- **Praktická realizace sociální pedagogiky:** praktická činnost v zařízeních, v nichž se realizuje sociální pedagogika.
- **Teoretická složka sociální pedagogiky:** je dosti obtížná, což je způsobeno jevy, kterými se zabývá. Tyto jevy mají kvalitativně různorodou povahu a v důsledku toho se v příslušné teorii musí propojovat přístupy pedagogické s teoriemi a poznatky sociologie, vývojové psychologie, právní vědy, zdravotní prevence etc.

Současná sociální pedagogika má dvě dimenze:¹⁰³

- **Sociální dimenze:** je dána sociálním rámcem, společenskými podmínkami v konkrétní společnosti. Sociální pedagogika se zabývá měnícím se prostředím, ve kterém výchovný proces probíhá.
- **Pedagogická dimenze:** spočívám v tom, jak prosazovat a realizovat ony společenské nároky, žádoucí cíle, požadavky, minimalizovat rozpory, a to pedagogickými prostředky.
- Centrálním tématem sociální pedagogiky je rozvoj sociální kreativity, aktivizace sil každého vychovávaného, rozvíjení jeho životního způsobu s ohledem na individuální předpoklady a minimalizaci rozporů mezi jím a společenskými podmínkami.

¹⁰¹ Průcha, J., Walterová, E., Mareš, J.: *Pedagogický slovník*, Portál, Praha, 2009, s. 269.

¹⁰² Průcha, J.: *Přehled pedagogiky, úvod do studia oboru*, Portál, Praha, 2006, s. 88.

¹⁰³ Kraus, B.: *Základy sociální pedagogiky*, Portál, Praha, 2008, s. 44.

Sociální pedagogika se zaměřuje:¹⁰⁴

- **K objektu výchovy:** zdůrazňuje působení na celé sociální skupiny.
- **K formám a podmínkám výchovy:** zaměřuje se především na výchovu v mimoškolních institucích včetně rodiny, všímá si lokálního prostředí.
- **K cílům výchovy:** orientuje se na spolupráci, altruistické jednání, společenské potřeby.
- **K metodám výchovy:** preferuje nepřímé výchovné postupy.
- **Ve smyslu sociální pomoci:** solidarita s těmi, kteří se dostali do složité situace.

Mezi dvě základní funkce sociální pedagogiky patří:¹⁰⁵

- **Funkce preventivní (profylaktická):** prakticky by se měla zabývat utvářením životního způsobu zdravé populace a současně vyhledávat lidi s potenciálně sociálně patologickým jednáním.
- **Funkce terapeutická (kompenzační):** jde o specifické přístupy k lidem, kteří jsou již z hlediska fungování společnosti vážným problémem, ale také k osobám nějak společensky znevýhodněným.

Definování sociální pedagogiky je velmi široké, v odborné literatuře se setkáváme s různými koncepcemi, přístupy, vymezeními a pojetími. Významný sociální pedagog B. Kraus určuje sociální pedagogiku jako vědní obor transdisciplinární povahy, který se zaměřuje na roli prostředí ve výchově, a to nejen v souvislosti s problémy rizikových, potenciálně deviantně jednajících, ohrožených a nějak znevýhodněných skupin, ale i v souvislosti s celou populací. Sociální pedagogika by měla podle této koncepce vytvářet soulad mezi potřebami jedinců a společnosti.¹⁰⁶ V průběhu devadesátých let dochází k posunu od chápání sociální pedagogiky jako vědy zabývající se výchovnými aspekty dětí a mládeže ohrožené narušeným procesem socializace, enkulturace ve spojitosti s chudobou, nezaměstnaností, přistěhovalectvím dalšími sociálními deviacemi, tedy sociálně znevýhodněné k pojetí širšímu. Schilling chápe sociální pedagogiku jako pomoc všem věkovým kategoriím v různých životních situacích. Mollenhauer uvádí, že sociální

¹⁰⁴ Tamtéž, s. 40.

¹⁰⁵ Tamtéž, s. 46.

¹⁰⁶ Kraus, B.: *Základy sociální pedagogiky*, Portál, Praha, 2008, s. 43.

pedagogika je pojem pro skupinu nových pedagogických opatření a institucí, vzniklá jako odpověď na typické problémy moderní společnosti.¹⁰⁷

Vztah sociální pedagogiky, pedagoga k hospicové paliativní péči lze zpozorovat v každé jednotlivé definici, přístupu i předmětu tohoto oboru. Např. Bakošová chápe problematiku sociální pedagogiky jako otázku životní pomoci, jejímž cílem je v systému komplexní péče poskytnutí pomoci dětem, mládeži a dospělým v různých typech prostředí hledáním optimálních forem pomoci a kompenzaci nedostatků.¹⁰⁸

Sociální pedagog se v hospici obzvláště soustředí na každodennost života jedince – jak v tomto smyslu chápe většina autorů zaměření sociální pedagogiky. V hospici jde právě o život - o to, jak lidé prožijí a tráví své poslední dny a týdny. Úkolem celého multidisciplinárního týmu včetně sociálního pedagoga je pomoci naplnit tyto dny realizací potřeb a přání nemocného, zprostředkování kontaktu s rodinou, příbuznými a přáteli, pomoci ke psychické stabilizaci, pomoc při vyřízení různých osobních či jiných majetkových, peněžních a právních záležitostí.

Sociální pedagogika jako pomoc **všem věkovým kategoriím** – hospicová paliativní péče je poskytována na základě principu rovnosti pacientů bez ohledu na věk, rasu, pohlaví, sexuální orientaci, etniku etc. Ze zkušenosti mohu potvrdit, že děti a mladí lidé do 35ti let se do hospice vůbec nedostávají. Důvody jsou různé – u dětí a mladších lidí se nádorové onemocnění daří poměrně dobře léčit. *Dětské hospice se od hospice pro dospělé pacienty v několika významných rysech liší. Slouží dětem, u nichž byla diagnostikována život ohrožující či život omezující choroba, někdy též dětem v poúrazových stavech – a jejich rodinám. Těžištěm jeho práce však není terminální péče, ale péče respitní (odlehčovací). Doba mezi stanovením diagnózy a případnou smrtí dítěte bývá různě dlouhá, u některých onemocnění (např. cystická fibróza) může jít o řadu let, i několik desetiletí. Děti a jejich blízcí přijíždějí spíše na krátkodobé opakované zotavovací pobyty; hospic se jim snaží nabídnout praktickou pomoc a bezpečné a povzbuzující zázemí. Rodina má možnost zotavit a posílit se, odpočinout si od každodenního náročného ošetřování, podělit se o své starosti – a pak se všichni znovu vracejí domů. Dětský hospic je samozřejmě schopen a připraven postarat se i o nemocné dítě v terminálním stádiu, ale tento druh péče není ve srovnání s objemem poskytované respitní péče dominantní. První samostatný dětský hospic – Helen*

¹⁰⁷Mühlpachr, P. a kol.: *Sociální pedagogiky II.*, Institut mezioborových studií, Brno, 2011, s. 68.

¹⁰⁸Bakošová, Z.: *Sociální pedagogika jako životná pomoc*, Univerzita Komenského, Bratislava, 2008, s. 58.

*House – vznikl počátkem 80. let (1982) ve Velké Británii, v Oxfordu. Posláním dětského hospice – a v tom se neliší od hospice pro dospělé – je celkové zlepšování kvality života nemocného člověka a jeho blízkých, včetně péče o duši a ducha. Důležitou součástí práce je podpora pozůstalých rodinných příslušníků.*¹⁰⁹

Sociální pedagogika jako odpověď na typické **problémy moderní společnosti** – smrt a umírání jsou v naší moderní společnosti stále více aktuální. Díky možnostem moderní medicíny jsou lidé schopni žít s nemocemi, na které se dříve umíralo. Sociální pedagog může v tomto směru podpořit snahu o deinstitucionalizaci umírání vytvoření prostředí, kde se netiší pouze pacientova fyzická bolest, ale je poskytnuta i podpora psychická a duchovní – pacient by neměl trpět pocitem, že umírá sám v neznámém a neosobním prostředí.¹¹⁰

Muhlpachr zdůrazňuje, že v sociální pedagogice je nepochybně blízká a dnes velmi frekventovaná **kvalita života**¹¹¹ (podrobněji viz kapitola 1.5, str. 15 diplomové práce). Dlouhodobé a náročné onemocnění má velký vliv na život nemocného, jeho rodiny a blízkých. Ve všech jeho dimenzích a směrech dochází k narušení ustálených vztahů a vzorců. Zde má role sociálního pedagoga důležité místo – může pomoci rodině s adaptací na nemoc, sociálně je podpořit, např. zprostředkovat kontakt s dětmi, se kterými se roky z nějakého důvodu nemocný nestýkal. V případě, kdy mluvíme o kvalitě péče, bereme na zřetel i rodinu a příbuzné nemocného, kteří mají v hospicové péči své nezastupitelné místo.

Působení sociálního pedagoga v hospici mohou provázet následující úkoly:¹¹²

- Vést umírající a jejich nejbližší ke schopnosti překonávat situace umírání – podpora komunikace a vzájemné vyjádření přání.
- Podpora umírajících a jejich rodin k tomu, aby si uchovaly právo na sebeurčení i v situaci umírání – sociální pedagog bere vážně požadavky, přání a posiluje pocit vlastní hodnoty umírajícího a tím mu umožní mít pocit stálého vlivu na situaci navzdory slabosti a bezmoci.
- Zastupování zájmů umírajících a jejich rodin – nabídkami vzdělávání, prací s veřejností a kontakty s obcí, reprezentovat přání nemocných a učinit tak z umírání, smrti a smutku veřejnou věc a působit proti stigmatizaci.

¹⁰⁹ <http://www.klicek.org/hospic/index.html>, zde dne:4. 2. 2012.

¹¹⁰ Haškovcová, H.: *Lékařská etika*, Praha: Galén, 2002. s. 211.

¹¹¹ Mühlpachr, P. a kol.: *Sociální pedagogiky II.*, Institut mezioborových studií, Brno, 2011, s. 72.

¹¹² Student, J.-Ch., Muhlum, A., Student, U.: *Sociální práce v hospici a paliativní medicíně*, HaH Vyšehradská, Praha, 2006, s.110-111.

- Radit a instruovat umírající a jejich nejbližší, aby si s danou situací co nejlépe poradili – poskytování odborného poradenství – jde o upozornění na nové materiální, finanční, pečovatelské, lékařské a komunikační prostředky pomoci.
- Včlenění procesu umírání zpět do společnosti – jedná se o pokus čelit možné hrozící izolaci mobilizací sociálních zdrojů. Největší význam při tom mají dobrovolníci, jejich získávání, vzdělávání, doprovázení, koordinace a supervize.
- Vypořádání s křivdami a zbytečnou zátěží truchlících lidí – sociální pedagog doprovází a podporuje truchlící a pomáhá jim ke zvládnutí všedního života.
- Přivedení umírání a smrti zpět do povědomí veřejnosti – sociální pedagog přispívá k rozšiřování myšlenky hospice, např. prostřednictvím kontaktů s jinými službami, s nemocnicemi, pečovatelskými službami, církevními farnostmi etc.
- Sociální pedagog v hospici musí mít specifické znalosti pro hospic se zaměřením na specifickou cílovou skupinu a jejich problémy.

7.2 Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě u Brna¹¹³

Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa (zkratka DLBsH) v Rajhradě u Brna jsem si vybrala záměrně, protože v tomto zařízení již nějakou dobu pracuji, znám ho, a mohu tudíž udělat malý exkurz o skutečném a reálném fungování hospicové péče v praxi.

DLBsH je nestátní církevní zdravotnické zařízení a své služby poskytuje od dubna roku 1999, tedy již jedenáct let, má padesát lůžek a řadí se tak mezi největší hospice v ČR. Budova hospice je třípodlažní a pokoje pacientů jsou umístěny v prvním a druhém patře. Své služby hospic nabízí nejen onkologicky a nevléčitelně nemocným, ale poskytuje i tzv. respitní neboli odlehčovací péči rodinám, které se doma starají o své nemocné příbuzné a potřebují si na nějakou dobu odpočinout – např. jedou do lázní, na dovolenou, jdou na operaci atd. Tato služba je časově omezena na 2 měsíce. Vedle respitní péče existuje v hospici diagnostická hospitalizace. Pacient je přijat do hospice ve velmi špatném stavu (nejedná se o pacienta onkologického ani nevléčitelně nemocného), může být přechodně i stabilizován, nicméně prognostické ukazatele jsou nepříznivé. Tato péče je časově omezena na 1-2 měsíce. Po uplynutí této doby se multidisciplinární tým rozhodne, co bude s nemocným dále. Pokud je jeho zdravotní stav i nadále velmi vážný, převádí se do paliativní péče, pokud však dojde ke zlepšení a následné stabilizaci, hledá se další vhodné sociální řešení. Do hospice jsou též umisťováni lidé v permanentním vegetativním stavu, tzv. vigilním-bdělém kóma. Pro ně je v hospici vyhrazeno šest lůžek. Základním východiskem práce s těmito nemocnými je bazální stimulace. *„Bazální stimulace je komunikační, interakční a vývoj podporující stimulační koncept, který se orientuje na všechny oblasti lidských potřeb. Bazálně stimuluje ošetrovatelská péče se přizpůsobuje věku a stavu klienta. Elementy konceptu integrované do péče mají význam jak např. v neonatologické intenzivní péči u dětí předčasně narozených, tak také v péči o děti i dospělé s vrozeným intelektovým a somatickým postižením, u lidí s různými akutními a chronickými onemocněními, po úrazech mozku a také klientů s demencí.“*¹¹⁴ Čekací doba na lůžko je několik měsíců.

Nemocní jsou do hospice přijímáni na základě „žádosti o přijetí do DLBsH“, kterou vyplňuje ošetřující lékař. Součástí tiskopisu je i „informovaný souhlas,“ ve kterém je zdůrazněno, o jaký typ zařízení se jedná, a že je pacient seznámen se svou nemocí a okolnostmi, pro které je jeho hospitalizace v DLBsH Rajhrad žádoucí, a co mu může

¹¹³ Použito z bakalářské práce, Pazderková, R.: *Euthanasie versus hospicová péče*, 2010, s. 42-44.

¹¹⁴ http://www.bazalni-stimulace.cz/bazalni_stimulace.php, ze dne 16.3. 2010.

zařízení nabídnout. Žádost pak schvaluje indikační komise složená z primáře, vrchní sestry a sociálního pracovníka.

Přítomnost lékaře a zdravotníků je zajištěna 24 hodin denně. Hospic má své tři kmenové lékaře a primáře zařízení, dále zdravotní sestry, ošetřovatelky a pečovatelky.

Součástí hospicového multidisciplinárního týmu je i **psycholog**, který je k dispozici v pracovní dny nejen pacientům, ale i jeho rodinným příslušníkům, zaměstnancům a dobrovolníkům. V hospici fungují dvě psychologičky, jedna na plný úvazek a druhá na zkrácený. Obě vedou supervize dobrovolníků a věnují se výběru a školení dobrovolníků.

Pacienti mohou též využívat služeb **duchovního**. Jelikož je DLBsH katolické zařízení, funguje zde především katolický kněz a pastorační asistentka. Je-li pacient jiného vyznání, zajistí mu na jeho přání pastorační asistentka duchovního z jeho církve (spolupracujeme s Českobratrskou církví evangelickou, církví Československou husitskou etc.). Každé úterý se od 15:30 hodin v kapli hospice koná mše svatá.

Důležitou součástí komplexních služeb paliativní péče je **fyzioterapie**. Snahou fyzioterapie je pozitivně ovlivnit psychiku pacientů a podpořit jejich sebevědomí tím, že zvládají sebeobsahu, nebojí se sedět, vykonávat činnosti, na které mají síly apod. Fyzioterapii zabezpečují v hospici dvě rehabilitační pracovnice.

Důležitou složkou péče je sociální práce a sociální poradenství realizované sociálními pracovnicemi.

Nepostradatelnou součástí každého hospice jsou dobrovolníci. Jejich posláním je vnášet do hospice více „normálního“ - lidského kontaktu. Náplní jejich práce je především společnost pacientům, obstarávání drobných nákupů, předčítání z novin, knih či časopisů, pomáhají s organizováním koncertů pro pacienty, zajišťují doprovod na mši svatou, do parku, mohou se starat o květiny či pomoci s administrativou. Dobrovolníci procházejí počátečním rozhovorem, který zjišťuje motivaci dobrovolníka k „práci“ v hospici a dále zjišťuje jeho osobnostní předpoklady a zralost pro tuto náročnou práci. Dvakrát do roka se koná vstupní dvoudenní školení dobrovolníků, kde jsou podrobněji seznamováni s filozofií hospice a jeho fungováním. Do DLBsH v současné době dochází pravidelně asi 12 dobrovolníků. Dalších asi 8 dobrovolníků se účastní a pomáhá s jednorázovými akcemi.

Pacientům a jejich příbuzným je k dispozici společenská místnost s televizí, kaple, park, odpočinkové kouty umístěné na podestách, kuchyňka, lednice, mikrovlnná trouba.

Návštěvy jsou v hospici možné kdykoli – 24 hodin denně. Příbuzný může neomezeně pobývat na pokoji s pacientem nebo má k dispozici některý z pohostinských pokojů, které jsou umístěny mimo pokoje pacientů – ve třetím podlaží, v tzv. administrativní části budovy. Tyto pokoje jsou vybaveny vlastním sociálním zařízením, televizí a pevnou telefonní linkou.

Nemocný si s sebou do hospice může vzít cokoli – vše, co by mu alespoň trochu připomínalo jeho domácí prostředí – často jsou těmito věcmi fotografie, knihy, květiny, různé obrázky, polštářky, křeslo, vlastní hrnky, šálky etc.

V hospici nemocnému (na rozdíl od nemocnice) nezakazujeme kouřit, pokud byl pacient zvyklý dát si po obědě pivo, může si ho dát i zde.

V letních měsících mohou obyvatelé hospice využívat přilehlého parku.

Finanční náklady spojené s hospitalizací nemocného stojí denně asi 2000,- Kč. Polovina nákladů je hrazena zdravotní pojišťovnou, částečně si přispívá na službu pacient a zbytek financí je hrazen z dotací, grantů, sbírek a od dárců. Financování hospicové péče představuje v ČR složitý problém – legislativně neexistuje žádný zákon, který by tuto problematiku upravoval, proto se hospice potýkají s neustálými problémy neprovázanosti zdravotních a sociálních služeb, které hospice poskytují.

8 Výzkumná část (kazuistiky)

Metodologická východiska, význam, cíl

Pro svou diplomovou práci jsem si vzhledem ke zvolenému tématu vybrala metodu kvalitativního výzkumu, který vnímám pro získávání informací z prostředí hospice jako vhodnější než výzkum kvantitativní. Výzkum, jehož výsledky jsou základním zdrojem nových poznatků, se v oblasti společenských věd potýká s řadou problémů vyplývajících ze složitosti zkoumaných jevů, ze vzájemné závislosti a propojenosti jednotlivých faktorů. Centrem pozornosti humanitního a sociálního je člověk, lidé, a proto je třeba reflektovat humanistický přístup ke zkoumání. Podstatou humanistického přístupu je porozumění, které lze chápat např. v těchto dimenzích:¹¹⁵

- **Gnozeologicky** – problém poznání a pravdy.
- **Z hlediska individuální psychologie** – problém cítění a soucítění.
- **Z pohledu kulturologického** – porozumění kulturním odlišnostem
- **Lingvisticky** - porozumění textům.
- **Z hlediska interpersonální komunikace** – porozumění ve vzájemné komunikaci.
- **Ve smyslu hledání předpokladů pro porozumění** – porozumění vztahu člověka k světu.

V závislosti na nositeli porozumění je možné rozlišit:

- **Participační porozumění** – pohled lidí na svět, interpretace tohoto světa a jejich následné jednání.
- **Interakční porozumění** – interpretace dvou či více partnerů.
- **Metaporozumění** – porozumění s vědeckým cílem.

Zásadní význam v celém procesu zkoumání má výklad sledovaných jevů – interpretace.

Existuje několik různých způsobů výkladu:¹¹⁶

- **Genetický** – zabýváme se podstatou a původem jevů.
- **Kauzální** – hledání příčin a motivů.
- **Statistický** – opíráme se o kvantitativní údaje.

¹¹⁵ Kraus, B.: *Základy sociální pedagogiky*, Portál, Praha, 2008, s 27-29.

¹¹⁶ Tamtéž, s. 29-30.

- **Hypotetický** – vyslovení určitých předpokladů.
- **Funkcionální** – hledáme funkci, na jejímž základě lze daný jev vysvětlit.
- **Teleologický** - hledání účelu a cílů.

Základní charakteristiky kvalitativního výzkumu a jeho výsledků:¹¹⁷

- *„Kvalitativní výzkum se provádí pomocí delšího a intenzivního kontaktu s terénem nebo situací jedince či skupiny jedinců. Tyto situace reflektují každodennost jedinců, skupin, společností nebo organizací.“*
- *„Výzkumník se snaží získat integrovaný pohled na předmět studie.“*
- *„Používají se relativně málo standardizované metody získávání dat. Hlavním instrumentem je výzkumník sám. Typy dat v kvalitativním výzkumu zahrnují přepisy terénních poznámek z pozorování a rozhovorů, fotografie, audio a videozáznamy, deníky, poznámky, úřední dokumenty, úryvky z knih a vše, co přibližuje všední život zkoumaných lidí.“*
- *„Hlavním úkolem je objasnit, jak se lidé v daném prostředí a situaci dobírají pochopení toho, co se děje, proč jednají určitým způsobem a jak organizují své všednodenní aktivity a interakce.“*
- *„Data se induktivně analyzují a interpretují. Výzkumník ve svém hledání významů a snaze pochopit aktuální dění vytváří podrobný popis toho, co pozoroval, zaznamenal. Snaží se nevynechat nic, co by mohlo pomoci vyjasnit situaci.“*

Kazuistika – případová studie

Pojem kazuistika se užívá v lékařství, psychologii, sociální práci či sociologii.

V odborné literatuře se setkáváme s následujícími výklady kazuistiky:¹¹⁸

- Kazuistika jako popis konkrétního případu – ten obsahuje vznik těžkostí, příběh práce a postupy použité na odstranění klientových těžkostí.
- Kazuistika jako didaktická metoda, které se využívá při přípravě odborníků.
- Kazuistika jako pracovní postup pro odborníky v tzv. pomáhajících profesích. Jde o zpětnou kontrolu správnosti jednotlivých kroků, využívaných při autokontrolě.
- Kazuistika jako vědecko-výzkumná metoda – jde o metodu používanou v empirickém výzkumu, která je založena na vědecké analýze konkrétního případu.

¹¹⁷ Hendl, J.: *Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace*, Portál, Praha, 2008, s. 49-50.

¹¹⁸ Hučík, J., Hučíková, A.: *Kazuistika v speciální pedagogice*, Pedagogická fakulta, Rožumberok, 2008, s.6-9.

Případovou studii chápeme jako samostatný typ výzkumu v rámci kvalitativního přístupu. Má širší použití a za určitých okolností je tento termín užíván i více ze široka, kdy se můžeme setkat s definicí kvalitativního přístupu, která klade hlavní důraz na výzkum případové studie. V centru pozornosti tohoto výzkumu je **případ**. Případem rozumíme osobu, skupinu, organizaci. Důležité je, aby byl případ řádně definován, ohraničen a aby způsob výzkumné práce odpovídal pravidlům práce s případovou studií.

Mezi základní charakteristiky případové studie náleží:¹¹⁹

- Strategie zdůrazňující komplexnost celého případu, souvislosti a jeho historicko-biografické pozadí.
- Strategie představující výchozí místo pro hledání, popis a vysvětlování vlivu různých faktorů a souvislostí v kontextu daného případu.
- Metodu využitelnou ke zpětné kontrole.

Mezi varianty případové studie patří:¹²⁰

- Jednopřípadová studie.
- Případová studie zahrnující komplexnější systém.
- Biografický výzkum – případová studie životního příběhu.

Zdroje dat pro případové studie:¹²¹

- Lékařská dokumentace, zápisy z terapie, supervize, intervize.
- Autobiografie, deníky, memoáry, životopisy, korespondence.
- Případová akta státní správy.
- Rekonstrukce historie rodiny, rodu atd.
- Historie organizace, dokumenty o vzniku a existenci organizace, zápisy z porad, výroční zprávy.
- Rozhovory, ohniskové skupiny, pozorování atd.

Hartl, Hartlová v psychologickém slovníku definují kazuistiku (case history), případovou studii jako: „*popis jednotlivých případů, např. vznik, průběh a vyléčení duševní choroby či odstranění povahové vlastnosti, stejně jako jedince se může týkat i skupiny lidí či*

¹¹⁹ Miovský, M.: Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu, Grada, Praha, 2006, s. 94-95.

¹²⁰ Tamtéž, s. 95 –96.

¹²¹ Tamtéž, s. 97.

*instituce, slouží jako pomoc a srovnání pro podobné případy, často se sestavuje jako rekonstrukce životopisu sledované osoby.*¹²²

Hendl definuje případovou studii jako: *„detailní studium jednoho případu nebo několika málo případů, kdy sbíráme velké množství dat od jednoho nebo několika málo jedinců. V případové studii jde o zachycení složitosti případu, o popis vztahů v jejich celistvosti. Případová studie je v sociálně vědním výzkumu podobná mikroskopu – její hodnota závisí na tom, jak dobře je zaostřena. Předpokládá se, že důkladným prozkoumáním jednoho případu lépe rozumíme případům jiným podobným. Na konci studie se zkoumaný případ vřazuje do širších souvislostí.*¹²³

Dále Hendl rozlišuje typy případových studií podle sledovaného případu:¹²⁴

- **Osobní případová studie** – podrobný výzkum určitého aspektu u jedné osoby. Pozornost věnujeme např. minulosti, zkoumají se možné příčiny, determinanty atd.
- **Studie komunity** – zkoumá se jedna nebo více komunit ve městě nebo celé město. Popisují se a analyzují vzorce hlavních aspektů života komunity (politické aspekty, volný čas, práce...).
- **Studium komunity** - zkoumání malých přímo komunikujících skupin (rodina), tak i skupin větších difuzních (zaměstnanecká skupina).
- **Studium organizací a institucí** – zkoumají se firmy, školy, odborové organizace – cíle jsou různorodé evaluace, zkoumání procesů změn a adaptace atd.
- **Zkoumání programů, událostí, rolí a vztahů** – studie se zaměřují na určitou událost – zahrnují např. analýzu interakce učitele a žáka, konflikt rolí atd.

¹²² Hartl, P., Hartlová, H.: *Psychologický slovník*, Portál, Praha 2000, s. 253.

¹²³ Hendl, J.: *Kvalitativní výzkum, Základní teorie, metody a aplikace*, Portál, Praha, 2008, s. 102.

¹²⁴ Tamtéž, s. 102 – 103.

8.1 Kazuistika č. I.

Paní Jana K. (*1962) byla přijata do DLBsH v březnu roku 2011. Důvodem k přijetí bylo pokročilé nádorové onemocnění obou plic. Jana byla od střední školy vášnivá a silná kuřačka – jediným obdobím těžké pauzy a abstinence byla dvě těhotenství. Jana K. vyrůstala v malém městě ve středních Čechách. Odtud se s rodiči a dvěma sourozenci v jejich deseti letech odstěhovali na Moravu do vesnice nedaleko Brna, za těžce nemocnou babičkou. Dětství prožívala Jana docela příjemně, pěkné a klidné. Na základní škole ji učení moc nešlo a tím pádem i nebavilo, ale podařilo se ji po ukončení základního vzdělání nastoupit na střední odbornou školu, kde se vyučila prodavačkou. V osmnácti letech se Jana provdala za o deset let staršího Martina K. Jak sama říká, nebyla to láska na první pohled a o zamilovanosti do partnera nemohla být řeč. Důvodem sňatku bylo brzké a neplánované očekávání dítěte. Jana si Martina brát nechtěla, měla v úmyslu žít jako svobodná matka společně s rodiči v jejich novém dvougeneračním domě, ale jak dodává, to v dané konvenční době prostě nešlo. Rodiče Martina K. přijali bez menších obtíží. Martin byl spíše povahou introvert, který nevyžadoval a nestál o nepřetržitou pozornost kohokoli. Martin s Janou žili s rodiči ve dvougeneračním domě i s mladší Janinou sestrou, která se za rok vdala a odstěhovala se nedaleko za svým manželem. Janě a Martinovi se pár měsíců po svatbě narodila holčička rok poté chlapeček. Mladá rodina se odstěhovala do malého domku ve vesnici, ve které doposud žili. Manželství probíhalo klidně, s menšími a obvyklými bouřkami. Jak rostly děti, objevovaly se mezi manželi problémy, které se postupně stupňovaly. Neshody se týkaly především Martinova nezájmu o rodinu, děti, jejich domácnost, práci na domě atd. Martin byl stále více uzavřený do sebe, s dětmi, manželkou i prarodiči komunikoval velmi málo. Často býval dlouho v práci, večery a volné dny trávil před televizí nebo někde pryč mimo domov. Postupně se přestal Martin finančně podílet na chodu domácnosti, výživě či ošacení pro děti. Jana K. byla nucena si najít další práci, aby obě děti na gymnáziích uživila. Problémy se velmi stupňovaly a vygradovaly do neskutečných rozměrů, kdy spolu nebyli schopni vůbec komunikovat, dělali si různé schválnosti, až Jana odešla i s dětmi zpět k rodičům.

V červnu roku 2010 při oslavě dceřiných narozenin Janu neuvěřitelně bolelo na plicích, měla pocit, že se nemůže nadechnout. Nesnesitelnou bolest začal doprovázet nepříjemný kašel. Bolest neustupovala, zhoršovala se, kašel nepřestával, horšil se, později začala vykašlávat krvavé hleny. Jana měla tou dobou náročné období v práci – změna vedení, přechod na nový počítačový systém, povinná výuka angličtiny, cvičení, plavání, pomoc

kolegyni s hlídáním tříleté dcery. Svě současné problémy připisovala především vypjatému a obtížnému času. Po týdenní dovolené se zdravotní stav Jany ani trochu nezlepšil, bolest a neústupný kašel rostly do nesnesitelných a nezvladatelných rozměrů, jež vygradovalo upadnutím do stavu „koma“, v němž Janu objevila její matka nehybně ležící a celou bílou v kuchyni na zemi. Matka ihned volala rychlou záchrannou službu, která Janu odvezla do fakultní nemocnice v Brně Bohunicích. Následovala série náročných vyšetření, odběry krve a rentgeny, které objevily malobuněčný (agresivnější, hůře léčitelný) nádor obou plic s metastázami do dalších vedlejších orgánů. V tak pokročilém stádiu nebylo možné provést chirurgické odstranění nádoru, které je neúčinnější, jelikož byl nádor příliš veliký a pokročilý a metastazoval do mizných uzlin. Pro Janu, její rodiče, děti, blízké a přátelé to byl šok, ze kterého se nemohli dlouho probrat. Lékaři ihned nastavili radioaktivní záření, které se využívá především v případech, kdy není možné nádor odstranit v celém rozsahu chirurgicky. Ozařování nedělalo Janě vůbec dobře. Bylo jí velmi špatně, ztratila chuť k jídlu, ubývala na váze, byla velmi unavená. Kůže jí začala červenat, svědit, mokvat, olupovat se. Jana se rozhodla další terapii už nepodstupovat s tím, že by se chtěla z nemocnice co nejdříve vrátit domů v naději, že se opět uzdraví. Podle lékařů ale nemohla být o úplném uzdravení žádná řeč. Lékaři se snažili Janě vysvětlit, že její onemocnění není vyléčitelné a že už se nikdy plně neuzdraví, nevrátí do práce, do normálního života a fungování, protože nádor velmi rychle a mohutně progredoval. Ošetřující lékaři se domluvili s Janou, jejími rodiči a dospělými dětmi na péči v domácím prostředí za určitých a důležitých podmínek s tím, že si podá předběžnou žádost o umístění do hospice sv. Josefa v Rajhradě u Brna.

V září roku 2010 byla Jana propuštěna do domácího ošetřování. Sociální pracovnice v nemocnici ji pomohla zajistit potřebné pomůcky, služby domácí péče a charitní ošetřovatelské služby, které vypomáhaly s každodenní péčí rodičům a dětem. Dcera Jany se přestěhovala za svou matkou, aby ji mohla být blíže a s péčí prarodičům pomáhat. Zpočátku se Jana cítila velmi dobře. S dopomocí chodila, z rajhradského hospice měla propůjčenou polohovací postel, klozetové křeslo a další nezbytné kompenzační pomůcky. Jana začala znovu komunikovat se svým manželem, se kterým se léta nestýkala a nežila, ale nikdy se ani nerozvedli. Martin Janino onemocnění nesl a prožíval velmi těžce. Doprovázel ji k lékařům, chodil pro léky, vozil k léčitelům. Žil už sice nějakou dobu s novou přítelkyní, ale Janina nemoc ho velmi zasáhla. Nikdy nebyl ve fázi, že by ji nenáviděl a přál ji něco zlého, jenom si prostě dle jeho slov přestali rozumět. Janě se vedlo vcelku dobře, bolesti měla tlumené pomocí analgetických náplastí a různých polykacích medikamentů, jednou týdně ji navštěvovala obvodní lékařka, která na Janu velmi pečlivě dohlížela. Vánoce 2010 byly pro

Janu jedny z nejkrásnějších, ale současně i nejtěžších. Vnitřně tušila, že jsou to Vánoce poslední. Celá rodina se sešla na Štědrý den k sváteční večeři, přijel i Martin. Sváteční dny byly pro Janu mimořádně náročné, byla velmi unavená, bez energie, neměla už vůbec žádnou chuť k jídlu, ubývala na váze, ale z chvil strávených s nejbližšími měla radost. Po Vánocích přestala Jana úplně přijímat potravu a tekutiny, docházelo ke krutým bolestem paží a hrudníku, kam nádor prorůstal, objevily se otoky obličeje, dušnosti, nadměrné bolesti při polykání.

Jana byla koncem ledna hospitalizována rychlou záchrannou službou v brněnské fakultní nemocnici, odkud ji druhý den převezli do hospice v Rajhradu. Jana přijela do hospice, doprovázena dcerou a matkou, ve velmi špatném stavu. S Janou jsem se seznámila v průběhu následujících dnů. Byla velmi unavená, komunikace byla naprosto bezproblémová, otevřená a upřímná. Hned v úvodu našeho prvního setkání Jana velmi děkovala za jednolůžkový pokoj s televizí, který ji nabízel větší pocit bezpečí a soukromí. Výhodou jednolůžkového pokoje je možnost umístění přistýlky, kde mohou střídavě pobývat nejbližší příbuzní. Největší radost měla Jana z útlumu bolestí, které se podařilo celkem rychle a dobře zmírnit. Jana se na nové prostředí velmi dobře adaptovala, pochvalovala si, že má opět chuť k jídlu, pobyt ji velmi zpříjemnila přítomnost rodiny, návštěvy dobrovolníků i duchovního. Řešila problémy týkající se své další existence. S nemocí nebyla absolutně smířena, stále doufala a žila s nadějí, že se zase uzdraví. To, že se jí v hospici dařilo velmi dobře, ji ve svém „plánu“ na uzdravení jen utvrzovalo. Jana byla v dobrém stavu a optimistická. Dvakrát se rodině podařilo vzít si ji domů na propustku, kterou všichni zúčastnění zvládli na výbornou. Jana byla sice velmi vyčerpaná, dle jejích slov to stálo za to.

Během několika dnů došlo ke zvratu zdravotního stavu, kdy se znovu ozval nádor stále více prorůstající a metastazující do dalších orgánů a kostí. Janě bylo podáváno velké množství tlumících léků v podobě injekčního morfia. Jana nebyla postupně vlivem medikace vůbec kontaktní, přijímala minimum stravy a tekutin. Jana pomalu umírala za přítomnosti obou rodičů, dětí i manžela. Jana zemřela v klidu a bez bolesti za přítomnosti dcery a matky koncem března 2011.

Možnosti odborné intervence v daném sociálním případě:

Na celém případě lze velmi pozitivně hodnotit kladný přístup rodiny, jejich zájem a ochotu s Janou sdílet celý její nepříznivý zdravotní osud. Nejdůležitější bylo pro Janu i její rodinu propuštění domů. Ze zkušeností vím, že kdyby se o to nepokusili, velmi by si to

všichni vyčítali. Jana se postupně setkala s lidmi, se kterými se chtěla vidět a rozloučit se. Víkendové propustky do domácího ošetřování by se daly zhodnotit taktéž velmi pozitivně.

8.2 Kazuistika č. II.

Pan Stanislav J. (*1939) byl přeložen do DLBsH v červnu 2011 z domova pro seniory ve Frýdku Místku s karcinomem prostaty. Stanislav byl několik let rozvedený, měl dvě děti, se kterými se nestýkal a navíc se potýkal s alkoholovou závislostí. Rodinu opustil brzy po narození druhé dcery. Zpočátku se pokoušel už nefungující manželství zachránit a absolvovat různá léčení a abstinence, ale nikdy se mu nepodařilo, aby alkohol zcela vymizel z jeho života. Stanislav J. se narodil v Bořeticích u Hodonína a jak sám říká, každý tam měl vinohrad, sklípek a tudíž i sklon k pití a alkoholismu. Málo komu, se dle jeho slov, v této lokalitě se podaří ubránit a alkoholu nepodlehnout. Po krátkém manželství, které trvalo asi jen pět let, se manželka i s dětmi odstěhovala ke svým rodičům na Vysočinu. Stanislav zůstával sám v Bořeticích, kde žila i jeho nejbližší rodina. Stanislav pracoval několik let v nedaleké Břeclavi jako skladník v obchodě s elektronikou. Jelikož alkohol prostupoval celým Stanislavovým životem, byl po několika letech z práce propuštěn. V rodinném domě žil se sestrou, která mezitím ovdověla a přijala na sebe roli záchránkyně a pečovatelky bratra. Péče o bratra byla pro o sedm let starší sestru stále náročnější. Sama měla zdravotní problémy se srdcem a léta se léčila s hypertenzí. Stanislav stále více času trávil v místní hospodě než doma. Když se výjimečně vrátil domů, vždy následovala velká hádka a spor se setrou, která stále měla tendence Stanislava vychovávat. Stanislav přestal sestře přispívat na domácnost, vodil si domů přátele sobě blízké a společné soužití se sestrou už nebylo myslitelné.

Pod tlakem dalších dvou sourozenců podepsal žádost do domova pro seniory ve Frýdku Místku, kde rodině přislíbili volné místo do tří měsíců. V domově pro seniory se zvláštním režimem strávil Stanislav tři roky.

Stanislav přijel do hospice v dobré kondici, byl kachektický, vyhublý, ale mobilní, fixovaný na cigaretu, se selháváním krátkodobé paměti. U Stanislava se daly očekávat známky agrese, které se ale po celou dobu neprojevíly, byl poměrně snadno ovladatelný, vyhověl a dalo se s ním domluvit při vlídném zacházení. Stanislava v hospici téměř nikdo nenavštěvoval. S dětmi se neviděl několik desítek let, samy už měly děti a on nikdy svoje vnoučata neviděl a jak sám říká, ani neprojevil zájem je vidět. Báł se odmítnutí, které by následovalo a přišlo, kdyby v tomto směru podnikl nějakou aktivitu. O bývalé manželce

taktéž neměl celé roky žádné zprávy. Sám mluvil o chybách, které svým nejbližší napáchal a které se jen velmi těžko hojí. Jeho sestra byla imobilní, závislá na odvozu někoho z rodiny. Snažila se alespoň jednou týdně se Stanislavem telefonicky spojit. Bratři o Stanislava neprojevovali vážný zájem. U Stanislava se začínaly objevovat projevy zmatenosti, psychomotorického neklidu s rizikem pádů a sebepoškození. Jeho onemocnění pomalu progredovalo. Nejčastější příčiny u rakoviny prostaty nejsou jako u většiny nádorových onemocnění zcela známy a lékaři si jimi nejsou plně jisti. Rizikovým faktorem je přirozeně mužské pohlaví a pak také věk – nejčastěji nad 50 let. Jako vždy hrají roli genetické faktory, možným rizikem může být obezita a kouření. Rakovina prostaty se dlouho nijak zvlášť neprojevuje. Zpočátku nemá nemocný žádné problémy – někdy se může vyskytnout bolestivé močení a přítomnost krve v moči. Nádor však velmi pilně metastazuje do kostí, jejichž bolest může být prvním příznakem onemocnění. U pokročilého nádoru s četnými metastázami se pak objevuje únava, zvýšená teplota, noční pocení, úbytek na váze.

Velkou ranou pro Stanislava bylo úmrtí jeho sestry v listopadu 2011. O úmrtí se dozvěděl od bratrů, kteří ho přijeli po dvou měsících navštívit. Stanislav upadl do stavu naprosté apatie, nezájmu o cokoli a trávení svého času v hospici s kýmkoli. Jedinou „radostí“ mu byly cigarety, které začal znovu hojně kouřit a jejichž spotřeba neustále rostla a zvyšovala se nepoměrně jeho příjmům a finančním možnostem. V té době hodně navštěvovala Stanislava naše psycholožka, se kterou si Stanislav vybudoval pěkný, na důvěře založený vztah. Paní psycholožce se podařilo aktivizovat Stanislava, který začal každý čtvrtek navštěvovat výtvarně-tvořivá odpoledne, kde se projevil jeho talent pro kresbu. Stanislavovi se taktéž podařilo najít mezi dobrovolníky jednoho přítele, se kterým si velmi dobře rozuměl. Dobrovolník Martin navštěvoval Stanislava dvakrát týdně – hráli spolu šachy, člověče nezlob se, karty, dobrovolník Stanislavovi předčítal detektivky, sledovali spolu sportovní události a filmy pro pamětníky. Stanislav prožíval celkem klidné období. Jeho onemocnění bylo celkem stabilizované. Problémy měl jen se stravou, která mu stále více dělala problémy. Po pozření čehokoli se mu ihned chtělo zvracet. Stav se ale velmi pozvolna horšil, Stanislav ubýval na váze.

Pro stále větší a větší problémy se stravou byl Stanislav v lednu 2012 převezen a hospitalizován ve fakultní nemocnici v Bohunicích. Lékaři mu zde byl diagnostikován tumor spodní dutiny ústní a proto mu byla ihned zavedena výživová sonda PEG - PEG je zkratka pro perkutánní endoskopickou gastrostomii, což je tenká sonda, jejíž jeden otvor ústí

na kůži břicha a druhý v žaludku. Tato sonda, dlouhá 2-3 cm (záleží na tloušťce podkožního tuku) slouží k podávání výživy a zabraňuje úniku stravy mimo žaludek¹²⁵. Tato nádorová duplicita způsobila Stanislavovi velké psychické problémy. Přestal spolupracovat s personálem, stále více kachektizoval, objevily se projevy neklidu a nočních útěků. Stanislav musel být přeložen na jiný pokoj, blíže pracovně sester, aby nehrozilo riziko útěku. Stanislav se stával postupně úzkostnější, mnohem méně aktivní, více unavený. Většinu času již trávil na pokoji, pospával, občas ho sestřičky vyvezly ven na cigaretu.

V polovině února 2012 Stanislav umírá sám, bez přítomnosti rodiny či blízkých. Střídá se u něj zdravotnický personál a psycholožka. Stanislav umírá bez bolesti, na které si v hospici nikdy nestěžoval, a v klidu.

Možnosti odborné intervence v daném sociálním případě:

Celý příběh Stanislava a jeho život je jedno velké neštěstí a smůla. Dle mého názoru jedno z nejhezčích období prožil paradoxně právě v hospici, kdy mu byla všemi členy poskytována profesionální a laskavá péče, kde našel přátele v podobě dobrovolníka Martina, začal zase kreslit. I přesto všechno však blízkost rodiny, příbuzných smíření se s nimi zde chybělo. Možná bylo chybou celého týmu, že se více nesnažili kontaktovat především dvě děti, které Stanislav měl, ale sám nikdy neprojevil větší a hlubší zájem.

¹²⁵ <http://www.vyzivavnemoci.cz/co-je-to-sonda>, ze dne: 21.02. 2012.

8.3 Kazuistika č. III.

Zoja Ch. (*1974) byla do hospice sv. Josefa převezena v listopadu 2011 z Masarykova onkologického ústavu s diagnostikovaným a inoperabilním karcinomem děložního čípku. Zoja přijela do hospice ve velmi špatném zdravotním i psychickém stavu, doprovázena přítelem. Zoja pocházela z malého města na Ukrajině, odkud se se svým přítelem odstěhovala za prací do České republiky. Pracovala v brněnské jídelně pro studenty provozované Vysokým učením technickým v areálu Purkyňových kolejí. S přítelem měla sedmiletou dceru, která navštěvovala druhou třídu základní školy v Soběšicích, kde žili v rodinném domě v podnájmu u známých. Zoja byla velmi uzavřená, o svém životě na Ukrajině vůbec nemluvila. Jednou se v rozhovoru zmínila, že veškeré příbuzné má právě tam, že ji rodina chybí, ale že neměla jinou možnost než odtud odejít. Sestra Zoji zemřela ve 44 letech na rakovinu a matka se léčí v jejich zemi se zjištěnou rakovinou prsu. Rakovina děložního čípku stále patří mezi časté a nebezpečné zhoubné nádory u žen. Způsobuje smrt několika stovek českých žen za rok. U této rakoviny je velmi důležitý fakt, že při správné prevenci její nebezpečnost značně klesá. Příčinou rakoviny děložního čípku je infekce způsobená virem HPV (Human Papillom Virus). Tímto virem se žena nejspíše nakazí při sexuálním styku s nakaženým mužem. Rizikovým vznikem rakoviny děložního čípku je promiskuita, časný začátek sexuálního života a stále více má také svůj vliv a podíl kouření, a to pasivní či aktivní. Jak je pro nádorové procesy typické, tak i rakovina děložního čípku se zpočátku nijak neprojevuje. Později se může projevovat krvácením z pochvy, bolestí při pohlavním styku a obtížemi při močení. Co se týče věku, nejvíce postiženou skupinou jsou ženy ve věku 45-55 let. Věková hranice se stále snižuje. Když už je nádor hodně velký, může začít utlačovat močový měchýř a to vede k problémům s odtokem moči. Celkové projevy nádorového procesu jako, je hubnutí, únava a nechutenství, jsou již velmi pozdní a svědčí o rozšíření nádoru v těle nemocné ženy. Nejdůležitější prevencí rakoviny děložního čípku jsou pravidelné gynekologické kontroly. Relativně novou možností je dobrovolné placené očkování, které je směřováno proti těm kmenům viru HPV viru, které rakovinu způsobují.

Zoja byla při přijetí mobilní, sama si došla na toaletu, byla ale velmi slabá, téměř nejedla a trpěla poruchami spánku. Zoja byla informována pravdivě o svém zdravotním stavu teprve den před přijetím do hospice. Nacházela se ve fázi šoku, i když se snažila být klidná. Zoja se velmi trápila – onemocnění přišlo příliš rychle na to, aby měla možnost se s ním smířit. Zoja chtěla mít u sebe přítele, který musel chodit do práce, aby o ni nepřišel, jak říká,

se svým původem by už takovou práci nesehnal. Pracoval ve skladu jedné stavební firmy, pro kterou nejdříve pracoval jako dělník na stavbě. Dále se musel starat o jejich dceru, na jejíž péči byl sám, a tím pádem nemohl s přítelkyní pobývat pořád, i když se jí snažil navštěvovat každý den na pár hodin. Ale i to bylo pro Zoju málo. Dceru jako by ze života vymazala. Nechtěla, aby ji její „holčička“ viděla tak zuboženou a v tak hrozném stavu. Dcera v hospici ani jednou svou matku nenavštívila, Zoja si to nepřála. Její přání bylo všemi plně respektováno, i když u mnohých s nepochopením. Nikdo ji však svůj názor nevnucoval. Nikomu z multidisciplinárního týmu se nepodařilo navázat s paní těsnější vztah – s ošetřující lékařkou si paní rozuměla asi nejlépe, dále se sociální pracovníci, se kterou ale řešila ryze organizačně praktické věci týkající se vyřízení nemocenské, příspěvku na péči, invalidního důchodu etc. Po stránce duchovní paní byla pokřtěná, věřící, ale nepraktikující. Poté co se dozvěděla o svém vážném onemocnění, brala svou nemoc jako boží trest a nechtěla mít s duchovní oblastí nic společného. Péči psychologa odmítla paní hned při přijetí do hospice.

Zdravotní stav Zoji se velmi rychle horšil. Onemocnění progredovalo, stále častěji bylo provázeno gynekologickým krvácením a velkými bolestmi. Zoja začala být vlivem léků dezorientovaná, imobilní, stále více kachektická, mluvila zmateně, paměť vynechávala, byla apatická. Stav se rapidně zhoršuje a Zoja po měsíci a půl pobytu 17.12. 2011 v hospici umírá za přítomnosti přítele.

Možnosti odborné intervence v daném sociálním případě:

Hlavním cílem péče bylo zajistit, aby pacientka měla prostor pro klidné umírání za přítomnosti partnera – což se nakonec v poslední dny podařilo. Sociální pracovníce zajistila příteli bezplatné ubytování pro rodinné příslušníky přímo v hospici, které mohl neomezeně využívat. Péči o dceru se po dobu odpoledních a večerních návštěv přítele v hospici podařilo zajistit přes sousedku. Nezdařilo se smířit pacientku s její nemocí – na další terapeutický postup zbývalo velmi málo času.

8.4 Kazuistika č. IV.

Rostislav K. se narodil jako prvorozený syn Emilie a Josefa Kučerových v červnu roku 1921. S rodiči, prarodiči, tetou a strýcem žili v Jesenci ležící severozápadně od Prostějova. Spolu s o čtyři roky mladším bratrem prožili moc hezké dětství, dojížděli do Prostějova na gymnázium. V sedmnácti letech Rostislavovi náhle zemřela matka na rakovinu plic. Bolest a šok z tohoto těžkého období v sobě nosil celý život. Velmi pěkný a pevný vztah si Rostislav vybuchoval k tetě a strýčkovi, kteří s nimi od dětství žili ve společném rodinném domě. Strýc učil Rostislava latinu a řečtinu, předčítal mu z knih, jezdili spolu do muzeí a spoustu času trávili společně v přírodě. Po maturitě se Rostislav rozhodl pro studium práv na Masarykově univerzitě v Brně. Přišla válka a vše dopadlo jinak – Němci Rostislava stáhli do „Říše“ na nucené práce. Pracoval v Berlíně u značky Siemens až dvanáct hodin denně. Pracovní podmínky byly velmi tvrdé, pracovníci trpěli neustálým hladem, zimou a šikanou. Asi po roce se Rostislavovi podařilo z Německa utéci domů, ale gestapo ho vypátralo a zavřelo do věznice Hradisko v Olomouci. Zima, hlad, žalostné zacházení s vězni bylo v Rostislavově paměti stále živé. Po skončení války začal studovat farmaceutickou fakultu v Brně. Oženil se a měl dvě děti. Přestěhovali se a s rodinou žili v Kroměříži. Ve čtyřiceti letech začal Rostislav studovat doktorandské studium v Bratislavě na Komenského univerzitě. Po ukončení studia a získání titulu RNDr. zaujal místo v lékárně brněnské vojenské nemocnice, kde pracoval až do penze. Farmacii Rostislav miloval, přednášel ji medikům na lékařské fakultě v Brně a zdravotním sestrám na doškolovacím ústavu. Další rána osudu přišla v roce 1972, kdy Rostislavovi zemřela jeho první žena. Život se náhle zastavil, přestal mít smysl. Jeho dvě děti už byly dospělé a samostatné, v tomto těžkém období poskytli otci pomoc, podporu a zázemí. Čtyři roky po úmrtí manželky potkal Rostislav ve farnosti svou novou, o dvacet let mladší, ženu Alžbětu, kterou si později vzal. Alžběta byla taktéž vdova, měla malou dceru Hanku, se kterou se odstěhovala z Hradce Králové do Brna za práci. Rostislav měl malou Hanku velmi rád. Celé štěstí a radost z nové rodiny kazily Rostislavovy děti z prvního manželství, které Alžbětu a její dceru nikdy nepřijaly. Obě děti pomalu ztrácel, vzdalovaly se mu. Rostislava to velmi trápilo, ale nedokázal s tím nic dělat.

V listopadu 2011, ve svých devadesáti letech byla Rostislavovi zjištěna rakovina slinivky břišní. V České republice jí onemocní cca 15–20 pacientů na 100 000 obyvatel. O něco častěji se vyskytuje u mužů a dvě třetiny nemocných je ve věku 65 let a více. Tento neobvykle rychle rostoucí nádor se vyznačuje obzvláště špatnou prognózou nemocných,

i přesto, že se podrobí léčbě, která prodlužuje pacientovi život o možná několik desítek měsíců. Hlavním ze škodlivých faktorů je kouření, jehož zanechání je jedinou prevencí proti této rakovině. Sekundární prevencí je včasný záchyt nádoru, který by ještě neměl metastázy v jiných orgánech. Na karcinom pankreatu se přichází v drtivé většině příliš pozdě, protože příznaky nejsou v časných stádiích tolik vyjádřeny. Počínající nádor slinivky břišní je většinou bez příznaků, v čemž spočívá také zhoubnost a zrádnost. O něco později se nádor může vyznačovat zažloutnutím sliznic a kůže, po němž se s odstupem asi tří měsíců dostavuje bolest břicha, stavy nevolnosti a další neurčité obtíže. Pacienti také výrazně hubnou v důsledku špatného vstřebávání živin a tím poklesu energetického příjmu. Až 80% karcinomů je diagnostikováno již v pokročilém stádiu, kdy pacienti mají metastázy v jiných orgánech, především v játrech a plicích. Při prorůstání nádoru do okolí mohou vznikat další obtížné závislé na dané lokalizaci. Na prvním místě v léčbě je především operace, pokud se nádor ještě operovat dá, což je ve velmi pokročilých stádiích již nemožné. Operace je také jediným léčebným přístupem, který poskytuje pacientovi šanci na vyléčení. Některé operační výkony slouží už jen ke zlepšení kvality života člověka s touto rakovinou. Zavádí se různé drény a stenty, aby se zabránilo, případně odstranilo, ucpání žlučových cest nebo střeva. Stejně tak může zlepšit kvalitu života i ozáření nebo chemoterapie. Nezbytnou součástí léčby je tlášení bolesti, která je dominantním příznakem pacientů. Běžná analgetika nemají dostatečnou účinnost, proto se v různých formách podávají opiáty.¹²⁶

Rostislav Kučera byl do hospice přeložen z domu v prosinci 2011. Starala se o něj manželka s (nevlastní) dcerou. Péče pro obě byla dosti náročná a složitá, Rostislav trpěl obrovskými bolestmi, které se v domácím prostředí staly stále více komplikovanější a neřešitelné. Rostislav byl při přijetí do hospice plně orientovaný osobou, místem i časem. Měl velké bolesti, trpěl nechutenstvím a byl mírně dehydrovaný. Dokázal se pohybovat po pokoji kolem lůžka. Po dvou dnech pobytu v hospici se jeho zdravotní stav mírně zlepšil ve smyslu nastavení léčby bolesti. Rostislav byl velmi komunikativní, s oblibou mluvil o své profesi, které zasvětil celý život. Rád vzpomínal na své dětství a mládí, studium i evropské mise, kterých se účastnil v rámci zaměstnání ve vojenské nemocnici. Velmi pěkný vztah navázal v hospici se zdejším knězem. Jelikož byl Rostislav hluboce věřící, byla pro něho přítomnost duchovního velmi důležitá. Přijal svátost nemocných, vykonal životní svatou zpověď. Rostislav opět ztrácel sílu, stal se převážně ležící, mírně dezorientovaný, úzkostný. Bolesti se celkem dařilo tlášet, i když v případech onemocnění, které Rostislav měl, se nedaří

¹²⁶ <http://nemoci.vitalion.cz/rakovina-slinivky-brisni/>, ze dne: 04.03. 2012

bolest ztišit plně, bolesti jsou spíše mírné než žádné. Dcera Hana navštěvovala otce každý den, manželka, která měla již také určité zdravotní komplikace a problémy, přicházela za manželem obden. Rostislav se stále horšil, započaly delirantní stavy, zejména noční. Syn z prvního manželství navštívil otce v hospici asi dvakrát, dcera ani jednou. (Nevlastní) dcera s manželkou byly přes den stále přítomny. Na noc obě odjížděly domů si odpočinout.

Nicméně Rostislav zemřel 27.12. 2011 v noci ve stavu soporu na zástavu srdce. Dcera s manželkou byly domluveny s lékařem konajícím službu, že je o úmrtí bude neprodleně informovat, což také učinil. Obě se přijely se zesnulým ihned rozloučit, s lékařem proběhl rozhovor týkající se zajištění potřebných náležitostí.

Možnosti odborné intervence v daném sociálním případě:

Hospitalizace Rostislava Kučery v hospici byla velmi krátká. Trvala necelé tři týdny. Velmi důležité, podstatné a zdařené bylo počáteční a průběžné tišení bolestí, na které si pacient u tak těžkého onemocnění v průběhu hospitalizace nestěžoval. Péči o Rostislava se podařilo uspokojovat a doplňovat ve všech dimenzích – medicínské, duchovní, sociální i psychologické. Jelikož se Rostislav celý život pohyboval ve zdravotnictví, věděl, co jeho nemoc přináší, obnáší a byl s ní zcela smířen. Dcera s manželkou měly neomezenou možnost návštěv, tak jako každý příbuzný, obě této nabídce využívaly.

Závěr

Člověk si nemoc nevybírání, nemoc si vybírá člověka. Věda a moderní medicína, které jsou těsně spjaty s naším životem, umí člověka léčit, podporovat různými novými technikami, léky a terapiemi. V naší zemi došlo v posledních letech k velkému rozvoji a rozmachu hospicové paliativní péče. Pozornost je jí věnována výukou na školách, propagací jednotlivými organizacemi i politickým systémem ČR ve formě postupných zákonných úprav.

Hlavním cílem diplomové práce byla analýza sociálních aspektů paliativní péče a rozbor jednotlivých dimenzí celostního přístupu k nevléčitelně nemocným a umírajícím.

V úvodní části práce byly objasněny základní pojmy a údaje týkající se hospicové a paliativní péče. Dále bylo ozřejmeno současné poskytování hospicové péče v ČR, její legislativní ukotvení upravené zákonem č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění, které zatím není stále zcela dořešené. Dalším tématem, které v práci rozebírám a které je pro hospic důležité a stěžejní, je kvalita života. Kvalitu života je značně těžké přesně vydefinovat, protože je velmi subjektivní. Pro některé nemocné může znamenat, že je ještě schopen se sám najíst, zvládne samostatně osobní hygienu, pro jiného má zase velký význam urovnání vztahů s rodinou a přáteli. Postupně jsem se zaměřila na podrobný popis spirituální péče, která neznamena jen křesťanskou víru v Boha, ale vše, co člověka přesahuje. V další oblasti jsem se orientovala na poskytování psychologické péče v paliativní medicíně. Psychologové si na tomto poli působnosti museli svá místa tvrdě vydobýt a po letech „boje“ lze konstatovat, že se jim to konečně podařilo. Pro některé to může znít neuvěřitelně, ale v začátcích fungování hospiců byl psycholog jako zaměstnanec tohoto zařízení velkou raritou. Dnes je jeho přítomnost samozřejmostí a žádný hospic bez takového zaměstnance nemůže být schopen fungovat. Psycholog v hospici nepracuje pouze s nemocnými, ale jeho pozornost je věnována taktéž rodinám nemocných a zaměstnancům organizace. V další kapitole jsem se soustředila na sociální péči o nemocné poskytovanou sociálním pracovníkem či sociálním pedagogem. V páté kapitole přibližuji otázku péče o pozůstalé, která je pro hospic velmi specifická. V žádné jiné organizaci ani instituci se s takovou formou aktivity nepotkáme. Závěrem teoretické části jsem se koncentrovala na dobrovolnickou službu. Závěr teoretické části práce je věnován vztahu sociální pedagogiky k hospicové paliativní péči.

Diplomovou práci doplňuji čtyřmi případovými studii z rajhradského hospice. Případové studie se mi pro tuto práci jevily jako nejvhodnější řešení empirické části práce. Kvantitativní výzkum, konaný v hospicovém prostředí, se mi jevil nevhodný a vůči umírajícím až neetický. Proto nosnou část této kapitoly tvoří kazuistiky. V těchto kazuistikách lze mimo jiné pozorovat praktické fungování hospice. Přibližuji zde prostředí hospice, které na většinu působí velmi příjemně a vlídně. Na popsanych případech vidíme, že nemocný i dnes stále více potřebuje „něco jiného“ než je pouhý medikament. V hospicovém prostředí sehrává důležitou a klíčovou roli rodina. Proto se snažíme příbuzné maximálně podporovat v jejich přítomnosti u nemocného (umožňujeme ubytování pro rodinné příslušníky, neomezujeme návštěvy, poskytujeme možnost intervence psychologa, duchovního etc.).

Hospicová paliativní péče v sobě integruje složku psychologickou, sociální, duchovní, medicínsko-ošetrovatelskou, doplněné o péči o pozůstalé a působení dobrovolníků. To vše nabízí hospic, kdy těžiště jeho práce se přesouvá spíše do oblasti akcentování individuálního přístupu. Z provedeného rozboru jednotlivých dimenzí holistického přístupu a následného šetření vyplynulo, že nejen kvalita jednotlivých složek paliativní péče, ale právě jejich provázanost s ohledem na respektování individuálních potřeb klientů hospice a jejich rodin je nezastupitelnou součástí přístupu k nevléčitelně nemocným a umírajícím.

Resumé

Diplomovou prací charakterizuje problematika sociálních aspektů v paliativní péči. Práce je členěna na dvě části. Nosná, první část práce, je zaměřena na analýzu celostního přístupu k nevléčitelně nemocným a umírajícím v kontextu rozboru všech dimenzí holistického přístupu. Obsahem jsou rovněž poznatky z oblasti fungování dobrovolníků v hospici a péče o pozůstalé. Celá tato část vychází z odborné literatury, internetových zdrojů, novinových a časopisových článků. Každá kapitola je uzavřena menším pohledem praktického a reálného fungování hospiců. Tyto vhledy vychází z osobně získaných zkušeností, které jsem v hospici získala.

Druhá, praktická část, zahrnuje čtyři kasuistiky z hospicového prostředí. Na jednotlivých případech se snažím zdůraznit důležitost a význam působení hospiců a šíření jejich myšlenky kladoucí důraz na autonomii, důstojnost a individuálnost poskytované péče.

Anotace

V diplomové práci se zabývám stále více aktuálním společenským tématem Sociálními aspekty hospicové a paliativní péče. Jedním z cílů teoretické části práce je podrobná analýza holistického přístupu k nevléčitelně nemocným a umírajícím na základě dostupné literatury, odborných publikací a článků. Na konci každé kapitoly se snažím do práce vnést i praktické zkušenosti z fungování hospice sv. Josefa v Rajhradě u Brna. V praktické části práce jsou uvedeny případové studie - kasuistiky z hospicového prostředí.

Klíčová slova

Paliativní péče, hospicová péče, hospic, Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa (DLBsH), sociální pedagogika, kvalita života, psychologická péče, spirituální péče, sociální práce, dobrovolníci, truchlení, pozůstalí, dobrovolníci.

Annotation

In this thesis deals with the more current social issues social aspects of hospice and palliative care. One of the objectives of the theoretical part is a detailed analysis of the holistic approach in terminall stase and dying based on the available literature , publications and articles. At the end of each chapter are practical examples from my work in the hospice of St. Joseph in Rajhrad near Brno. In the practical part I presented case studies - case reports of hospice environment.

Keywords

Palliative care, hospice care, hospice, house of pain treatment and Hospice St. Joseph , social education, quality of life , psychological care, spiritual care, social work, volunteers, bereavement, survivors, volunteers.

Seznam použité literatury a další informační zdroje

1. Právní předpisy, zákony, vyhlášky

Zákon č. 106/2008 Sb. o sociálních službách + novela zákona o sociálních službách č. 206/2009.

Zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění.

2. Knihy, syntetické práce a monografie

BAKOŠOVÁ, Z.: Sociálna pedagogika ako životná pomoc, 3.vyd. Bratislava: Univerzita Komenského, 2008, 251 s. ISBN978-80-969944-0-3.

FIRTHOVÁ, P., LUFFOVÁ, G., OLIVIERE, D.: Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče, 1. vyd. Brno: Open Univerzity Press, 2007, 236 s. ISBN 978-80-87029-21-3.

FRIEDLOVÁ, K.: Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči, 1.vyd. Praha: Grada Publishing, 2007, 168 s. ISBN 978-80-247-1314-7.

GAVORA, P.: Výzkumné metody v pedagogice, 1. vyd. Brno: Paido, 1996, 130. s. ISBN 80-85931-15-X.

HARTL, P., HAERLOVÁ, H.: Psychologický slovník, 1.vyd. Praha: Portál, 2000, 776 s. ISBN 80-7178-303-X.

HAŠKOVCOVÁ, H.: Lékařská etika, 2. vyd. Praha: Galén, 1997, 199 s. ISBN 80-85824-54-X.

HAŠKOVCOVÁ, H.: Lékařská etika, Třetí rozšířené vydání. Praha: Galén, 2002. 280 s. ISBN 80-7262-132-7

HAŠKOVCOVÁ, H.: Práva pacientů, 1. vyd. Havířov: Nakladatelství Aleny Krtilové, 1996, 176 s. ISBN 80-902163-0-7.

HAŠKOVCOVÁ, H.: Thanatologie, 1. vyd. Praha: Galén, 2000, 191 s. ISBN 80-7262-034-7.

HUČÍK, J., HUČÍKOVÁ A.: Kazuistika v speciální pedagogice, 1. vyd. Rožumberok, 2008, 117 s. ISBN 978-80-8084-365-6.

HENDL, J.: Kvalitativní výzkum, základní teorie, metody a aplikace, 2.přepřacované vyd. Praha: Portál, 2008, 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.

IVANOVÁ, K., ŠPIRUDOVÁ, L., KUTNOHORSKÁ, J.: Multikulturní ošetřovatelství I., 1. vyd. Praha, Grada Publishing, 2005, 248 s. ISBN 80-247-1212-1.

JAKOUBKOVÁ, J., ET AL.: Trendy soudobé onkologie, 1. vyd. Praha: Galén, 1998, 125 s. ISBN 80-85824-78-7.

JANIŠ, K., KRAUS, B., VACEK, P.: Kapitoly ze základů pedagogiky, 4. vyd. Hradec Králové: Gaudeams, 2008, 163 s. ISBN 978-80-7041-371-5.

KLAPILOVÁ, S.. Kapitoly ze sociální pedagogiky,1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 1996, 63 s., ISBN80-7067-669-8.

KLIMEŠ, L.: Slovník cizích slov, 6. vyd. Praha: SPN, 1998, s., ISBN 80-7232-023-4.

KRAUS, B.: Sociální aspekty výchovy, 1. vyd., Hradec Králové: Gaudeamus, 1998, 165 s. ISBN 80-7041-841-9.

KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V. et al.: Člověk, prostředí a výchova, 1.vyd. Brno: Paido, 2001, 199 s., ISBN 80-7315-004-2.

KUBÍČKOVÁ, N.: Zármutek a pomoc pozůstalým, 1. vyd. Praha: ISV Nakladatelství, 2001, 267 s. ISBN 80-85866-82-X

KUTNOHORSKÁ, J.: Etika v ošetřovatelství, 1. vyd. Praha: Grada publishing, 2007, 164 s. ISBN978-80-247-2069-2.

KŘIVOHLAVÝ, J.: Křesťanská péče o nemocné, 1. vyd. Praha: Advent, 1991, 123 s.

KŘIVOHLAVÝ, J.: Psychologie nemoci, 1.vyd. Praha, Grada, 2002, 200 s. ISBN 80-247-0179-0.

MATOUŠEK A KOL.: Metody a řízení sociální práce, 1.vyd. Praha: Portál, 2003, 380 s. ISBN 80-7178-548-2.

MATOUŠEK A KOL.: Základy sociální práce, 1. vyd. Praha: Portál, 2001, 312 s., ISBN80-7178.

MŮHLPACHR, P., VAĐUROVÁ, H.: Kvalita života, teoretická a metodologická východiska, 1. vyd. Brno, Masarykova univerzita, 2005, 142 s., ISBN 80-210-3754-7.

MŮHLPACHR, P.: Sociální práce, 1.vyd. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 2004, 100 s. ISBN 80-210-3323-1.

MŮHLPACHR, P.: Gerontopedagogika, 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 2004, 203 s. ISBN 80-210-3345-2.

MÚHLPACHR, P.: Základy gerontologie, 1. vyd. Brno: MSD, 2008, 203 s. ISBN 978-80-7392-072-2.

MÚHLPACHR, P. A KOL.: Sociální pedagogika II, 1. vyd. Brno: Institut mezooborových studií 2011, 250 s.

MUNZAROVÁ, M.: Eutanazie, nebo paliativní péče?, 1. vyd. Brno: Grada, 2005, 108 s. ISBN 80-247-1025-0.

MUNZAROVÁ, M.: Proč ne eutanazii aneb Být, či nebýt?, 1 vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008, 87 s. ISBN 978-80-7195-258-9.

MUNZAROVÁ, M.: Vybrané kapitoly z lékařské etiky I., 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 2000, 67 s. ISBN 80-210-2416-X.

NOVOTNÝ, M.: Dobrovolnictví středoškoláků, 1.vyd. Praha: Hestia, 2003, 40 s.

MUNZAROVÁ, M: Zdravotnická etika od A do Z, 1 vyd. Praha: Grada publishing, 2005, 156 s. ISBN 80-247-1024-2.

O'CONNOR, M., ARANDA, S.: Paliativní péče pro sestry všech oborů, 1. vyd. Praha: Grada publishing, 2005, 324 s. ISBN 80-247-1295-4.

OPATRNÝ, A.: Malá příručka pastorační péče o nemocné, 3. (doplněná) verze Praha: Pastorační středisko, 2003, 53 s.

PARKES, M., C., RELFOVÁ, M., COULDRICKVÁ, A.: Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé, 1.vyd. Praha: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 179 s. ISBN 978-80-87029-23-7.

PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETOVNOVÁ CH.: Principy a praxe paliativní péče, 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 807 s. ISBN 978-80-87029-25-1.

PAYNE, J., a kol.: Kvalita života a zdraví, 1. vyd. Praha: Triton, 2005, 628 s. ISBN 80-7254-657-0.

PROKOP, J.: Spiritualita umírajících pacientů, 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, lékařská fakulta, 2006, 140 s. ISBN80-210-4131-5.

PRŮCHA, J.: Přehled pedagogiky, úvod do studia, 2.aktualizované vyd. Praha: Portál, 2006, 271 s. ISBN 80-7178-944-5.

PRŮCHA, J, WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J.: Pedagogický slovník, nové, rozšířené a aktualizované vydání, Praha, Portál, 2009, 395 s. ISBN978-807367-647-6.

PŘADKA, M.: Kapitoly ze sociální pedagogiky, 1. vyd., Brno, Univerzita Jana Evangelisty Purkyně, 1970, 94 s., číslo: 55-966-70.

ROKYTA, R. A KOLEKTIV.: Bolest a jak s ní zacházet, 1. vyd. Praha: Grada publishing, 2009, 174 s., ISBN 978-80-247-3012-7.

SLABÝ, A.: Pastorální medicína a zdravotní etika, 1. vyd. Praha: Univerzita Karlova, 1991, 186 s. ISBN 80-7066-411-8.

SLÁMA, O., KABELKA L., VORLÍČEK, J.: Paliativní medicína pro praxi, 1. vyd. Praha: Galén, 2007, 362 s. ISBN 978-80-7262-505-5.

STOLÍNOVÁ, J., MACH, J.: Právní odpovědnost v medicíně, 1. vyd. Praha: Galén, 1998, 352 s., ISBN 80-85824-88-4.

STUDENT, J., CH., ET AL.: Sociální práce v hospici a paliativní péče, 1. vyd. Jinočany: Nakladatelství HaH Vyšehradská, s. r. o., 2006, 161 s. ISBN 80-7319-059-1.

SVATOŠOVÁ, M.: Hospice a umění doprovázet, 6. vyd.:Kostelní Vydří, Karmelitánské nakladatelství, 2008, 151 s. ISBN 978-80-7195-307-4.

SVOBODA, M.: Psychologická diagnostika dospělých, 2. vyd. Praha, Portál, 1999, 342 s. ISBN 80-7178-327-7.

ŠPINKOVÁ, M., ŠPINKA, Š.: Euthanasie, víme o čem mluvíme? Cesta domů, 1.vyd. Praha: První dobrá, s. r. o., 2006, 42 s.

THEOVÁ, A., M.: Paliativní péče a komunikace, 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 241 s. ISBN978-80-87029-24-4.

TRACHTOVÁ, E. A KOL.: Potřeby nemocného v ošetrovacím procesu, 1. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, 2001, 185 s. ISBN 80-7013-324-4.

TRAVERS, R.,M., W.: Úvod do pedagogického výzkumu, 1.vyd. Praha: Státní nakladatelství, n.p. , r. 1969, 538 s.

VAĎUROVÁ, H.: Sociální aspekty kvality života v onkologii, 1.vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2006, 148 s. ISBN 80-86633-60-8.

VENGLÁŘOVÁ, M., MAHROVÁ, G.: Komunikace pro zdravotní sestry, 1.vyd. Praha: Grada Publishing, 2006, 144 s ISBN 80-247-1262-8.

VORLÍČEK, J., ADAM, Z.: Paliativní medicína, 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 1998, 480 s., ISBN 80-7169-437-1.

VYMĚTAL, J.: Úvod do psychoterapie, 3. aktualizované a doplněné vydání, Praha: Grada Publishing, 2010, 287 s. ISBN 978-80-247-2667-0.

3. Informace z internetu

<http://www.klicek.org/hospic/index.html>, zde dne: 4. 2. 2012.

<http://www.pastorace.cz/>, ze dne: 26.9. 2011.

<http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/pravni-ramec-pro-hospice/>, ze dne: 9.9. 2011.

<http://www.dobrovolnik.cz/oblasti-dobrovolnictvi/vseobecna-deklarace-o-dobrovolnictvi/>, ze dne: 06.10. 2011.

<http://www.dobrovolnik.cz/evropsky-rok-dobrovolnictvi-2011/>, ze dne: 13.10. 2011.

http://www.bazalni-stimulace.cz/bazalni_stimulace.php, ze dne: 16.3. 2010.

<http://www.vyzivavnemoci.cz/co-je-to-sonda>, ze dne: 21.02. 2012.

<http://nemoci.vitalion.cz/rakovina-slinivky-brisni/>, ze dne: 04.03. 2012.

Seznam symbolů a zkratk

Výraz:

et cetera etc.

Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa

a tak dále, atd.

DLBšH