

Sociální pedagogika v kontextu paliativní a hospicové péče

Bc. Kateřina Doležalová

Diplomová práce
2014



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií


INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ BRNO

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Kateřina DOLEŽALOVÁ**
Osobní číslo: **H128103**
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Sociální pedagogika v kontextu paliativní
a hospicové péče**

Zásady pro vypracování:

Zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v materiálu IMS "Metodika psaní odborného textu a výzkum v sociálních vědách" (IMS 2009). Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovedního výzkumu. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím diplomové práce. S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena na paliativní a hospicovou péči. Ta je zkoumaná v teoretické a empirické rovině. Teoretická část se zaměřuje na charakteristiku paliativní a hospicové péče, popisuje její strukturu, formy a typy, poskytuje historický průřez hospicové péče a taktéž poukazuje na historii hospiců a jejich působení ve společnosti. Zaměřuje se i na neziskové organizace, které se zkoumané problematice věnují. Svoji pozornost soustředí i na sociálního pedagoga jako na nevyhnutelnou součást multidisciplinárního týmu v paliativní a hospicové péči.



Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

LACA, S.: Sociální práce v paliativní a hospicové starostlivosti, 1 vyd. Bratislava : 2012, Beki desing, Vysoká škola zdravotnictva a sociální práce sv. Alžbety, s. 301, ISBN 978-80-8132-051-4.

MÜLPACHR, P.: Gerontopedagogika. Brno : Masarykova univerzita, 2004, 203 s. ISBN 80-210-3345-2.

PAYNEOVÁ, S.-SEYMOUROVÁ, J.-INGLETONOVÁ, CH. (eds.): Principy a praxe paliativní péče. Brno : Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 807 s. ISBN 978-80-87029-25-1.

RHEINWALDOVÁ, E.: Novodobá péče o seniory. 1. Vyd. Praha : Grada Publishing, 1999. 88 s. ISBN 80-7169-828-8.

SVATOŠOVÁ, M.: Hospic : umenie sprevádzať. Bratislava : Lúč, 2001, 157 s. ISBN 80-7114-335-9.

ŠTEFKO, A.: Důstojnost člověka v starobe, chorobe a zomieraní. Trnava : Dobrá kniha, 2003. 145 s. ISBN 80-7141-429-8.

VORLÍČEK, J. ? ADAM, Z. et al.: Paliativní medicína. 1. vyd. Praha : Grada Publishing a.s., 1998. s.480.

Ostatní odborná literatura bude obsažena v Projektu diplomové práce a průběžně doplňována během práce na tomto textu.

Vedoucí diplomové práce:

doc. PaedDr. Slavomír Laca, PhD.

Katedra pedagogiky a psychologie

Datum zadání diplomové práce:

1. listopadu 2013

Termín odevzdání diplomové práce:

31. března 2014

V Brně dne 1. listopadu 2013


doc. PhDr. Miloslav Jůzl, Ph.D.

vedoucí ústavu




doc. PaedDr. Slavomír Laca, PhD.

vedoucí katedry

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci – nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

KATEŘINA DOLEŽALOVÁ¹

Jméno, příjmení studenta



Podpis

V Brně

18.1.2014

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

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu, k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst. 3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídnou k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Paliativní a hospicová péče je zkoumaná v teoretické i empirické rovině. V oblasti paliativní péče je uvedena její struktura a jednotlivé formy. Zvláštní pozornost je věnována paliativní péči v dětském věku a činnosti neziskových organizací, které se danou problematikou a péčí zabývají. Teoretická část dále popisuje hospicovou péči z hlediska její struktury, formy a poskytuje historický průřez hospicové péče. Zvláštní pozornost je věnována multidisciplinárnímu hospicovému týmu. Pozornost je zaměřena na sociální pedagogiku jako životní pomoc včetně popisu úlohy sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči. Věnuje se náplni práce sociálního pracovníka a jeho roli v hospicovém týmu. Poukazuje na důležitost jednotlivých úkolů sociálního pracovníka při práci s terminálně nemocným klientem a jeho rodinou, jakož i na konkrétní osobnostní vlastnosti a předpoklady sociálního pracovníka. Pozornost je věnována i rodině pečující o umírajícího, zejména jejím funkcím v tomto období. V empirické části je realizovaný výzkum, jehož cílem bylo zjištění poznatků týkajících se paliativní a hospicové péče a využití pomoci sociálního pracovníka v dané oblasti.

Klíčová slova: Paliativní péče. Hospicová péče. Hospicový tým. Sociální pedagogika. Sociální pracovník.

ABSTRACT

Palliative and hospice care are examined in both theoretical and empirical level. Concerning palliative care its structure and individual forms are described. Particular attention is paid to palliative care in childhood and to activities of NGO, that engage in the issues and the care.

The theoretical part describes hospice care in terms of its structure, form, and provides the historical overview of hospice care. Particular attention is paid to the hospice multidisciplinary team. Attention is focused on social pedagogy as a life support including the description of the role of the social worker in palliative and hospice care. It describes a social worker and his role in the hospice team. It points out the importance of individual tasks of a social worker working with terminally ill client and his family, as well as specific personality and qualification of social worker. Attention is also paid to a family caring for the dying person, especially to its functions in this period. In the empirical part a research is realised aimed at getting knowledge concerning palliative and hospice care and using the assistance of a social worker.

Keywords: Palliative care. Hospice care. Hospice team. Social pedagogy. Social worker.

„Mě nezajímá dav. Kdybych viděla davy ubožáků, nikdy bych nemohla svoji práci začít. Zajímá mě jen můj bližní, jednotlivec. Tomu mohu pomoci, a tak pomáhám.“

Matka Tereza

Mé poděkování patří doc. PaedDr. Slavomíru Lacovi, PhD. za odborné vedení, trpělivost a ochotu, kterou mi v průběhu zpracování diplomové práce věnoval.

Rovněž bych chtěla poděkovat své rodině za morální podporu, motivaci a trpělivost, kterou mi poskytla při zpracování mé diplomové práce.

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

OBSAH

ÚVOD	8
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 POJETÍ PALIATIVNÍ PÉČE	12
1.1 STRUKTURA PALIATIVNÍ PÉČE	14
1.2 PALIATIVNÍ PÉČE O DĚTI	16
1.3 NEZISKOVÉ ORGANIZACE V PALIATIVNÍ A HOSPICOVÉ PÉČI	20
2 POJETÍ HOSPICOVÉ PÉČE	24
2.1 HISTORIE HOSPICŮ	24
2.2 STRUKTURA HOSPICOVÉ PÉČE	27
2.3 HOSPICOVÝ MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM	29
3 SOCIÁLNÍ PEDAGOGIKA JAKO ŽIVOTNÍ POMOC	33
3.1 FUNKCE RODINY V PÉČI O KLIENTA V TERMINÁLNÍM STAVU	35
3.2 PÉČE SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA O RODINU TERMINÁLNĚ NEMOCNÉHO DÍTĚTE	40
3.3 SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK JAKO ČLEN MULTIDISCIPLINÁRNÍHO TÝMU	42
II PRAKTICKÁ ČÁST	55
4 EMPIRICKÁ ČÁST	56
4.1 CÍL VÝZKUMU	56
4.2 HYPOTÉZY VÝZKUMU	57
4.3 METODY VÝZKUMU	57
4.4 ORGANIZACE A ZPRACOVÁNÍ VÝZKUMU	58
4.5 VÝSLEDKY VÝZKUMU	58
4.6 Diskuse	72
ZÁVĚR	75
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	77
SEZNAM TABULEK A GRAFU	82
SEZNAM PŘÍLOH	83

ÚVOD

Narodili jsme se s vědomím, že náš život je dočasný. Strach ze smrti se vystupňuje při každém vážném onemocnění a má ho každý z nás bez ohledu na věk nebo profesi. Je přirozené, že se obáváme toho, co neznáme a nedokážeme zastavit. Co však dokážeme, je být nápomocní lidem, kterých se smrt bytostně týká. Pomoci jim překonat strach, zlepšit jim kvalitu života a především až do konce zachovat jejich lidskou důstojnost.

Početí, narození, umírání, smrt a to mezitím, to vše je život. A dobře žít není nijak odděleno od dobře zemřít. Člověk si nevybírá, kdy a většinou ani jak umře. Žijeme déle, ve větším blahobytu, ale i ve větším stresu a máme tomu odpovídající zdravotní problémy.

Z historie se zdá, že naši předkové dokázali kdysi přijímat smrt přirozeněji než my dnes. Možná právě proto, že je smrt jednou z mála věcí, kterou skutečně nemůžeme mít ani pod domnělou kontrolou a nemůžeme jí vnutit vlastní vůli, nás tak irituje.

Umírání je neklamným zrcadlem, které ukazuje širší kontext a podmínky našich vztahů s druhými. To, zda jsou uspokojující a dobré nebo politováníhodné. Morální a sociální kvalita našeho života se tedy dá měřit či posuzovat podle toho, jak na svět přicházíme a jak z něj odcházíme. Umírající lidé a ti, kteří je obklopují, mají jistá vzájemná očekávání. A ta obvykle nejsou náhodná, ale určují je faktory jako je prevalence některých onemocnění, požadavky sociálních a ekonomických institucí a rozšířené, ale často skryté morální imperativy a společenské očekávání.

Umírání je proces a je třeba udělat vše proto, aby se stalo důstojným sociálním aktem. Společensky je tato problematika opomíjená až tabuizována a to přesto, že v posledních letech vyšlo několik knižních titulů a v knihovnách jsou specializované knižní oddělení s problematikou umírání a smrti. Možná se ani tak nejedná o tabuizaci smrti jako o nepřipravenost na to, co dělat, když člověk umírá. V předporodních kurzech se učíme, jak přebalovat dítě, v porodnicích nám řeknou, jak ho nejlépe kojit, v poradnách se dozvíme, jak čelit problémům při výchově, ale péči o umírajícího člověka nás nenaučí nikdo.

V ideálním případě může být umírání čas duchovního usmíření a vnitřního spojení se světem. Může to však být i období, v němž dominují obtěžující příznaky nemoci a strachu z toho, co přijde. Umírající jsou závislí na lékařích, sestrách, pečovateli a sociálních pracovnících, kteří je léčí, ošetřují a starají se o ně. Proto velmi záleží na jejich zkušenostech, znalostech a především empatii.

Když ztrácíme někoho blízkého, je to součást příběhu našeho života. Je to díra v čase, jeden z vrcholných životních okamžiků. Možná se již dnes stává luxusem a vzácnou

příležitostí, pokud někdo může či stihne zemřít doma ve svém známém prostředí mezi svými nejbližšími. Bohužel však stále většina lidí umírá ve zdravotnických zařízeních.

V hospicové paliativní péči se akceptuje domácí i institucionální model péče o chronicky nemocné se snahou sladit v nich to dobré do nového moderního systému péče o umírající a navíc zahrnuje i péči o rodinu umírajícího. Hlavní důraz se klade na kontrolu bolesti, úzkosti, strachu a ostatních obtěžujících symptomů spolu s řešením psychologických, duchovních a sociálních problémů. Jejím cílem je dosažení nejlepší možné kvality zbývajících života, který nemoc umožňuje.

K napsání této diplomové práce nás vedl fakt, že ve skutečnosti není paliativní a hospicová péče dostatečně prezentována. Teoreticky je paliativní a hospicová péče dokonale zpracovaná, ale v praktické rovině čili praxi absentuje pozice sociálního pracovníka v hospicovém týmu. Jsme přesvědčeni, že sociální pracovník má opodstatněné místo v hospicových zařízeních a mobilních týmech. Potřeba zkvalitnění profesní přípravy jednotlivých členů multidisciplinárního týmu, do kterého patří i sociální pracovník a k výkonu povolání v zařízeních poskytujících paliativní nebo hospicovou péči není veřejností intenzivně vnímána a to je třeba změnit.

V práci využíváme analyticko-syntetické metody, přičemž jsme analýzou odborných pramenů získali obsah vyhovující dané problematice, kterou rozebíráme. Diplomová práce je členěna na dvě části, teoretickou a empirickou. Teoretická část tvoří tři kapitoly. Empirickou část tvoří celá čtvrtá kapitola. Součástí naší diplomové práce je i přílohová část.

V první kapitole popisujeme paliativní péči. V oblasti paliativní péče uvádíme strukturu a jednotlivé formy paliativní péče. Pozornost věnujeme i paliativní péči v dětském věku. V další části jsme přiblížili činnost neziskových organizací, které se danou problematikou a péčí zabývají. Ve druhé kapitole, která se týká oblasti hospicové péče, popisujeme její strukturu, historii hospiců v celospolečenském měřítku a formy hospicové péče. Zvláštní pozornost věnujeme multidisciplinárnímu hospicovému týmu, jehož součástí je i sociální pracovník. Třetí kapitola je zaměřena na sociální pedagogiku jako životní pomoc. Celá kapitola je specifická popisem úlohy sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči. Věnujeme se náplni práce sociálního pracovníka a jeho roli v hospicovém týmu. Poukazujeme na důležitost jednotlivých úkolů sociálního pracovníka při práci s terminálně nemocným klientem a jeho rodinou. Poukazujeme i na konkrétní osobnostní vlastnosti a předpoklady sociálního pracovníka. V neposlední řadě věnujeme pozornost též rodině pečující o umírajícího, zejména jejím funkcím v tomto období.

Empirickou část tvoří poslední neboli čtvrtá kapitola, v níž popisujeme realizovaný výzkum. Tímto výzkumem jsme u respondentů zjišťovali poznatky týkající se paliativní a hospicové péče a využití pomoci sociálního pracovníka v dané oblasti. V přílohové části uvádíme dotazník.

Cílem magisterské práce je informovat a poukázat na nutnost pomoci sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči, neboť sociální pracovník patří do multidisciplinárního týmu. Na tuto skutečnost se často zapomíná a v některých případech se o ní ani neví.

Paliativní a hospicová péče musí mít na zřeteli vysokou profesionalitu odborníků, ale zejména hluboký zájem o člověka, pozitivní vnímání konce života, které sice oceňuje hodnotu lidského života, ale smrt považuje za přirozenou část jeho koloběhu. Taková péče o pacienta proto zahrnuje práci a spolupráci nejen lékaře, psychologa, duchovního, rodiny a příbuzných, ale samozřejmě i sociálního pracovníka.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 POJETÍ PALIATIVNÍ PÉČE

Symptomatická léčba, terminální a hospicová péče existovali už v dávné historii, ale bez všeobecně akceptovatelné filozofie, koncepce a programu.

Paliativní péče je významným mezníkem ve vývoji medicíny. Péče o terminálně nemocné nikdy nebyla ideální, ale přetechnizováním medicíny se stala chladnou a odosobnělou. Můžeme konstatovat, že snad ještě nikdy nemocný člověk neumíral v takové samotě a opuštěnosti jako dnes. A zde je potřeba připomenout určitý koncepční posun, který se objevil v moderním chápání medicínských cílů. Pokud se ještě v 15. století uznával názor „vyléčení dosáhneme občas, úlevu symptomů často, komfort musíme zabezpečit vždy“, vedou v 19. a zejména 20. století pokroky v přírodních vědách a v medicíně k posunu terminální péče na okraj medicínského zájmu. Při orientaci medicíny na nové ambiciózní cíle „diagnostikovat příčinu choroby, léčit příčinu choroby, vyléčit příčinu choroby“ je smrt synonymem neúspěchu. Je třeba si připustit, že bojovat o život člověka již v určitých okamžicích nelze. Lidé jsou smrtelní a tento fakt je třeba respektovat, nepokračovat v léčbě, která nepřináší žádný prospěch, ale naopak se zaměřit na zajištění co nejvyšší kvality zbývajících života.

Umírající člověk totiž potřebuje citlivý přístup, který zohledňuje nejen jeho fyzický, ale i psychický stav. Takový přístup mu může poskytnout *paliativní péče*, která má v péči o nevléčitelně nemocného člověka svoje nezastupitelné místo. Úlohou této péče je tlumit bolest, odbourávat společenskou izolaci, aby mohl umírající člověk poslední etapu svého života prožít bez utrpení, v pokoji a lásce (Laca, 2010).

Světová zdravotnická organizace WHO definuje paliativní přístup jako „přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin čelících život ohrožujícímu onemocnění tak, že včas identifikuje a neodkladně diagnostikuje a léčí bolest a jiné fyzické, psychosociální a duchovní potřeby, a tím předchází utrpení a zmírňuje ho“ (Hrozenská et al., 2008, s. 148).

Z medicínského hlediska představuje paliativní péče intervence ve chvíli, kdy již nelze nemoc vyléčit a její základní ambicí je udržet co nejvyšší kvalitu života. Ve vztahu k nezvratně blížící se smrti zaujímá postoj umírání ani neurychlovat, ani neprodlužovat. Tento postup však nelze jakkoli ztotožňovat s eutanázií.

Bujdová (2011) říká, že když je kurativní léčba neúčinná a přináší utrpení, je etické ji ukončit a pokračovat v léčbě paliativní, jejíž podstatou je boj proti bolesti a utrpení v tělesné, duševní i sociální podobě. Za každých okolností má umožňovat nevléčitelně

nemocnému důstojně zemřít. Vylučuje eutanázii jako nepotřebnou alternativu, protože eutanázie směřuje proti základnímu lidskému právu – právo na život.

Obdobně Opatrná (2008) upozorňuje, že eutanázií není nepodání léčby nebo odstoupení od léčby, která je zbytečně zatěžující a nepřináší benefit, ale naopak pacienta více zatěžuje jak po stránce fyzické, tak případně i po stránce psychické.

Pojmenování paliativní péče je odvozeno od latinského slova „*pallium*“, které v překladu znamená oděv, plášť. V tomto smyslu slova tedy symbolický plášť, pod kterým se ukryjí a schovají obtíže a problémy způsobené nemocí. Pojem paliativní péče označuje obecněji především přístup, zaměření péče na tišení symptomů nemoci, ať probíhá kdekoliv.

V prosinci 1988 založila v Itálii skupina odborníků Evropskou asociaci paliativní péče (European Association for Palliative Care - EAPC) na podporu šíření paliativní péče. Tato asociace přijala na svém prvním sjezdu v Paříži (1990) formulaci paliativní péče, která, tak jak ji definovala Světová zdravotnická organizace (WHO), říká, že „paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin (Centková, Balogová, 2007, s. 32).

V následujících letech pak WHO publikovala zásadní dokument o paliativní péči z hlediska veřejného zdravotnictví. Parlamentní shromáždění Rady Evropy kodifikovalo právo pacienta na komplexní paliativní péči v roce 1999 ve svém dokumentu Charta práv umírajících. V roce 2003 pak bylo schváleno doporučení Výboru ministrů Rady Evropy členskými státy „O organizaci paliativní péče“. Současnou situaci paliativní péče v Evropě detailně popisuje studie vypracovaná na žádost Evropského parlamentu pracovní skupinou Evropské asociace pro paliativní péči (EAPC).

V České republice není paliativní péče a možnost ukončení léčby konkrétně regulována žádnými právními předpisy. Uplatňují se zde právní předpisy obecně regulující poskytování zdravotní péče – Úmluva o lidských právech a biomedicíně a zákon o péči o zdraví lidu. Z hlediska rozvoje specializované paliativní péče je důležité, že je v zákoně č. 372/2011 sb. o zdravotních službách poprvé paliativní péče definována jako samostatný druh zdravotní péče, jehož účelem je „*zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyléčitelnou nemocí*“ (§ 5 Druhy zdravotní péče). Paliativní péče je ve stejném zákoně uvedena jako jedna z forem zdravotní péče poskytované ve vlastním sociálním pro-

středí pacienta (§ 10). Určitou mez oddělující od sebe správné přístupy v podobě paliativní péče a neprovádění marné léčby na jedné straně a zapovězení jednání typu eutanazie či pomoci k sebevraždě na straně druhé vytváří právní normy obsažené v trestním zákoníku. Argumenty ve prospěch paliativní péče pak najdeme na nejvyšší ústavní rovině, zejména v čl. LPS, který všem lidem garantuje hodnotu zvanou důstojnost (Těšinová, 2011).

Celkovým cílem paliativní péče je nejvyšší možná kvalita života klienta a jeho rodiny. Paliativní péče potvrzuje život a chápe umírání jako přirozený proces. Paliativní péče tedy zdůrazňuje úlevu bolesti a jiných obtěžujících symptomů, integruje fyzické, psychologické a duchovní aspekty péče o pacienta. Nabízí pacientovi podporu žít tak aktivně, jak je to jen možné až do jeho smrti, stejně jako podporu jeho rodině vypořádat se s danou situací.

Dobře nastavená struktura paliativní péče tak zabraňuje zbytečným hospitalizacím pacienta a vytvářením éry bílých plášťů s dehumanizací smrti. Umírající by neměl ztrácet svou lidskou hodnotu a důstojnost a smrt by v žádném případě neměla být v naší moderní společnosti tabu.

1.1 Struktura paliativní péče

Celková péče o klienty, kteří čelí vážnému onemocnění případně zranění, v sobě zahrnuje týmově orientovaný přístup obsahující odbornou péči. V struktuře paliativní péče obecně platí, že každý člověk má právo žít a zemřít bez bolesti, důstojně a že rodině klienta by se měla poskytnout nevyhnutelná podpora.

V posledních letech se doporučuje pracovat s dvěma úrovněmi paliativní péče: s *obecnou* a *specializovanou* paliativní péčí.

Jako **obecnou paliativní péči** označujeme klinickou péči, kterou nevyлéčitelně nemocným pacientům zdravotníci různých odborností poskytují v rámci své činnosti. Indikátory kvality této péče jsou vzdělání zdravotníků v paliativní péči, kvalita komunikace zdravotník-pacient, dostupnost základních léků k mírnění symptomů a ochota lékařů tyto léky předepisovat, reálná možnost volby místa, kde bude péče probíhat, kvalita služeb v lůžkových zdravotnických zařízeních, dostupnost psychosociální péče atd.

Specializovaná paliativní péče je aktivní péče poskytovaná pacientům a jejich rodinám multidisciplinárním týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni. Tato péče je tedy poskytována v lůžkových a mobilních hospicích, na odděleních a ambulancích paliativní péče.

Podle Tavernierové (1996) může být struktura paliativní péče následující:

1. nemocniční lůžka nebo oddělení;
2. lůžka na denní/ambulantní pobyt;
3. domácí péče - zdravotní sestry;
4. multidisciplinární tým paliativní péče - lékaři, sociální pracovníci, zdravotní sestry, dobrovolníci;
5. dostupnost léků a zdravotnických pomůcek.

Neoddělitelnou součástí struktury paliativní péče je i pozice sociálního pedagoga. V české legislativě však tento pojem není vymezen, užíváme proto i pojmu sociální pracovník, který jako profesionál vystupuje v mnoha funkcích a rolích. Tím, že je tato diplomová práce zaměřena převážně na sociální péči, budeme se pozicí sociálního pedagoga v paliativní péči zabývat v samostatné kapitole.

Dlouhodobě duševně a fyzicky nemocní lidé, staří a všichni umírající byli odkázáni na ústavní péči a jak Fabuš (2002) dodává, tato péče sice byla na přiměřené odborné úrovni, zároveň však byla odosobnělá a chudá na lidské vztahy.

Ve výše zmiňované ústavní péči umírali lidé často bez přítomnosti sociální a psychické podpory. Velký důraz se kladl pouze na medicínské hledisko.

Struktura sítě lůžkových nemocnic je mimořádně nepříznivá, převažují v ní „kurativní“ postele. Na druhé straně se tak nepřímým způsobem vytvářejí ideální podmínky pro to, abychom začali s tvorbou paliativní péče přímo v nemocnici. Transformace části lůžkové kapacity může vytvořit organizační základnu, ze které poté, co dojde k rozšíření o specializované ambulance a kolektivy domácí péče, vznikne racionální struktura specializované péče o paliativní pacienty (Tavernierová, 1996).

První lůžkové oddělení paliativní péče bylo zřízeno v roce 1992 v rámci nemocnice TRN (tuberkulózně respirační nemoci) v Babicích nad Svitavou.

Haškovcová (2002) uvádí principy paliativní péče, které korelují s potřebami umírajících a zahrnují tyto základní cíle: symptomatickou léčbu, zmírňující péči, efektivní terapii somatické a psychické bolesti, emotivní podporu, spirituální pomoc stejně jako sociální zázemí, aktivní program pro umírajícího, ale i dobrovolnou odbornou pomoc rodině umírajícího.

Paliativní péči je možné poskytovat v hospicích, v nemocnicích a nebo v domácnostech. Součástí kvalitní a plnohodnotné péče jen tým odborníků, který tuto službu klientům poskytuje. V systému paliativní péče je důležitá i úloha rodiny nemocného

a proto by měla mít vytvořené vhodné podmínky na to, aby v případě potřeby pomohla svému bližnímu, ať už se jedná o dospělého nebo o dítě.

1.2 Paliativní péče o děti

Nejen u dospělých, ale i u dětí se setkáváme s nemocemi, které přes využití všech léčebných metod progredují a v konečném důsledku vedou ke smrti. Existuje proto reálná potřeba paliativní péče a léčby v dětském věku.

Dítětem se zde myslí v souladu s Úmluvou o právech dítěte „každá lidská bytost mladší osmnácti let, pokud podle právního řádu, jenž se na dítě vztahuje, není zletilosti dosaženo dříve“. Asociace pro děti žijící s život ohrožujícími nebo terminálními podmínkami a pro jejich rodiny (ACT - Association for Children with life-threatening or Terminal Conditions and their Families) uvádí následující definici: „Dětská paliativní péče je aktivní a komplexní přístup k péči, který zahrnuje fyzické, emocionální, sociální a duchovní potřeby. Zaměřuje se na zlepšování kvality života dítěte a na podporu celé rodiny. Poskytuje respitní péči a léčbu od stanovení diagnózy, během smrti i po úmrtí. Cílem paliativní péče je dosažení kvality života a důstojné smrti, nejlépe v místě, které si dítě a rodina vybere. Každé dítě potřebuje individuální, pružnou a včasnou péči.“

ACT Charta (Charta pro děti s onemocněními, která ohrožují jejich život či jsou terminální, a pro jejich rodiny) vznikla roku 1997 a je mezinárodně uznávaná jako směrnice pro péči o umírající děti a jejich rodiny. Vymezuje pojmy týkající se paliativní péče o děti a stanovuje standardy podpory, která by měla být k dispozici pro všechny děti a rodiny, které žijí s život omezujícími nebo život ohrožujícími onemocněními.

Standardy podpory ACT Charty:

- Primárním standardem je, že s každým dítětem je zacházeno s respektem a důstojností, a to bez ohledu na soukromí dítěte, jeho fyzické nebo duševní schopnosti.
- Rodiče jsou uznáváni jako primární pečovatelé a zapojeni jako partneři v léčbě a rozhodování týkající se dítěte.
- I děti musí mít možnost podílet se na těchto rozhodnutích, s ohledem na jejich věk a chápání.
- Veškerá komunikace je upřímná a otevřená a na základě toho se poskytují informace pro rodiče, nemocné dítě i sourozence a další příbuzné, odpovídající věku a chápání.
- Rodina zůstává středem péče, a pokud je dítě léčeno mimo domov, musí být v profesionálním prostředí, kde jsou vyškolení pečovatelé o děti.

- Každé dítě má k dispozici 24-hodinovou péči multidisciplinárního týmu dětské paliativní péče pro podporu léčby v domácím prostředí.
- Dbá se na emocionální, psychologické a duchovní potřeby dítěte a rodiny, po dobu od zjištění diagnózy až do doby následující po úmrtí dítěte.
- Každá rodina má možnost konzultace s pediatrem, který má určité znalosti o stavu dítěte.
- Důležitá je respitní (odlehčovací) péče trávená buď doma nebo mimo domov.
- Každé dítě potřebuje přístup ke vzdělání a jiným vhodným aktivitám.
- Rodiny mají rychlý přístup k praktické podpoře, včetně klinických zařízení, finančních grantů, vhodného bydlení a pomoci v domácnosti. (Viz Association for Children with life-threatening or Terminal Conditions and their Families. *The ACT Charter*)

K úspěšnému zvládnutí paliativní péče o dětského klienta musí být dle dr. Lokaje splněny jisté předpoklady:

- V první řadě jde o včasné rozpoznání terminálního charakteru onemocnění.
- Pacientovi (s ohledem na jeho mentální a rozumové schopnosti) a rodičům je přechod z kurativní na paliativní léčbu srozumitelný a akceptují jej.
- Ošetřující lékař, který má dostatečné znalosti a dovednosti v paliativní péči, zná dobře nemocné dítě i jeho rodinné prostředí.
- Do péče jsou přiměřeně zapojeni všichni „důležití“ lidé: rodiče, sourozenci, další příbuzní i kamarádi (In: Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2007).

Dítě je téměř vždy součástí rodiny, má v ní jedinečné postavení. Je její nejzranitelnější součástí, není svéprávné, má své specifické fyzické, psychologické, sociální a duchovní potřeby. Principy paliativní péče u dětí a dospělých jsou stejné, ale péče o děti a jejich rodiny má svá specifika. Život rodiny, která se dozví a očekává blížící se smrt dítěte, už nikdy nebude stejný. Stejně jako nemocné dítě, tak i každý člen rodiny má od tohoto okamžiku okruh speciálních potřeb. Jak uvádí Jasenková (2002), problémy dětské paliativní péče je možné shrnout v odpovědích na následující otázky: Jaké jsou to děti a rodiny?, Kolik jich je?, Jaké mají potřeby?, Co jim nabízíme? Co jim můžeme nabídnout?

V anglické terminologii existuje termín – *Life limiting Diseases (LLD)*, t.j. život limitující nemoci. Jsou to všechny nemoci, které přes použití všech dostupných metod kauzální léčby progredují, podle klinických zkušeností a statistických údajů se neočekává, že se tyto děti dožijí dospělého věku.

Mezi nejčastější život limitující nemoci patří nevléčitelné formy nádorových onemocnění, neurodegenerativní nemoci, závažné poranění mozku, závažné metabolické vady, závažné genetické syndromy, závažné vrozené vývojové chyby jednotlivých orgánových systémů, kardiomyopatie a neoperovatelné závažné vrozené vady srdce, svalové dystrofie, cystická fibróza a pod.

Nevléčitelné formy nádorových onemocnění tvoří asi 40%, což znamená, že nenádorové onemocnění tvoří většinu. Jestliže do této skupiny patří množství různých diagnóz a děti jsou léčené na různých dětských odděleních a většinou nejsou centrálně koordinované, největší koncentrace dětí s život limitujícím onemocněním je tedy na onkologických odděleních. Ve světě vychází většina aktivit týkajících se rozvoje paliativní péče v dětském věku z prostředí dětských onkologických klinik.

Paliativní péče o děti je péčí vysoce specializovanou, která se od paliativní péče pro dospělé odlišuje v několika směrech, např. počet umírajících dětí je ve srovnání s počty dospělých malý, časový průběh nemocí je odlišný (od několika dní nebo měsíců až po mnoho let), péče musí být zaměřena na celou rodinu (rodiče, sourozence, prarodiče), musí být brán ohled na vývoj dítěte, a to jak vývoj fyzický, tak emocionální, kognitivní – např. chápání nemoci a smrti závisí na vývojové úrovni dítěte (A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services, 1997; Bagatell et al., 2002).

Potřeby vyplývající z paliativní péče poskytované u dětí s onkologickým onemocněním se z velké části shodují s potřebami poskytované paliativní péče u dětí s ostatními život limitujícími či život ohrožujícími nemocemi, ale ze závěrů studie Palliative care in the community for children with cancer in South East England vyplývá, že tato péče se začíná v některých aspektech odlišovat (Spencer, Battye, 2001). Paliativní péče o děti s onkologickým onemocněním může být v širším pojetí definována jako komplex zahrnující praktickou pomoc, finanční asistenci a radu, emocionální a psychologickou podporu během celé doby léčení, ale i po smrti dítěte (Billings, 1998; James and Johnson, 1997; Goldman, 1998; Blaf, 1998; Masera et al., 1997) (Spencer, 2001). Poskytování komplexní paliativní péče pro děti s onkologickým onemocněním mimo nemocnici (kliniku) vyžaduje spolupráci multidisciplinárního týmu (Spencer, Battye, 2001).

Paliativní péče je vždy týmová práce, je provázením a respektováním potřeb toho druhého, je dáváním, ale zároveň i dostáváním. Ve světě pak dětské paliativní týmy zahrnují:

1. Lékaře a zdravotní sestry, kteří jsou zodpovědní za symptomový management.

2. Psychologa, který by měl být vzdělaný právě v této problematice. Psychologické problémy umírajících a jejich rodin jsou odlišné od problémů rodin, kde umírá dospělý člověk.
3. Sociálního pedagoga. Jeho úkolem je pomoc s vytvořením plánu pro život s terminálně nemocným dítětem, doprovázení, komunikace s dítětem, rodiči a sourozenci, podpora a pomoc pozůstalým. V neposlední řadě je to i zajištění finanční podpory a vybavení sociální podpory související s onemocněním dítěte.
4. Duchovního. Měl by to být člověk, jehož životní poslání je sloužit rodinám, člověk, který se jim umí přiblížit i na lidské úrovni a dokáže je nenásilně duchovně provázet. Jeho účast vždy záleží na přání rodiny.

Paliativní péči je možné poskytovat na různých místech a v různých podmínkách. Jedná se buď o domácí prostředí (*hospice home care programy*), stacionář, lůžkový hospic, nemocnici v rámci klasického lůžkového oddělení či speciálně upravené jednotky nebo oddělení paliativní péče. Jsme přesvědčení, že kvalita paliativní péče závisí v první řadě na kvalitě osobností v týmu, ne na místě, kde je poskytována.

Ve světě existují různé dětské hospice. Do jisté míry jsou odrazem těch, kteří je založili a provozují. Služby, které dětské hospice poskytují, mohou být různé. Existují hospice, které se zaměřují jen na domácí péči, jiné fungují jako lůžkové zařízení. Specifikem dětských hospiciů jako lůžkových zařízení je tzv. respitní (odlehčovací) péče. Cílem je poskytnout pečující osobě čas potřebný k odpočinku od náročné péče o nemocné dítě, pomoci ji nabrat nové síly proto, aby se o ně mohla i nadále starat doma.

Navázání nových přátelství u rodin, které mají děti s pomalu postupující nevyлéčitelnou nemocí, jsou omezené. Jejich život je často velmi monotónní a vyčerpávající, rodiny jsou osamělé, nemají v blízkém okolí žádnou jinou rodinu s podobnými problémy. Hospice jim tak umožňují strávit 2 až 3 týdny v novém prostředí, navázat přátelství, vybočit z každodenního stereotypu. V hospici jsou v prostředí, kde starosti s ošetrovatelskou péčí, s tlumením případných bolestí či přípravou jídla převezmou jiní lidé, a kde je najednou možné žít a přemýšlet daleko volněji, bez tlaku neodkladných povinností a svazujícího očekávání. Hospic se jim snaží nabídnout praktickou pomoc a bezpečné a povzbuzující zázemí. Zkušenosti ukazují, že jsou tyto služby velmi ceněné.

O těžce nemocných nebo umírajících dětech se příliš nemluví. Toto téma je pro většinu společnosti tabu. Česká republika je, co se týče paliativní péče o děti, teprve na začátku. Uvědomujeme si, že by se paliativní péči o děti mělo věnovat více prostoru, nelze ji

totiž provozovat na stejné úrovni jako péči o dospělé. Děti vyžadují specifický přístup a mají nárok na péči, která se zaměřuje pouze na ně a jejich rodiny. Už jen na základě dětské zranitelnosti a neodlučitelnosti rodiny bychom se měli snažit o zřizování multidisciplinárních paliativních týmů a dětských hospiců, které pomohou dítěti i jeho rodině na jejich nelehké cestě. Na obtížnou, ale o to důležitější cestu se vydaly i některé neziskové organizace, které se na rozvoji paliativní péče v České republice významně spolupodílejí.

1.3 Neziskové organizace v paliativní a hospicové péči

Jsme si vědomi faktu, že se současný stav týkající se péče o umírající v České republice potýká s nedostatky. Mezi nejzávažnější jistě patří neexistence zákonné úpravy specializované paliativní péče. To vede k tomu, že paliativní péče je dostupná pouze malému množství těch, kteří ji skutečně potřebují. Poskytována je pak především v lůžkových hospicích. V ostatních typech zařízení nejsou vytvořeny dostatečně vhodné organizační, zákonné a ekonomické podmínky.

V zákoně č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění je mezi typy péče hrazené ze zdravotního pojištění uvedena „*léčba paliativní a symptomatická o osoby v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu*“ (§ 22a Zvláštní ústavní péče - péče paliativní lůžková) a „*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*“ (§ 22 Zvláštní ambulantní péče).

Jak tedy z výše uvedeného vyplývá, je z veřejného zdravotního pojištění možná úhrada za specializovanou paliativní péči doma pouze v případě, že ji indikuje praktický lékař. Kontinuitu paliativní péče znesnadňují proto technické problémy, kdy o každou návštěvu paliativního specialisty v domácím prostředí musí písemně žádat praktický lékař, přičemž četnost návštěv paliativního specialisty v konečném stadiu je i několikrát denně.

K danému problému se vyjádřil i bývalý český ministr zdravotnictví doc. MUDr. Leoš Heger, CSc. na výročním zasedání Evropské asociace paliativní péče (European Association of Palliative Care), která se konala v Praze na přelomu května a června 2013 „Víme, jak těžké je zajistit kvalitní péči v závěru života. Rád bych proto tlačil na zdravotní pojišťovny, aby se nebály paliativní péči proplácet, je to něco, co se týká nás všech,“ řekl mimo jiné. „Obsah lidského náboje, který s sebou paliativní péče nese, je relativně podce-

něn. Pokud po naší vládě přijde jiná a bude se moci rozhodovat za výhodnějších ekonomických podmínek, tak toto je zóna, kde by se mělo více investovat. Paliativní péče je na chvostu zájmu, i když nemůžeme říci, že je zanedbaná. V těch vítězných medicínských disciplínách jsme srovnáni s Evropou, v této oblasti zatím nikoli.“

Ačkoliv v České republice existuje několik mobilních hospiců, jejich fungování se potýká s mnohými překážkami. Ze strany Všeobecné zdravotní pojišťovny není dosud mobilní specializovaná paliativní péče bohužel uznána jako žádoucí a potřebná, a to i přes všechny zahraniční zkušenosti, kvalifikované výzkumy veřejného mínění i navzdory ekonomické výhodnosti této péče. Nelze jednoznačně říci, že je specializovaná paliativní péče levná, ale uvědomujeme si, že správně vytvořená koncepce paliativní péče v našem zdravotně-sociálním systému přinese vyšší kvalitu péče o klienty a nezatíží rozpočet dalšími výdaji. Evropská asociace pro paliativní péči uvádí, že *„specializované paliativní týmy vedou k vyšší spokojenosti pacientů a ve srovnání s konvenční péčí identifikují a řeší více problémů a potřeb pacienta a jeho rodiny...bylo prokázáno, že interdisciplinární přístup vede ke snížení celkových nákladů na péči, protože se zkracuje průměrná doba, kterou pacienti musí strávit v akutní nemocniční péči.“*

Přestože si většina lidí přeje zemřít doma, je ochotna postarat se o příbuzné v terminálním stádiu nevléčitelného onemocnění a i zdravotníci zvedají ruku pro domácí péči, přibližně ¾ úmrtí se odehrává ve zdravotnických a sociálních zařízeních. Tím, že mobilní paliativní a hospicová péče není ze strany státu finančně podporována, zřizují tuto službu neziskové organizace a péče je tak plně hrazena pouze z grantů, příspěvků a darů.

Nestátní (nevládní) neziskové organizace (NNO) zahrnují občanská sdružení (spolky), obecně prospěšné společnosti, nadace a nadační fondy, církve a jiné náboženské společnosti.

V roce 2004 byl v Ostravě založen **Mobilní hospic Ondrášek**, obecně prospěšná společnost, poskytující zdravotní a lidskou podporu terminálně nemocným a jejich rodinám. Impulzem k jeho založení byla osobní zkušenost se smrtí vlastního dítěte a zjištění, že rozhodne-li se rodina umožnit umírajícímu strávit poslední chvíle mezi svými nejbližšími, zůstává na vše sama. Když se rodiče od lékařů dozvěděli, že byly vyčerpány všechny možnosti léčby, rozhodli se převést syna z nemocnice domů. Umírání přineslo celé rodině bolest, strach, úzkost a beznaděj. Netušili, jak se mají navzájem utěšovat, když prožívají stejné bolestné pocity a jak pečovat o syna, když nikdo z nich není vzdělán v medicíně. S velkými obavami očekávali období, kdy se synův stav zhorší a přijdou silné bolesti.

Péči poskytují také dětským pacientům. Do péče přijímají děti nejen s onkologickou diagnózou v konečném stádiu nemoci. Spolupracují s Klinikou dětské onkologie v Brně a s oddělením dětské hematologie a hematoonkologie v Ostravě. Součástí jejich péče je také poskytování odborného sociálního poradenství. A to jak v domácím prostředí klientů, tak v poradně, která je součástí mobilního hospice.

Všechny služby umírajícím nabízí hospic zcela zdarma. MH Ondrášek se přidal k úsilí pražského hospice Cesta domů, který se snažil zmapovat poskytované výkony, potřeby a vysvětlit rozdílnosti mezi hospicovou a domácí péčí v pilotním projektu pro Ministerstvo zdravotnictví.

Domácí hospic Cesta domů poskytuje péči doma u klientů, na území hlavního města Prahy nebo v Domově s hospicovou péčí pod střechou, který je určen pro pacienty a jejich rodiny, u kterých není možné zajistit 24 hodinovou péči doma. V péči hospice je zpravidla vždy okolo patnácti klientů, ročně poskytnou služby zhruba 120 klientům a jejich rodinám. Od svého založení v roce 2002 měl Domácí hospic v péči již přes 800 rodin. Doba péče o jednoho klienta se pohybuje průměrně okolo 5 týdnů. Sdružení vzniklo v roce 2001 a má 77 členů. Podle svých stanov se sdružení zaměřuje na dvě následující oblasti: *služby pro umírající a jejich rodiny* (domácí hospic, poradna, odlehčovací služby, půjčovna pomůcek, služby pro pozůstalé) a *služby odborné a laické veřejnosti* (informační a diskusní portál www.umirani.cz, knihovna, vzdělávání, vydavatelská činnost, specializovaná konzultační linka pro lékaře).

V roce 1991 vznikla **Nadace Klíček**. Jednou z vizí bylo založení domu na venkově, nazývaný „terapeutickou farmou“ nebo „otevřeným domem“. Nejedná se o zdravotnické zařízení a cílem je poskytovat především respitní pobyty rodinám s vážně nemocnými dětmi, pozůstalým rodinným příslušníkům a přátelům zemřelých dětí. Dům slouží zároveň jako zázemí pro vzdělávací programy a ostatní nadační aktivity.

Hospic sv. Alžběty v Brně, o.p.s. navazuje na činnost hospice, který zde v konventu sester alžbětinek působil do roku 2001 v rámci Masarykova onkologického ústavu. O rok později začalo občanské sdružení Gabriela usilovat o obnovení činnosti hospice. V současné době nabízí hospic lůžkovou část, poradnu, půjčovnu pomůcek a od roku 2008 i domácí hospic.

Se zcela ojedinělým a v naší republice prvním projektem takto poskytované péče přišel **Nadační fond dětské onkologie KRTEK**, který vznikl v roce 1999 a je od samého začátku nedílnou součástí Kliniky dětské onkologie FN Brno. Jedním z jeho projektů je

totiž i domácí péče o děti v terminálním stádiu onkologického onemocnění. Cílem projektu je vytvoření a vybavení multidisciplinárního týmu, jehož členové v kteroukoli denní i noční dobu na vyzvu rodiče navštíví nemocné dítě, zhodnotí jeho stav a podniknou nezbytné kroky k vyřešení problémů. Jde především o tlášení bolesti, psychosociální podporu a zapůjčení léčebných pomůcek a podpůrných přístrojů. V současné době je v týmu jeden lékař, tři zdravotní sestry a sociální pedagog. Ze sponzorských darů jsou hrazeny mzdy, přístroje, pomůcky, zdravotnický materiál, bylo pořízeno služební auto a je hrazen jeho provoz. Ročně se tato péče týká asi 20 dětí v terminálním stádiu onemocnění. Tým vyjíždí k rodinám v dosahu až 150 km od Kliniky dětské onkologie. Je-li rodina z větší vzdálenosti, probíhají konzultace po telefonu. Ojedinelé na tomto projektu je, že všichni členové týmu, který do rodin dojíždí, pracují na Klinice dětské onkologie, kde děti absolvovaly léčbu a tudíž jsou zde navázány blízké vztahy, všichni zúčastnění se dobře znají, dítě i rodina mají k členům týmu důvěru a naopak lékař, zdravotní sestry i sociální pedagog ví, jak k rodině a dítěti přistupovat.

MUDr. Petr Lokaj, lékař domácí péče dodává: „Všechny děti s nádorovým onemocněním nezachráníme. Je ale velmi důležité se o ně postarat až do konce. Považoval bych za nefér, kdybychom "naše děti" předali obvodnímu lékaři a pustili je zcela ze zřetele, když už jsme jim věnovali tolik péče. Zkrátka když už jsme bojovali s jejich nemocí od počátku, tak je nutné s nimi zůstat až do konce, aby náš malý pacient neměl pocit, že už nás nezajímá. A to platí i pro rodiče. Nesmějí si o nás myslet, že jsme je v nejtěžší chvíli, kdy jim umírá dítě, nechali na holičkách.“

Za zmínku jistě stojí i pohled do zahraničí. Na Slovensku se mobilní hospicové péči věnuje například **Domáci hospic Plamienok**, který se zaměřil na péči o terminálně nemocné děti a přiblížil se tak projektu NFDO KRTEK u nás. Zkušenosti získané při práci na Dětské onkologické klinice v DFN s poliklinikou v Bratislavě se staly podnětem pro rozvoj aktivit směřujících ke zlepšení kvality života smrtelně nemocných dětí a k pomoci jejich rodinám.

2 POJETÍ HOSPICOVÉ PÉČE

„Jsi důležitý, protože jsi to ty. Jsi důležitý do poslední chvíle tvého života, a my uděláme vše, co je v našich silách, nejen abychom ti pomohli zemřít v pokoji, ale abychom ti pomohli žít, než zemřeš.“ Cicely Saunders, zakladatelka hospice sv. Kryštofa v Londýně

Hospic je specializované zařízení poskytující paliativní péči. Termín hospic pochází z latinského slova *hospitium* - pohostinnost a slova *hospes* - hostitel, host a zároveň symbolizuje vzájemnou péči lidí o sebe navzájem (Donovalová, 2004, s. 7). Přesněji charakterizuje hospic Svatošová (2001) jako specializované zařízení poskytující péči zaměřenou na úlevu od bolesti, kterou přináší postupující nemoc. Zřizuje se pro klienty, kteří nechtějí nebo nemohou být v domácí péči a nebo se s ohledem na průběh svého onemocnění nejsou schopni o sebe postarat sami. Hospic neslibuje klientům uzdravení, ale nebere naději. Neslibuje mu vyléčení, ale slibuje léčitelnost.

Hospicová péče je orientována na vytvoření takového programu služeb a péče pro umírající a jejich blízké, které v první řadě respektují uspokojování individuálních potřeb umírajícího. Důraz je kladen na integritu lidské bytosti s jejím vlastním sociálním prostředím. Kvalita života umírajících je spojena se zajištěním takových podmínek, které dovolí umírajícímu prožít své poslední dny v prostředí známém, v kruhu svých blízkých, bez fyzické i duševní bolesti a zbytečného utrpení. Je důležité si uvědomit, že každá pro nás všední činnost, může být pro umírajícího posledním prožitkem, proto je nutné vytvořit takové prostředí, podmínky a klima, ve kterém umožníme umírajícímu naplno prožívat, co prožít chce a může.

Hodnotově mění hospicová péče orientaci zdravotníků a dalších odborníků z vítězství nad nemocí či smrtí ve snahu o zkvalitnění života umírajícího a jeho blízkých. Kvalita života v tomto pojetí je veličinou, která je měřitelná spokojeností a smířením.

2.1 Historie hospiců

Název hospic pochází z latinského slova *hospitium*, což v překladu znamená pohostinnost či hostinec. Podle Fabuše (1997) sahá hospicová péče do dávné minulosti. Už v roce 238 p.n.l. založil Ašoka, vládce Indie, ve Varani útočiště pro tuláky, chudé a opuštěné, kteří sem přicházeli zemřít s tím, že jejich popel bude vysypaný do posvátné řeky Gangy, aby se osvobodili z obruče smrti. Určitý způsob péče o umírající je známý už z období starého Egypta, kde se jako první zabývali problematikou smrti ještě během života. Nasvědčují tomu poznatky o mumifikovaných mrtvých, obrovské chrámy a hrobky.

Řekové se svým učením a poznatky snažili o zmírnění utrpení umírajících a zbavení se strachu ze smrti. O smrti mluvili jako o věčném pokoji. V roce 370 n.l. zakládá Basil z Cézarey v Kapadócii útočiště pro nemocné. Vzhledem k tomuto období to bylo moderní zařízení nazývané *Bazileas*. Sloužilo pocestným, sirotkům, poutníkům, starcům, chudým a malomocným. Ve 4.století začala vznikat podobná křesťanská zařízení v Anglii, nazývala se hospici a sloužila jako útulky a útočiště pro pocestné, především poutníky, kteří se vydali ke svatému hrobu v Palestině. V období křižáckých výprav v 11.století vzniká *Vojenský a nemocniční řád rytířů Sv. Lazara Jeruzalemského* se svými hospici pro malomocné. Nejznámější hospic založil v roce 1049 Sv. Bernard z Menthonu na místě, kde je dnes socha Sv. Bernarda v Alpách (Fabuš, 1997).

V 17. století založil francouzský kněz St. Vincent de Paul v Paříži spolek charitativních sester *Sisters of Charity*. O něco později navštívil toto zařízení pruský panovník Baron von Stein a byl tak dojatý jejich prací, že se rozhodl podpořit vznik prvního protestantského hospice, který také spravovaly řádové sestry. Na základě těchto zkušeností založily irské sestry v Dublinu *Our Lady's Hospice* a v roce 1900 pak klášter St. Joseph v Londýně. Postupně začali nemocné navštěvovat v jejich domovech. O dva roky později pak se 30 lůžky otevřely *St. Joseph's Hospice* pro chudé umírající (Gojđová, 2002).

Koncept celostní péče o těžce nemocného pacienta, tedy nejen o jeho „tělo“, ale také o „duši“ a sociální prostředí, byl v tradici evropské medicíny přítomen po staletí. Při některých kláštřech vznikaly již ve středověku útulky pro těžce nemocné a zmrzačené. Hospic byl také místem spočinutí pro poutníky (Callananová a Kellyová 2005), kteří zde nacházeli klid.

Rozvoj medicíny ve druhé polovině 20.století dával důvod k optimismu. Převládalo přesvědčení, že je pouze otázkou času, než lidstvo zvítězí nad všemi chorobami. Tento kurativní optimismus však měl jeden neblahý důsledek. Těžce nemocní a umírající pacienti, u kterých medicína selhala, se pak často ocitali zcela na pokraji zájmu lékařů a zdravotníků. Tehdejší postoj zdravotníků lze shrnout do tvrzení, že s pacientem, kterého nelze vyléčit nebo u nějž nelze alespoň významně prodloužit jeho život, se již nic nedá dělat.

Hospicové hnutí vzniká jako určitá reakce na výše uvedený postoj. Oproti tvrzení „nic se nedá dělat“ staví přesvědčení, že bez ohledu na diagnózu, stupeň pokročilosti či nepříznivou prognózu nemoci můžeme vždy udělat něco pro zlepšení kvality zbývajícího života nemocného. V roce 1967 zakládá anglická lékařka Cicely Saundersová na předměstí Londýna hospic sv. Kryštofa, ve kterém je péče o „celkovou bolest“ terminálně nemoc-

ných poprvé zajištěna multidisciplinárním profesionálním týmem. „Uvědomila jsem si, že potřebujeme lepší nejen kontrolu bolesti, ale celkovou péči. Lidé potřebovali prostor, aby byli sami sebou. Zavedla jsem pojem ‚celková bolest‘ (celkové utrpení, total pain), neboť jsem pochopila, že umírající lidé trpí bolestí nejen tělesnou, ale také spirituální, duševní či sociální, které všechny se musí léčit. A od té chvíle jsem na tom pracovala.“ (Saundersová)

Propojila láskyplnou péči s odbornými medicínskými zásahy, které však byly zaměřeny na zmírnění projevu nemoci a nikoli na léčbu kurativní. Ve svém dlouholetém výzkumu našla dvě sociální potřeby umírajících, které nebyly obsažené v konvenční léčbě. Jednalo se o tlumení bolesti a holistický přístup, t.j. přístup k pacientovi jako k celostnímu lidskému bytí. Toto bývá označováno za počátek moderního hospicového hnutí. Její hospic se stal jakýmsi centrem pro rozvoj, ve kterém si zájemci mohli projít tzv. výcvikem zaměřeným na poskytování paliativní péče. Za svoji práci v oblasti medicínské, sociální a náboženské získala mnoho ocenění. Z rozhodnutí Alžběty II. se stala rytířkou Řádu britského impéria, v roce 1981 byla oceněna Templetonovou cenou a v roce 2001 se dočkala nejprestižnějšího ocenění za humanitární dílo: Humanitární ceny Conrada N. Hiltona.

Přibližně ve stejné době začala ve svých knihách publikovat a poukazovat na otázky smrti a umírání americká psychiatrička Elisabeth Kübler-Rossová. Na odborném sympoziu v r. 1959 uvedla přednášku, v níž na základě svých letitých zkušeností popsala, jak umírající pacienti trpí, a to i v luxusních zařízeních. Později toto téma podrobněji vykreslila ve své knize „O smrti a umírání“, která přinesla veřejnosti zcela nové pohledy na to, co těžce nemocný a umírající člověk prožívá (Callananová, Kellyová, 2005).

V České republice se zájem o hospicovou péči rozvíjí až po roce 1989. Pod vlivem zkušeností ze zahraničí bylo v devadesátých letech 20. století vybudováno několik lůžkových hospiců. Jako první byl v roce 1995 otevřen podle vzoru ve Velké Británii hospic Anežky České v Červeném Kostelci, u jehož zrodu stála zakladatelka hospicového hnutí u nás MUDr. Marie Svatošová. Tato česká lékařka, spisovatelka a publicistka je zakladatelkou a vůdčí osobností českého hospicového hnutí. Mimo to nějaký čas organizovala domácí péči Katolické charity a v roce založila občanské sdružení *Ecce homo - Sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí*.

Na Slovensku se zájem o hospicovou péči rozvíjel stejně jako v ČR po roce 1989. První hospic byl otevřen v roce 2002. Myšlenka zřídit v Bardějově *Hospic Matky Terezy* vznikla s obnovením činnosti bardějovské charity v roce 1992.

2.2 Struktura hospicové péče

Podle zákona musí struktura hospicové péče vycházet z legislativní normy a je třeba ji dodržovat. Podle § 6 zákona č. 372/2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování má zdravotní péče 3 formy: ambulantní péče, lůžková péče a zdravotní péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta. Se stejným dělením se setkáváme i v hospicové péči.

Zmíněná hospicová péče se poskytuje multipisciplinárním týmem buď v lůžkovém zařízení, ve stacionární paliativní péče nebo v domácím prostředí klienta, kdy se jedná o tzv. mobilní hospic.

Balogová (2005, s. 138) uvádí čtyři formy poskytování hospicové péče:

1. domácí hospicová péče;
2. ambulantní hospicová péče;
3. stacionární hospicová péče;
4. lůžková hospicová péče.

1. Domácí péče je vázaná na ambulantní paliativní péči, kam klient dochází. Všechno, co paliativní péče nabízí, je možné nemocnému nabídnout doma. To je však jen jeden z důvodů, proč je kladen důraz na klienta v domácím, jemu vlastním prostředí. Pro nemocného je tato forma ideální, ale ne vždy dostačující. Tam, kde chybí rodinné zázemí a nebo je nepřetržitá péče rodiny o umírajícího člena velmi namáhavá, nelze považovat tuto formu za vhodnou a musí se zvolit jiná, adekvátnější péče. Často stačí jen kombinace s některou z péčí níže uvedených;

2. Ambulantní hospicová péče v podobě domácí péče, tedy služba vykonávaná mobilním hospicem, je podle koncepce paliativní péče ideální forma péče o nevléčitelně nemocné a umírající, musí však být splněny jisté podmínky. Ideální podmínkou je stabilizovaný zdravotní stav, symptomy onemocnění jsou pod kontrolou, klienti mají vytvořené domácí zázemí a domácí péče je dostupná;

3. Stacionární péče je zřizovaná při lůžkových zdravotnických zařízeních a je využívána klienty na denní pobyt. Důvody jsou v tomto případě diagnostické, léčebné či psycho-terapeutické. Může být ale využíván i v případě, kdy si pečující rodina potřebuje oddychnout a nabrat nové do dalších náročných dnů. Tento druh péče se využívá převážně u dětských pacientů a je známa pod názvem *respitní péče*. Vhodná je však jen pro klienty z blízkého okolí a všeobecně je nejméně využívána;

4. Lůžková péče zůstává krajní možností v případech, kdy nestačí nebo není možná domácí ani stacionární péče. Péče je klientům poskytována v samostatném zdravotnickém zařízení – hospic, nebo v jiném zdravotnickém zařízení, kde je zřízeno oddělení paliativní péče. Vždy je tu možnost ubytování člena rodiny, přičemž rodinou se myslí každý, kdo je pacientovi blízký. Tyto pobyty bývají zpravidla krátkodobé, opakované a za ideálních podmínek úplně dobrovolné, kdy klient sám pochopí, že je to pro něj takto vhodné.

Misconiová (1998) rozlišuje tyto druhy hospicové péče:

- *laická domácí hospicová péče*, která je poskytována umírajícím všech věkových skupin, u kterých si jejich psychosomatický a sociální stav nevyžaduje odbornou pomoc bez ohrožení a snížení kvality života umírajícího a jeho blízkých,

- *odborná domácí hospicová péče*, je integrovanou formou zdravotní, sociální, psychologické a laické péče poskytované umírajícím v jejich vlastním prostředí. Je určena umírajícím plně nebo částečně závislým na pomoci odborníků, bez ohrožení, či snížení kvality života. Jedná se vlastně o paliativní péči v předterminálním stádiu s ukončením života v domácím prostředí,

- *ambulantní hospicová péče*, je určena mobilním umírajícím, jedná se tedy o pobyt v denním stacionáři,

- *semiambulantní hospicová péče*, je integrovanou formou zdravotní a sociální péče, poskytuje se umírajícím v prostředí stacionáře, kde nahrazuje jejich vlastní sociální prostředí obzvláště tehdy, když nelze vytvořit vhodné podmínky doma. Semiambulantní péče je určena klientům, kteří vyžadují zvláštní léčebný přístup, který nelze praktikovat v domácí či ambulantní péči,

- *lůžková hospicová péče*, je určena pro klienty, jejichž sociální podmínky naznačují, že by očekávaná smrt byla nedůstojná. Přijetí nemocného do hospicového programu je podmínné jeho právoplatným souhlasem. Režim je orientovaný na zajištění psychické podpory, materiálního a sociálního komfortu. Prioritou je mírnit fyzické, psychické a sociální utrpení.

Ideální formou péče o smrtelně nemocného a umírajícího klienta se nám jeví domácí hospicová péče za podmínek, že je zdravotní stav stabilizovaný, symptomy onemocnění jsou pod kontrolou a klient má vytvořené dobré rodinné zázemí. Za těchto podmínek zlepšuje jednoznačně domácí péče kvalitu života umírajícího a má velký vliv i na jeho okolí.

2.3 Hospicový multidisciplinární tým

Komplexní péče o nevléčitelně nemocné a umírající pacienty a jejich rodiny je složitá a časově náročná, proto se na ní podílí celý multidisciplinární profesionální tým. Takový tým může v případě potřeby poskytnout paliativní péči všude tam, kde se nevléčitelně nemocní a umírající vyžadující péči nacházejí. Princip týmové práce je velmi důležitý bez ohledu na to, zda je péče poskytována v nemocnici, hospici nebo v domácím prostředí. Multidisciplinární tým v sobě zahrnuje poznatky ze všech disciplín, které se týkají rozmanitých potřeb pacientů a jejich rodin. Každý člen týmu je stejně důležitý, přičemž se dbá na hlavní zásadu, kdy se nikdo necítí být nadřazený nebo podřazený.

Za členy multidisciplinárního týmu by měli být považováni též členové klientovy rodiny jakož i klient sám. Za ideální se považuje následující složení multidisciplinárního týmu: lékař, zdravotní sestry, psychoterapeut, sociální pedagog/pracovník, duchovní.

Některé týmy spolupracují i s nutričními specialisty a fyzioterapeuty, součástí často bývají i speciálně vyškolení dobrovolníci.

Složení týmu a vzájemná spolupráce mezi jednotlivými členy je jedním ze základních kamenů kvalitní hospicové péče. Je však nezbytné si uvědomit, že členy týmu jsou kromě lékaře, sestry-ošetřovatelky, sociálního pracovníka, psychologa, rehabilitačního pracovníka, duchovního hlavně nemocní a jejich blízcí. Právě oni jsou neoddělitelnou součástí kolektivu a významně se spolupodílejí na všech aktivitách týkajících se situace kolem nevléčitelně nemocného.

Úloha členů týmu je v systému péče o nevléčitelně nemocného a umírajícího mimořádně důležitá. Spokojenost nemocného a jeho blízkých závisí na kvalitě poskytované péče. Má-li se stát poskytovaná péče kvalitní, je nezbytné, aby členové multidisciplinárního týmu jednali reálně, neskrývali nejistotu a nic nepřeháněli. Umírající člověk vycítí, kolik času jsme ochotni mu naslouchat, chápat, mluvit s ním či mlčet. Členové týmu by tak měli být pozitivně naladění a nastaveni na hledání pozitivního smyslu života.

Práce v rámci hospicové péče klade vysoké nároky na osobnostní předpoklady všech členů multidisciplinárního týmu. Jak je uvedeno ve Standardech mobilní specializované paliativní péče v ČR, které byly vytvořeny na podkladě zahraničních i českých standardů MSPP a dalších odborných textů, jedná se především o:

- schopnost vyrovnávat se s umíráním, smrtí a zármutkem,
- schopnost pružně samostatně a rozvážně jednat v nečekaných situacích,
- psychická stabilita i v krizových situacích,

- schopnost pečovat o vlastní duševní hygienu a předcházet syndromu vyhoření,
- předpoklady pro týmovou práci (včetně tolerance a schopnosti přijímat kritiku a řešit konflikty),
- schopnost interdisciplinární týmové práce s ostatními profesionálními členy týmu i s dobrovolníky,
- schopnost komunikovat s pacienty a rodinnými příslušníky osobně i prostřednictvím telefonu,
- umění napomáhat integraci rodinných příslušníků do poskytované péče.

Specializovaný lékař se o klienta stará převážně po odborné medicínské stránce. Součástí jeho činnosti je i vedení formalizované paliativní dokumentace. Často je také „hlavou“ multidisciplinárního týmu a přímo tak řídí své spolupracovníky. Dostupnost jeho konzultací je 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Nepřetržitá dostupnost je velmi důležitá, neboť minimalizuje obvykle málo paliativně poučené vstupy lékařské služby první pomoci. V praxi se bohužel stále setkáváme s případy, kdy přivolaná záchranná služba nerespektuje zprávu paliativního lékaře o neresuscitování pacienta v terminálním stádiu a ten často umírá při prevozu či záhy po příjezdu na ARO. Snaha celého multidisciplinárního týmu, který po celou dobu působení v rodině umírajícího připravoval všechny členy na odchod jejich blízkého, tak ztrácí v závěrečné fázi smysl.

Role lékaře však není jen medicínská. Stává se pro klienta a jeho rodinu důležitým členem a očekává se od něj i psychická a spirituální podpora. Musí čelit nejrůznějším otázkám, na které není vždy snadná odpověď. Často bývá jediným členem multidisciplinárního týmu, který je s rodinou a umírajícím ve chvíli smrti. Jeho interdisciplinární roli v týmu pak nejlépe vystihují slova dr. Hutchinsona, která pronesl ve Spojených státech v 19. století: „*Lékař může uzdravit někdy, ulevit často, potěšit vždycky.*“

Ošetrovatelská složka paliativní péče v přirozeném, domácím či nahrazujícím prostředí je velmi důležitá. **Zdravotní sestra** spolu s lékařem kontinuálně monitoruje a hodnotí intenzitu, charakter a lokalizaci bolesti. Aplikuje analgezii předepsanou lékařem. Sleduje, doporučuje a eventuálně zajišťuje dietní a pitný režim klienta. V rámci prevence dekubitů sleduje prokrvení a integritu kůže, provádí preventivní masáže, eventuálně ošetřuje kožní léze a poranění. Zdravotní sestra též cíleně učí rodinné příslušníky a blízké poskytovat péči a pomoc umírajícímu a zároveň je seznamuje s příznaky přibližující se smrti, učí je zvládat i nenadálé zvraty a krize, které nastanou v souvislosti s umíráním.

Zvládnutí fyzické bolesti je v kompetenci lékaře a zdravotní sestry. Avšak na celkové bolesti nemocného se kromě bolesti fyzické podílí i další složky, léky ovlivnitelné jen částečně. Je to např. deprese, strach, úzkost. V tu chvíli se otevírá prostor pro **psychoterapeuta**. Psychoterapie se v případě umírání nesoustředí jen na umírajícího, ale na pečující rodinu, která bývá často zaskočena náhlým zhoršením nemoci, je vyčerpána dlouhotrvající péčí. Důležitou složkou činnosti psychoterapeuta je následná péče o pozůstalé.

Sociální pedagog ve vztahu ke klientovi plní mnohé úlohy vázané na péči o nemocného, plánuje, organizuje, zabezpečuje kontakt s příbuznými nemocného, případně s pozůstalými. Je součástí managementu poskytování péče a podílí se na edukaci nemocných a jejich příbuzných. Sociální pracovník v hospicové péči v sobě potřebuje mít mnoho vnitřní síly, mít vědomosti v dané oblasti, především však empatii k umírajícímu. Vzhledem k tématu této práce a osobnímu zainteresování je roli sociálního pedagoga věnována následující kapitola.

Velmi důležitým členem hospicového týmu je i **kněz**. V terminálním stádiu onemocnění, kdy už člověk cítí, že smrt je neodvratná, vstupují do popředí spirituální potřeby klienta. Bez ohledu na to, zda je pacient věřící či ne, má obavy z toho, co s ním bude, když zemře. Aby se těchto případných pochybností a strachu ze smrti mohl zbavit, měl by mít každý klient možnost si pohovořit s knězem. Paliativní medicína může změnit změnitelné, např. odstranit fyzickou bolest. V případě klientů a jejich nejbližších se často setkáváme s utrpením, které neplyne z fyzické bolesti, ale z konfrontace s infaustní prognózou. Toto utrpení vždy zůstane nezměnitelné, neodvratné a je třeba ho přijmout. Mnoha nemocným a jejich rodinám zde velmi pomáhá víra a důvěra v Boha.

Myslíme si, že by měl být každý odborný pracovník, který poskytuje hospicovou péči, obeznámen s poskytováním spirituální péče umírajícím různých náboženských skupin a vyznání. Pokud není dostatečně informován o přáních klienta, musí navodit na toto téma dialog, aby jednotlivé postupy byly realizovány v souladu s vírou, či vyznáním klienta.

Každý tým potřebuje koordinaci a proto je nezbytné, aby ho vedl odborník, který má jasnou představu, organizační schopnosti, dokáže odlišovat podstatné a zároveň je osobností dostatečně sebevědomou. Musí mít též schopnost delegovat úkoly, koordinovat práci jednotlivých členů týmu a podporovat je v dalším sebevzdělávání (Holmerová, 2001). Atmosféra a stupeň mezilidských vztahů na pracovišti velmi úzce souvisí s kvalitou poskytované péče.

Personální obsazení hospice je důležitý faktor dobré péče o klienta. Obzvláště potom je vzájemná spolupráce jednotlivých členů hospicového týmu zrcadlem efektivity jejich práce. Je-li hospicový tým harmonicky laděný, mezilidské vztahy jsou na dobré úrovni a klade se důraz na odbornou stránku, můžeme tvrdit, že takový tým lidí pracujících v hospici je dokonalý.

3 SOCIÁLNÍ PEDAGOGIKA JAKO ŽIVOTNÍ POMOC

Sociální pedagogika, jako relativně samostatná pedagogická disciplína, vzniká poměrně pozdě, až v 19. století, ale přesto má bohatou historii. Její vznik a vývoj je inspirován dlouhodobým sociálně-filozofickým úsilím, směřujícím k odhalení společenské podstaty výchovy a vzdělávání a jejich sociálních souvislostí.

Jak uvádí Krebs (2010), význam pojmu "sociální" znamená v nejširším slova smyslu "společenský", v užším pak "sociální, jako směřující ke zdokonalování životních podmínek lidí" a v neužším slova smyslu - ve směru "kurativní" - řešení nepříznivých nebo nouzových sociálních situací.

Sociální pedagogika je věda, která se zabývá výchovnými vlivy, které vycházejí z prostředí a určuje zásady organizování prostředí z hlediska potřeb výchovy.

Jde tedy o utváření výchovně hodnotných podnětů a kompenzování záporných vlivů.

Bakošová (2008) uvádí, že sociální pedagogika je součástí věd o člověku a patří do soustavy pedagogických věd. Je to vědní disciplína, jejímž cílem je přeměna lidí a společnosti prostřednictvím výchovy. Sociální pedagogika jako životní pomoc je pozitivní pedagogika, jejímž cílem je v systému komplexní péče poskytnout pomoc dětem, mládeži a dospělým v různých typech prostředí, hledáním optimálních forem pomoci a kompenzací nedostatků.

Sociální pedagogika vzniká jako reakce a protiváha individualisticky orientované pedagogiky, jejímž základním nedostatkem byla podle G.A. Lindnera (1828-1887), jednoho z hlavních představitelů sociální pedagogiky, skutečnost, že tato pedagogika vycházela z koncepce člověka - jednotlivce. Nerespektovala přitom širší společenské souvislosti. Představitelé tohoto proudu (kromě zmíněného Lindnera ještě P. Natorp, Diesterweg atd.) analyzovali především sociální funkce výchovy. I když byl tento proud tvořen více směry a koncepcemi, jejich společným znakem bylo, že odmítali teorie individualistické a psychologizující pedagogiky a zvýrazňovali společenskou podstatu výchovy. Z aspektu orientace představitelů sociální pedagogiky na řešení praktických nebo teoretických problémů je můžeme rozdělit na dva základní směry: na praktický a teoretický směr sociální pedagogiky. Tyto dva základní směry se pak ještě dále diferencují na základě praktického řešení problémů výchovy na několik dalších proudů.

Sociální pedagogika má několik funkcí. Mezi všeobecně vědní řadíme

- teoreticko-poznávací funkci, která přispívá k vysvětlení všeobecných a zvláštních zákonitostí vývoje společenského procesu výchovy, přičemž je úzce spjata s diagnostikou sociální skutečnosti pomocí specifických pedagogických postupů,
- deskriptivní (popisnou) funkci, která spočívá ve shromažďování údajů a v popisování výchovných problémů , přičemž zevšeobecňování těchto poznatků se uskutečňuje v rámci pedagogické teorie,
- sociotechnickou (prakticko-aplikační) funkci, která spočívá v praktické aplikaci a efektivním využití získaných poznatků v řídicích procesech výchovné činnosti,
- prognostiku funkce - prognóza vývoje výchovných (edukačních) jevů s ohledem na danou úroveň poznání , jakož i úroveň výchovného systému ve společnosti, na působení aktérů v edukačních zařízeních a podobně.
- Mezi specifické funkce sociální pedagogiky patří
- funkce prevence - je zaměřena na předcházení nežádoucích sociálních jevů a nežádoucího chování a může být primární , sekundární a terciální,
- funkce výchovného a sociálního poradenství - je zaměřena na to, aby člověk pochopil, co má změnit v životě. Vychází z poradenských teorií a strategií , které mohou být kognitivní, emotivní a psychologicko-sociální
- funkce konzultace - je to forma poskytnutí odborných informací odborníkům z jiných profesí (psycholog, právník, sociální pracovník, sociolog),
- funkce supervize - je to metoda poskytnutí zpětné vazby,
- funkce intervence - je to odborný zásah nebo přijetí takových opatření, která mají zabránit dalšímu prohlubování problému. Použije se v situacích, kdy člověk ztrácí reálnou schopnost zvládnout svůj problém .

Sociální pedagogika - jakož i jiné sociální a humanitní vědy - analyzují výchovu

(edukaci) ze dvou základních aspektů : extrovertního (vnějšího) a introvertního (vnitřního). Zatímco extrovertní pohled obsahuje aspekty ekonomické, politické , kulturní a sociální

(základní sféry společnosti), pak introvertní pohled se soustřeďuje na stránku sociálně-psychologickou.

Extrovertní pohled postihuje vzájemnou strukturálně- funkční souvislost výchovy s vnějšími systémy společenské skutečnosti. Tento pohled umožňuje postřehnout zejména

povahu a dynamiku vzájemných vztahů , příčiny a důsledky vzájemných změn a konečně možnosti a řešení sociálního napětí , rozporů a rozporů. Umožňuje optimalizovat výchovně vzdělávací procesy ve vztahu k potřebám jednotlivých oblastí společenského života .

Introvertní pohled odhaluje zákonitosti a determinanty vnitřních prvků systému, přičemž zkoumá zejména vzájemné vztahy ve výchově zúčastněných osob a skupin, vazby mezi jednotlivými subsystemy výchovy (např. školní a rodinná výchova), sociální prostředí rodiny, pojaté jako malé primární sociální skupiny a výchovné instituce a také výchovného činitele, sociální prostředí a procesy ve školách, otázky spojené pozicí sociálního pedagoga (sociální status a sociální role), povolání sociálního pedagoga atd. (Laca, 2013).

3.1 Funkce rodiny v péči o klienta v terminálním stavu

Každý z nás je jiný, každý z nás je neopakovatelný, každý z nás přikládá v životě hodnotu jiným věcem. Stejně tak je tomu i s potřebami a přáními ve chvílích životní krize, jakou umírání a smrt bezesporu je. Ale i přes individualitu každého z nás je zřejmé, že určité potřeby a přání mají lidé procházející terminálním obdobím společně (Sláma, Drbal, Plátová, 2008). Jak jsme již v předchozích kapitolách několikrát zmínili, základní a nezpochybnitelná je pro terminálního pacienta potřeba odborné lékařské péče, která má za úkol zajistit v co nejvyšší možné míře především jeho fyzický komfort. Patří sem především léčba bolesti a řešení symptomů souvisejících s postupující chorobou. Co je však pro umírajícího člověka neméně důležité, je potřeba sdílet své starosti s někým, kdo je mu blízký, kdo ho tímto obdobím provází a vnímá jeho situaci. Téměř každý člověk si na konci své životní cesty přeje, aby nezůstal někde daleko od domova a sám. Velká většina lidí by si proto přála zemřít doma mezi svými nejbližšími, ale malému zlomku z nás se to podaří. Splnění těchto přání a potřeb je nejlépe dosažitelné ve vlastním prostředí nemocného, v jeho rodině (Student, Mühlum, Student, 2006).

Když se rodina pro péči o svého umírajícího člena v domácím prostředí rozhodne, klade to na ni nesmírně velké nároky. Pokud má rodina tento úkol úspěšně zvládnout, musí jí být poskytnuta pomoc a podpora v mnoha směrech (Kalvach, 2010). Při péči o terminálně nemocného musíme věnovat pozornost všem dimenzím člověka, které jsou nezbytné v nemoci a obzvláště pak v čase umírání. Jsou to potřeby tělesné (fyzické), psychosociální (emoční a duševní) a duchovní (spirituální). Všechny jsou pro kvalitu života nemocného velmi důležité a žádnou z nich nesmíme opomenout (Svatošová, 2003). „Priorita potřeb se

v průběhu nemoci mění. Jestliže na začátku byly prvořadě potřeby biologické, v závěrečné fázi velmi často nabývají na důležitosti potřeby spirituální“ (Svatošová, 2003, s. 21).

Fyzické potřeby

Základ péče o terminálně nemocného člověka představuje řešení tělesných potíží a zajištění fyzického komfortu. Potřeba léčby bolesti, kterou trpí značná část umírajících, je na prvním místě. V domácím prostředí si vyžaduje důvěru a úzkou spolupráci rodiny s ošetřujícími lékaři a sestřičkami, kteří jsou součástí multidisciplinárního paliativního týmu. Rodina by si měla uvědomit, že vnímání bolesti není ovlivněno jen podáváním léků, ale i mnoha dalšími okolnostmi, jako je nálada nemocného, dostatek spánku, možnost rozptýlení, pocit osamocení nebo prožívání psychického vypětí a v neposlední řadě strachu.

Další potřebou, kterou je nezbytné řešit, je dušnost, která se objevuje v posledních dnech a hodinách života. Je obávaným symptomem, který vyžaduje urgentní pomoc. Pečující rodina by měla být pozorná a odlišit stav, kdy za dušností stojí spíše psychické napětí a strach, a podle toho pak zvolit poněkud odlišné intervence. U umírajících pacientů se dušnost nejčastěji zmírňuje kyslíkovou terapií, podáním Morphinu /morfinových náplastí/, polohováním do polosedu, případně při zahlenění na bok (Kalvach, 2010).

Nauzea /nevolnost/ a zvracení mohou obtěžovat pacienta velmi úporně a je potřeba od nich nemocnému ulevit. Kromě podávání antiemetik je vhodná úprava způsobu přijímání potravy a tekutin (častěji a málo, v polosedě, jen to, na co má pacient chuť). Při zvracení se musí dbát na dostatečnou hydrataci nemocného a pokud není schopen vypít či udržet dostatečné množství tekutin per os, je na místě podávání tekutiny v infuzích (Sláma, Drbal, Plátová, 2008).

Zvýšená potřeba spánku a odpočinku, slabost a výrazná únava jsou dalším průvodním jevem terminální fáze onemocnění. Znepokojuje a trápí nejen nemocného, ale i rodinu. Pacient často během dne čím dál více pospává, vyčerpá ho sebemenší námaha. S touto vyčerpaností se už většinou nedá nic dělat. Je vhodné, když o tom rodina ví a podporuje nemocného v tom, že je dobře, pokud si odpočívá podle svých potřeb a nijak se nesnaží přepínat své síly (Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2007).

Zjevná je v terminální fázi a zejména u ležících pacientů zvýšená péče o kůži. Je třeba pokožku ošetřovat vhodnými přípravky, zabránit zapaření, promazávat ji, nemocného vhodně a pravidelně polohovat. Ošetřující členové rodiny by měli pozorně sledovat a často kontrolovat především predilekční místa na těle nemocného jako jsou paty, křížová oblast, lopatky, boky, ušní lalůčky. Dnes existuje na trhu mnoho speciálních druhů krytí a pří-

pravků na hojení dekubitů /proleženin/ a ran, které lze s úspěchem použít. Velmi vhodné je již výše zmíněné polohování a používání antidekubitních matrací (Grayová, 2009).

Mezi další tělesné potřeby terminálně nemocných, kterým je třeba věnovat pozornost, patří vyprazdňování a s ním spojené možné poruchy a často nutnost naučit se pracovat s močovým katetrem či stomií.

Intenzivní pomoc zvláště v případě snižující se pohyblivosti v závěru života vyžaduje od rodiny pomoc při hygieně. Pokud je však pacient schopen, je třeba ho podporovat v samostatnosti.

„Tělesné utrpení může být nesmírně trýznivé, ale při správném zhodnocení a dobrém přístupu se často dá nejlépe zvládnout. Bolest se dá utišit. Žaludeční nevolnost zklidnit. Zácpa uvolnit. Ty další složky jsou však hůře postižitelné a týkají se kromě pacienta i jiných lidí“ (Callananová, Kelleyová, 2005, s. 32).

Sociální potřeby

Sociální potřeby vyplývají ze statusu člověka jako tvora společenského, žijícího v určitém sociálním prostředí, majícího svou rodinu, své problémy, svou práci, koníčky, závazky, sny a přání. Najednou je z tohoto prostředí z důvodu nemoci vytrhnut. Jestliže není pro člověka přirozené izolovaně žít, neměl by ani v izolaci stonat natož umírat. Nemocný většinou stojí o návštěvy a potřebuje je. Měl by mít možnost návštěvy si sám usměřňovat (Svatošová, s. 23). S postupující chorobou se však stává udržování kontaktů s druhými lidmi namáhavější a přicházející obtíže postupně znemožňují běžné styky s okolím, tak jak byl člověk doposud zvyklý. Začíná to neschopností chodit do práce, postupně se přidávají další překážky jako pěstování zálib až po návštěvy přátel. Umírající se tak čím dál víc stává odkázaný na pomoc a aktivitu svého nejbližšího okolí. I doma se mění jeho role a s tím se musí vyrovnávat nejen nemocný sám, ale především členové jeho rodiny (Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2007).

Ve chvíli, kdy si terminální pacient i rodina uvědomí, že čas jeho života se krátí, vystávají před nimi i nové starosti – jak bude zabezpečena v budoucnu rodina, komu nemocný předá svou práci, firmu, svůj majetek apod. (Callananová, Kellyová, 2005). Důležitou roli hraje připravenost rodiny v otázkách možností pomoci a znalostí potřebných informací. Nespornou výhodou je, když se v rodině najde více členů připravených podílet se na péči. Důležité jsou také vztahy mezi nimi, jak se staví členové rodiny k této nové situaci a jak ji prožívají. U rodinných příslušníků vyvolává zpráva o tom, že jejich blízký může brzy zemřít, celou škálu různých pocitů. Je dobré, aby věděli, že je to běžné, a aby si mohli

o všem s někým otevřeně pohovořit (Grayová, 2009). Zde se totiž často nachází jeden z největších úskalí a to je komunikace s umírajícím. Rodina totiž často neví, co v dané situaci říkat, čím nemocného potěšit a o čem naopak nemluvit. Často svého blízkého zahrnují frázemi typu „bude to dobré“ či „musíš se dát dohromady“ nebo „až se uzdravíš...“. Je proto nezbytné vysvětlit rodině i přátelům, že to, co nemocný potřebuje v takové chvíli nejvíce, je možnost projevit své obavy a mluvit o nich. Pokud ale jeho okolí na jeho zmínky o těchto starostech nereaguje, zůstává se svými tíživými myšlenkami sám (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007).

Psychické potřeby

Terminálně nemocný a spolu s ním i členové jeho rodiny jsou nuceni se vyrovnávat se změnami, které jim postupující nemoc umírajícího přináší. Tomu se totiž hroutí jeho cíle, zjišťuje, že zřejmě už nebude mít síly, aby uskutečnil všechno, co si plánoval. Pod tlakem všech těchto věcí se v něm pak mohou mísit pocity hněvu, smutku, úzkosti či deprese (Sláma, Drbal, Plátová, 2008).

Přirozenou reakcí každého člověka na jakoukoli ztrátu je smutek a zlost. Obzvláště umírající potřebuje tyto pocity nějak vyjádřit. Jeho blízcí se však často bojí, aby ho nerozplakali, či mu něčím neublížili. Ale opak je pravdou. Nemocný se potřebuje někomu svěřit, „vyplakat na rameni“ a je dobré mu tuto chvíli umožnit. Jde-li však o dlouhodobý stav, kdy přetrvává smutek a někdy i pomyšlení na sebevraždu, jedná se o depresi. Je ovšem mylné si myslet, že ve smutku a depresi umírají všichni. Někteří lidé totiž umírají zcela klidní a pokojní. „Deprese je nemoc a заслужuje léčbu. Smutek zasluhuje prostor, aby mohl být prožit a vyústit ve vyrovnání“ (Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2007, s. 240). Je třeba mít na paměti rozdílnost obou těchto vnitřních stavů a podle toho volit řešení. Někdy je vhodné použití léků proti depresi a úzkosti, které mohou velmi podstatně zmírnit psychické utrpení terminálně nemocného. Musíme si však uvědomit, že v žádném případě nemohou nahradit blízkost, empatii a citlivé doprovázení nemocného jeho nejbližšími (Sláma, Drbal, Plátová, 2000).

U některých nemocných dochází k poruchám spánku, které mohou mít řadu příčin. Od spánkové inverze přes tělesné obtíže vedou často až k psychické nepohodě umírajícího. Ten může prožívat strach ze smrti nebo ho trápí nějaké nedořešené věci v jeho vztazích. Nejvhodnějším řešením je přítomnost někoho blízkého, případně odborná psychoterapeutická pomoc, ale především možnost otevřené komunikace a probrání všech věcí, které člověka na sklonku života tíží (Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2007).

Duchovní potřeby

Netrápí-li nás problémy, většina z nás se v běžném životě nezabývá duchovními věcmi. Otázkami, co je po smrti, či jaké mají naše životy a jednotlivé události v něm smysl, se zabýváme většinou až v kritických situacích. Je tedy zřejmé, že na sklonku života vystupují takové otázky u většiny lidí do popředí.

Mnozí se domnívají, že mluvíme-li o duchovních potřebách člověka, jde o uspokojování potřeb věřících. Psycho-spirituální témata jsou však pro terminálně nemocného minimálně stejně důležitá jako řešení tělesných obtíží. Nezodpovězené otázky z oblasti duchovní mohou velmi zaměstnávat umírajícího, ať už se v životě projevoval jako věřící, nebo ne. Jen podoba a jazyk, jak se o těchto věcech mluví, jsou různé podle toho, z jakého byl prostředí, jaké měl představy, náboženské zvyklosti, zda a případně jak hluboce prožíval svoji víru (Svatošová, 2003). Mezi duchovní potřeby patří potřeba usmíření se, vyjádření lítosti, odpuštění, urovnání vztahů. Umírajícím také leží na srdci nedořešené věci, křivdy nebo zranění ve vztazích (Callananová, Kelleyová, 2005). „Každý člověk potřebuje vědět, že jeho život měl - a až do poslední chvíle má - smysl“ (Svatošová, 2003).

Pro každého z nás je v posledních chvílích důležité ujištění o smyslu jeho života, vědomí, že po nás něco zbylo, že jsme v životě svých bližních zanechali nějakou stopu. Tímto tématem se zabýval zakladatel logoterapie a existenciální analýzy V. E. Frankl. Vyrovnává se s problematikou lidského bytí a jeho smyslu, s otázkou lidské duchovnosti, odpovědnosti, svědomí a v neposlední řadě s otázkou utrpení a smrti. Označil přání najít smysl za základní lidskou potřebu, kterou nazývá „touhou po smyslu“. Na konci života člověk často zvažuje a přehodnocuje své postoje. Pocit marnosti života přivádí umírajícího do stavu nejvyšší duchovní nouze (Balcar, 2005). V pokročilém stádiu onemocnění není člověk obvykle schopen vytvořit něco „hmatatelného“, často však objevuje nové hodnoty jako prožívání krásy kolem sebe, krásy věcí a momentů, které běžně bereme za příliš samozřejmé, vnímání přírody, vnímání láskyplné péče své rodiny, umění radovat se z maličkostí (Svatošová, 2003). Duchovní oblast bývá pro lidi v krizové situaci zdrojem velké útěchy a posily, vidí ve svém snažení smysl. Nevyřešené otázky v oblasti spirituální však mohou na druhé straně pro terminálního pacienta představovat zdroj velkého utrpení (Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2007).

Umírající potřebují především péči a pozornost, empatii, doprovázení ve všech dimenzích jejich života. Potřebují sdílet svou situaci s někým, kdo ji přijímá, kdo se pod její tíhou nehroutlí, potřebují někoho, kdo je doprovází, kdo jim rozumí, i když o ní mluví svým jazykem. Někoho, kdo je vyslechne a spolu s nimi ji ponese (Theová, 2007).

3.2 Péče sociálního pracovníka o rodinu terminálně nemocného dítěte

Mluvíme-li o umírání dětí, je potřeba si uvědomit, že "důležitější než *kde je jak*." A jak si přeje zemřít dítě? Určitě to všichni víme. Dítě si totiž vůbec nepřeje zemřít. Je proto nezbytné, aby jeho poslední chvíle na tomto světě byly prožité v klidu, důstojně, bez bolesti a kruhu těch, jež nekonečně miluje, a které musí "opustit". Pokud jsme realisté, uznáme, že domácí prostředí těmto požadavkům vyhovuje nejvíce. Spíše dokážeme zajistit přiměřenou péči v domácím prostředí, než vytvořit umělé podmínky domova v nemocnici. Proto je nesmírně důležitá podpora a pomoc při vzniku hospiců, které preferují péči v domácím prostředí a poskytují domácí zázemí těm, kteří ho nejvíce potřebují.

První reakce rodičů na smrtelnou diagnózu jejich dítěte je daná osvojenými způsoby zvládání zátěže a jejich schopností přizpůsobit se náročné životní situaci. Reakce každého jedince je individuální, ale dají se vyzorovat určité podobnosti (Kaščíková, Cinová, Šantová, 2007). Celkově je možné konstatovat, že nemoc dítěte mění život celé rodiny, dostávají se pocity obviňování, sebeobviňování, strach, pocity méněcennosti, úzkost, sebelítost. Základním předpokladem zvládání náročné životní situace je včasná a správná adaptace rodiny dítěte a nejbližšího okolí na onemocnění.

Dětský hospic nebo mobilní hospic mající v péči dětské klienty by proto měl nabízet naprosto přirozeně své služby nejen celé rodině, ale i nejbližšímu okolí, např. kamarádům, sousedům, škole a úmrtím dítěte by jeho péče neměla končit. Členové multidisciplinárního týmu však často nemají dostatečné povědomí o skutečných potřebách dětí s infaustní diagnózou a jejich nejbližších a často se tak v péči o ně a v komunikaci s nimi dopouštějí řady závažných chyb.

V případě dětských hospiců zvláště platí, že jednotliví pracovníci vystupují do popředí daleko více jako konkrétní lidé než jako představitelé svých profesí.

Náplň práce sociálního pracovníka v péči o vážně nemocné děti a jejich blízké závisí mimo jiné na tom, zda se jedná o dítě s akutním život ohrožujícím onemocněním nebo s onemocněním chronickým. Záleží také na tom, jaká forma péče je poskytována a zda se

jedná o péči v domácím prostředí za pomoci mobilního hospice či zda dítě tráví i s rodinou poslední chvíle v dětském hospici mimo svůj domov.

V našich podmínkách, kde je hospicová péče pro děti na samém počátku, záleží na vlastní iniciativě konkrétního sociálního pracovníka, protože optimální model pro jeho uplatnění se teprve hledá a postupně utváří.

Sociální pracovník mapuje podmínky, v nichž vážně nemocné dítě a jeho rodina žijí, i služby, které mají k dispozici. Pokud je toto podpůrné zázemí neadekvátní nebo neexistuje-li vůbec, je to pro sociálního pracovníka výzva. Působí jako rádce, zprostředkovatel i prostředník v jednání s institucemi.

V současné době má rodina, která se rozhodne doprovázet své terminálně nemocné dítě, v podstatě dvě možnosti: zůstat s dítětem v nemocnici nebo si dítě odvézt do domácího ošetřování. Obě situace s sebou přinášejí potřebu řešit mnoho praktických problémů. Pobyť v nemocnici, často na specializovaném pracovišti vzdáleném od domova, vyžaduje trvalou přítomnost jednoho z rodičů. Terminální stav mnohdy přichází po letech léčby, jejíž možnosti byly nakonec vyčerpány /zejména onkologické diagnózy/ a rodina tak vstupuje do péče o umírající dítě již značně oslabena více negativními faktory: dlouhodobějším poklesem příjmu, ztrátou zaměstnání, rozpadající se rodinou či otázkou péče o ostatní děti. Sociální pracovník vyřizuje pro pečovatele náhradní finanční zdroj, jako je například příspěvek na péči či v současné době velmi dobře fungující finanční podpora od nadačního fondu Dobrý anděl, která zprostředkovává pravidelnou měsíční finanční pomoc od dobrovolných dárců rodinám s těžce nemocným členem.

Pobyť doma pak vyžaduje naprosté přizpůsobení chodu domácnosti péči o terminálně nemocné dítě. V mnoha případech vyžaduje takové dítě kompenzační pomůcky jako např. invalidní vozík, schodolez, speciální polohovací postel s hydraulikou a je tak nutné přeorganizování bytu. Kromě zajištění tlumení bolesti, obstarání potřebných pomůcek a vybavení je třeba zajistit péči o sourozence, ale hlavně se připravit na samotný okamžik smrti dítěte. Sociální pracovník je tak rodině neustále k dispozici a řeší nově vzniklé a pro rodinu velmi složité situace.

Pokud má rodina zájem, vstupuje s jejím souhlasem do kontaktu se školou, kde se snaží pomoci tomu, aby bylo dítě svým okolím přijímáno a vnímáno přirozeně, protože pozitivní postoje okolí výrazně mění životní podmínky nemocného. Nově vzniklá situace je složitá i pro vedení školy, vyučující a především samotné spolužáky. Ti mají strach, smrt

pro ně byla většinou tabu a netuší, jak k umírajícímu žákovi/spolužákovi přistupovat. Na místě je tedy účast sociálního pracovníka, který se školou citlivě komunikuje.

Poskytování podpory a orientace při řešení těchto problémů je též úkolem sociálního pracovníka.

Zajišťuje také spirituální péči pro klienta a další aktivity jako je muzikoterapie, arteterapie, čtení knih či psaní dopisů. V případě zájmu zprostředkovává setkání s lidmi „z minulosti“, aby si umírající klient mohl rozloučit či si vypořádat všechny vztahy před odchodem z tohoto světa. Pro osamocené klienty, kteří mají domácí zvířata, zajišťuje dobrovolníky či spolky, kteří se o ně postarají.

Sociální pracovník je článkem, který propojuje služby s péčí, kterou poskytuje multidisciplinární tým.

3.3 Sociální pracovník jako člen multidisciplinárního týmu

Smrt neodmyslitelně patří k životu stejně jako narození. Je to přirozená součást života. V minulosti spolu v domácnosti žily i čtyři generace a děti se tak již od mládí setkávaly s odchodem svých prarodičů. V současné moderní společnosti jsou zajímavější mladí, atraktivní lidé a méně pozornosti se tak věnuje starým, nemocným a umírajícím, kteří se tak často nacházejí na okraji společnosti (Hrozenská et al., 2008).

V paliativní péči jde nejen o doprovázení umírajícího, ale i jeho blízké, kteří trpí s ním. Smrtelně nemocnému člověku nemůžeme účinně pomoci, pokud do péče nezapojíme i jeho blízké.

V této kapitole se tedy zaměříme na péči o lidi, kteří čelí smrti a o ty, kteří jsou při tom s nimi – rodinní příslušníci a sociální pracovníci. Zaměříme se hlavně na úlohy a specifika komunikace sociálního pracovníka při péči o umírající. Taktéž poukážeme na důležitost péče o příbuzné umírajícího.

Přístup společnosti a jednotlivců k nemocným a umírajícím lidem odráží její kulturní úroveň. U nás se přibližně od poloviny 90. let minulého století objevuje snaha o humanizaci umírání zřizováním hospiců a oddělení paliativní péče, participací sociální práce a psychologie (jako humanitních oborů ve zdravotnickém prostředí) v péči o umírajícího člověka. Sociální práce v péči o umírající lidi vychází z teoreticko - filozofického pozadí, které jí poskytuje filozofie, thanatologie, z psychologie existenciální analýza a přístup zaměřený na člověka. Základním východiskem sociální práce je úcta k člověku. Každý člověk má

svou hodnotu a důstojnost. V principu je u každého stejná, nemění se ani věkem ani chorobou (Hrozenská et al., 2008).

Sociální práce má v péči o lidi v terminální fázi onemocnění své nezastupitelné místo, je jednou z garancí dodržení komplexní péče o klienta. Samota je stav odloučenosti od sociálního okolí, způsobený osamocněním z důvodu nepochopení. Pro nemocného a umírajícího člověka je rozhodující kvalita sociálních vztahů. Člověk je sociální bytost a potřebuje u sebe blízkou osobu. Pocit osamocnění může přerůst do psychického utrpení. Člověk může začít trpět pocitem, že s ním už nikdo nepočítá, pocitem zbytečnosti, případně může mít až sebevražedné myšlenky.

Úkolem sociální práce je snaha o odstranění pocitu osamělosti nebo alespoň jeho zmírnění samotným kontaktem sociálního pracovníka s klientem, jeho činností zaměřenou na spolupráci s rodinou. Rodina má jako sociální opora zásadní význam pro umírajícího člověka. Rodinné prostředí je jedním z nejvýznamnějších míst, kde může člověk cítit, že je někým přijímán, oceněn a milován (Hrozenská et al., 2008).

Sociální práce v paliativní a hospicové péči musí spolupracovat s mnoha vědeckými disciplínami, jako jsou např. psychologie, medicína, sociologie, filozofie, ošetrovatelství a pod. Přebírání poznatků z jiných vědních oborů umožňuje sociální práci holistický pohled na umírajícího člověka a vede k odbornému přístupu.

Sociální opora příznivě působí na pacienta s nevléčitelným onemocněním, přičemž uspokojuje jeho sociální požadavky, jako jsou např. potřeba náklonnosti, jistoty, sociální interakce a podobně. Proti prožívání stresu působí povzbudivě sociální a emocionální opora poskytovaná nejbližšími rodinnými příslušníky.

Sociální oporu rozlišujeme:

- Instrumentální oporu - konkrétní forma pomoci, např. poskytnutí finanční výpomoci,
- Informační oporu - informace, které by mu mohly být nápomocné při orientaci v situaci, v níž se ocitl,
- Emocionální opora - poskytnutí emocionální blízkosti (láska, soucit), podání pomocné ruky, dodávání naděje a podobně,
- Hodnotící opora - projevy úcty a respektu se posiluje jeho kladné sebehodnocení a sebevědomí.

Aplikace sociální práce v paliativní péči je přínosným, pomocným a humánním atributem při péči o umírajícího člověka. Sociální práce svým specifickým postojem a svými

odbornými vědomostmi vykonává službu, kterou jiné obory mohou jen velmi těžko nahradit (Michel, 2011).

Důležitou roli v sociální péči má sociální pracovník. Jeho postoj, erudice, empatie jsou zárukou kvalitní odborné péče o nevléčitelně nemocné.

V ideálním případě by měl sociální pracovník navštívit rodinu klienta ještě před jeho přijetím do zařízení. Zázemí klienta mu poskytne mnoho informací o jeho osobě a rodině. Sociální pracovník sleduje interpersonální vztahy v rodině, zjišťuje schopnost jednotlivých členů rodiny vyrovnávat se s danou situací. Snaží se identifikovat nejvíce ohrožené osoby, které jsou závislé na klientovi např. děti, partner. Vedle doprovázení klienta se věnuje i rodině, pomáhá jejím členům vyrovnat se s danou situací, poskytuje jí emocionální podporu (Hrozenská et al., 2008).

Sociální pracovník v hospicové a paliativní péči plní tyto úkoly:

- Seznamuje se s potřebami pacienta a jeho rodiny: citové potřeby, sociální, praktické, finanční a pod.
- Posuzuje sílu a schopnost pacienta a jeho rodiny zvládnout situaci a v případě potřeby nabízí způsoby pomoci.
- Vytváří optimální podmínky nemocnému, jeho rodině i opatrovníkům, aby mohli vyjádřit své pocity.
- Chápe etické a náboženské vlivy, které ovlivňují nebo jsou ovlivňovány terminální nemocí nebo zármutkem.
- Zvláště si všímá nejzranitelnějších lidí - děti, adolescenty, nejstarší příbuzní.
- Pomáhá rodině překonat komunikační obtíže, urovnat konflikty.
- Pomáhá všem zúčastněným přizpůsobit se situaci a průběžně se vyrovnávat s neustále se měnící situací.
- Radí a asistuje ve spolupráci s jinými organizacemi. Pomáhá při vyřizování žádosti o dávky.
- Je spojkou mezi rodinou, učiteli, zaměstnavateli apod.
- Zajišťuje pozůstalým pomoc, zprostředkovává pomoc okolí (Matoušek, Kodymová, Koláčková, 2005).

Sociální pracovník spolupracuje s lékařem, stanoví sociální diagnózu a provádí sociální terapii. Vede sociální dokumentaci pacientů. Zprostředkovává kontakt pacientů s blízkými a v případě potřeby provádí terénní sociální práci přímo v bydlišti pacienta. Spolu s psychologem se účastní velké vizity a pravidelných pracovních a provozních porad zaříze-

ní (hospice). Účastní se různých vzdělávacích seminářů a konferencí týkajících se paliativní péče.

Sociální pracovník musí být na vysoké úrovni po odborné a lidské stránce, protože jen kvalitní propojení správného charakteru a odborné erudice sociálního pracovníka umožňuje nevyléčitelně nemocným pacientům prožít důstojné umírání. Sociální pracovník si musí uvědomit, že umírající a truchlící bližní jsou lidmi, jejichž potřeby jsou centrem hospicové péče (Michel, 2011).

Pracovní postup sociálního pracovníka je možné rozdělit do pěti etap:

1. Seznámení se s zdravotní dokumentací, první kontakt

Nejprve se sociální pracovník seznámí se zdravotní dokumentací klienta, na základě kterého získá informace o jeho zdravotním stavu a zjistí celou jeho zdravotní anamnézu. Zajímá se i o názory lékaře a zdravotních sester na klienta. Všechny tyto údaje bere v úvahu, ale svůj názor na klienta si musí vytvořit sám. Při prvním kontaktu s klientem využívá sociální pracovník individuální rozhovor. Na začátku rozhovoru se představí a zdůvodní klientovi svou návštěvu.

2. Sociální diagnóza

Sociální pracovník získává od klienta psychosociální anamnézu, na jejímž základě si vytvoří sociální diagnózu. Nejdříve se zabývá klientovým vztahem k jeho nemoci. Teprve později se zajímá o události z minulosti. Zjišťuje, jak klient vnímá roli těžce nemocného, zda přijal skutečnost, že umírá, jak to změnilo jeho život a život jeho rodiny. Všimá si klientovy vyhlídky do budoucna, jaké hodnoty upřednostňuje. Dále získává co nejvíce informací o jednotlivých členech rodiny, o jejich vztazích, o komunikaci v rodině, o konfliktech a o vzájemné podpoře. Zjišťuje, zda nemoc klienta narušila přirozený chod rodiny. Údaje, které získal od klienta, si může doplnit i ověřit v rozhovoru s členy rodiny. Na základě toho zjistí, v čem se jednotlivé názory rozcházejí.

3. Návrh řešení a plán sociální pomoci

Sociální pomoc rozlišujeme na krátkodobou a dlouhodobou. Krátkodobá pomoc je zaměřena na vyřešení nejdůležitějších neodkladných záležitostí klienta. Dlouhodobá pomoc zahrnuje plán o existenci klienta po propuštění ze zařízení. Zjišťuje potřebnou domácí péči a zajišťuje další možnosti v případě zhoršení zdravotního stavu.

4. Sociální terapie

Sociální pracovník řeší nebo zajistí řešení problémů, které způsobují u klienta strach a nejistotu. Patří zde nevyřešené záležitosti s úřady, neschopnost finančního zabezpečení

rodiny a problémy s bydlením. Sociální pracovník se svým klientem a s jeho rodinou komunikuje klidně, chová se neformálně, ale seriózně. Ve spolupráci s psychologem nebo psychiatrem provádí psychosociální intervenci, která může mít podobu edukace, behaviorálního tréninku, individuální psychoterapie nebo skupinové intervence.

5. Ověřování výsledků

Sociální pracovník si v závěrečné etapě ověřuje výsledky své práce, zjišťuje do jaké míry splnil plán svých činností a jak přispěl ke zlepšení kvality života klienta (Centková, Balogová, 2007) .

V péči o umírajícího člověka spolupracuje sociální pracovník i s duchovními jednotlivých náboženství, proto by měl již na začátku zjistit od něj nebo jeho rodiny vztah k náboženství. Může se stát, že i ateisté se v posledních týdnech a dnech obrátí k Bohu (Hrozenská et al. , 2008) .

V závěrečné etapě si sociální pracovník ověřuje výsledky své práce. Zjišťuje, do jaké míry splnil plán svých činností a jak přispěl ke zlepšení kvality života klienta (Centková, Balogová, 2007) .

Sociální pracovník by měl disponovat poznatky z legislativy (Zákon o sociální pomoci, Zákon o sociálním pojištění, náležitosti potřebné k sepsání závěti), měl by být vybaven specifickými komunikačními dovednostmi a poznatky z psychologie (Hrozenská et al., 2008) .

Nevyléčitelně nemocný člověk by neměl být sám, potřebuje komunikaci, která je základem vybudování důvěrného vztahu mezi ním a sociálním pracovníkem.

V komunikaci mezi klientem a jeho rodinou se mohou vyskytovat různé bariéry. Úkolem sociálního pracovníka je usnadňovat komunikaci a pomáhat klientovi a rodině bariéry překonat. Časté jsou nereálné očekávání rodiny, že jejich příbuzný začne žít jako předtím. Vzniká tak bariéra, protože rodina si nepřipouští to, co jí příbuzný už může cítit. Proto je povinností sociálního pracovníka provázet nejen klienta ale i jeho rodinu .

Velmi důležitou úlohou sociálního pracovníka je pomoci klientovi vyjádřit jejich požadavky na péči poskytovanou v zařízení. Při kontaktu se umírajícím nejprve musíme odhadnout jeho přístupnost komunikaci a jeho naladění . Při navazování a budování vztahu s pacientem pomáhá lidský přístup, otevřenost a selektivní upřímnost. Sociální pracovník vytváří klientovi prostředí, aby se jeho osobnost mohla rozvíjet, dozrávat. Pokud sociální pracovník nezná odpověď na některé klientovy otázky, stačí i upřímné " nevím".

V komunikaci s umírajícím je třeba citlivě zacházet s tichem. Pauza může trvat i relativně delší dobu. Klient má tak možnost zformulovat si myšlenky a najít vhodná slova pro jejich vyjádření (Hrozenská et al., 2008).

V širším kontextu chápeme pod pojmem komunikace každý kontakt, interakci s jiným člověkem. V užším kontextu je to proces vzájemné výměny obsahů, vysílání a přijímání zpráv. Komunikaci rozeznáváme verbální a neverbální. Ve verbální komunikaci jsou důležitými průvodními znaky řeči: zabarvení a intenzita hlasu, rychlost mluvení a pod. Neverbální část tvoří až 50 % komunikace. Prozrazuje zejména postoje a emoce.

Základní druhy neverbální komunikace: mimika, gesta, proxemika, posturologie, haptika.

Mimika - výraz obličeje, pohyby očí, úst a tvarového svalstva nám pomáhá rozpoznat prožívané emoce.

Gesta - pohyby a gesta rukou doplňují charakter citového rozpoložení řečníka.

Proxemika - míra vzájemného přiblížení oddálení při rozhovoru.

Posturologie - pohyby těla, držení rukou, poloha nohou a pod. Poloha těla může signalizovat např. intenzitu bolesti a různé emocionální stavy (např. úzkost, smutek, pohodu)

Haptika - podání ruky, dotyky, poplácávání a pod. Příjemný dotyk uklidňuje, uvolňuje a naopak nečekáný a nešetrný dotek může způsobit negativní emoce.

V rozhovoru je důležité ověřit si zda ten, komu je naše zpráva určena, slyšel to, co jsme chtěli vyjádřit. Proto je velmi důležité naučit se v komunikaci dávat zpětnou vazbu. Důležité je zpětnou vazbu dostávat a umět ji přijmout (Andrášiová et al., 2002).

Aktivně naslouchat znamená nejen slyšet, co nám klient říká, ale i vidět toho, kdo to říká. Aktivním poslechem budujeme vztah s klientem a vytváříme atmosféru přijetí.

Do procesu komunikace vstupují i rušivé faktory, které jsou příčinou, že informace se k příjemci nedostává v totožné podobě. Proto je dobře ověřovat si, zda jsme se pochopili správně. Vhodnou metodou může být převyprávění toho, co jsme slyšeli (Hatoková et al., 2009).

Zdrojem neefektivní komunikace mohou být problémy ze strany klienta, ale i ze strany pomáhajících.

Bariéry ze strany pacienta:

- obava respektive neochota svěřit se s problémy,
- pacient v bezvědomí,
- individuální preference způsobu komunikace.

Bariéry ze strany pomáhajících:

- nedostatek komunikačních dovedností,
- ignorování citových projevů pacienta, poskytování falešné naděje,
- neschopnost rozpoznat problém (Michňová, Veselská, 2011).

Aby byla komunikace efektivní, vyžaduje přípravu prostředí, objasnění účelu rozhovoru, navození důvěry, aktivně naslouchat a analyzovat verbální a neverbální projev pacienta.

Pokud je člověk vyčerpaný, unavený a nedokáže už verbálně komunikovat, tehdy má větší význam neverbální komunikace. Přítomnost, dotek, zrakový kontakt, držení za ruku - umírající to cítí a vnímá, dokonce dokáže opětovat naši přítomnost (Michňová, Veselská, 2011).

Velmi náročný úkol představuje pro sociálního pracovníka i komunikace s rodinou umírajícího člověka. Pracovníci hospicového týmu se starají nejen o umírajícího, ale také o jeho příbuzných.

Péči potřebují všichni zúčastnění, jak umírající, tak i jejich příbuzní. Příbuzní, kteří mají před očima blízkou smrt milovaného člověka, trpí zejména čtyřmi druhy strachu, které jsou podobné strachu umírajících. Patří zde strach z nejistoty, strach z utrpení, strach ze ztráty a strach ze selhání.

Strach z nejistoty

Mnoho lidí se obává, že bude muset přežít umírání svého blízkého člověka doma a upřednostňují svěřeni umírajícího do péče instituce. Nejlépe se dá čelit strachu z nejistoty jasnými informacemi o neodvratném procesu smrti. Když se neodvází o tom mluvit, protože se bojí znepokojení příbuzných, začínají se dostávat do začarovaného kruhu, který vede k předčasnému odloučení a žene obě strany do izolace. Rozhovor s nemocným a jeho blízkými je proto důležitým krokem k hlubšímu porozumění.

Strach z utrpení

Mnozí lidé at' už umírající, ale i jejich blízcí si spojují utrpení s bolestí. Slib lékařů a pracovníků hospice, že udělají vše proto, aby jejich blízký netrpěl žádnou bolestí, značně přispívá k povzbuzení příbuzných umírajícího. Vysvobození od fyzických bolestí znamená zmírnění utrpení jak pro umírajícího, tak pro jeho blízké.

Strach ze ztráty

Zažít smrt blízkého člověka vždy znamená bolestné odloučení. Často k takovému odloučení dochází již při umírání. Rodina potřebuje podporu, vytvoření důvěrné atmosféry, v

níž se člověk může cítit opět jako "doma". Zmírňování bolesti zde znamená především být v bezpečném prostředí.

Strach ze selhání

Pocity selhání vyvolané smutkem lze zmírnit, pokud se zeslabí příčiny smutku. Patří sem mimo jiné příležitost k tomu, aby se příbuzní mohli vhodným způsobem rozloučit. Především je třeba vytvářet spojenecký vztah a odvalu vydržet bolestný proces a neutíkat od něj (Student, Mühlum, Student, 2006).

Od příbuzných umírajícího pacienta se očekává, že se vyrovnají s každodenní péčí o pacienta, se změnami své role i rozdělením úkolů mezi členy rodiny. Uvědomují si jak se mění smysl života a vzájemné vztahy. Rodina musí upravit prostředí v domácnosti tak, aby mohla umírajícímu poskytovat péči. Snaží se zvládat své emocionální problémy a obavy z budoucnosti. Rodina je základní jednotkou paliativní péče. Při poskytování péče příbuzným je třeba se zaměřit na:

- definici rodiny, která vyžaduje péči,
- nejčastější potřeby členů rodiny,
- vhodnou a účinnou intervenci (Marková, 2010).

Práce s rodinou je častokrát náročnější než práce s pacientem. Vždy je nutné, aby sociální pracovník podrobně zmapoval situaci, zjistit o jaký typ rodiny jde, zda je funkční, starostlivá, milující nebo se s ní nedá příliš počítat.

Pro členy rodiny umírajícího pacienta je důležité ujištění o tom, že pacient nemá velké problémy - nejdůležitější pocit je, že jejich blízký netrpí. Příbuzní, kteří vidí, že jejich milovaný zemřel v klidu a bez utrpení, jsou spokojenější s péčí, která mu byla poskytována. Naopak, pokud pacient zemřel v bolestech nebo velké tísní, mají příbuzní pocity provinění a lítosti, kladou si za vinu, že lépe nehájili jeho zájmy. Proto je důležité zajistit fyzickou a psychickou pohodu pacienta a poskytnout podporu členům rodiny.

Příbuzní umírajícího člověka potřebují informace o nemoci. Potřebují vědět, jak poskytovat péči, jak zajistit nemocnému pohodu, jak řešit vedlejší účinky léčby a podobně. Příbuzní také potřebují praktickou pomoc, protože různé problémy mohou výrazně zvýšit napětí v rodině. Při zapojení členů rodiny do péče o umírajícího musíme brát v úvahu fyzické možnosti jednotlivých členů. Může dojít k vyčerpání, izolaci a pocitu vyhoření. Je třeba věnovat pozornost emocionálním potřebám členů rodiny, aby byli schopni pečovat o umírajícího. Potřebují pomoc při vyrovnávání se s neodvratnou smrtí svého blízkého, ze ztráty (Marková, 2010).

Hospicová péče nekončí smrtí pacienta. Pokud je potřeba, pokračuje péčí o pozůstalé. Většině pozůstalým stačí jednorázová, lidský upřímná podpora bezprostředně po ztrátě blízké osoby. V hospicích jim ji formou rozhovorů, poskytováním praktických rad a hlavně empatickým poslechem poskytují speciální vyškolené zdravotní sestry, lékaři nebo sociální pracovníci. Při uzavírání ošetrovatelské dokumentace zemřelého pacienta je třeba rozhodnout, zda se bude s konkrétní rodinou dále pracovat. Aby bylo rozhodnutí objektivní, je třeba odpovědět na otázky týkající se rizikových faktorů, jako např.:

- Byl někdo na zemřelém zvláště silně citově závislý?
- Byl někdo na zemřelém existenčně závislý?
- Ztratil někdo úmrtím pacienta domov?
- Nebyl někdo z blízkých připravený na smrt?
- Je někdo neschopný se o sebe postarat?
- Byla pro někoho péče mimořádně stresující?
- Mluvil někdo z pozůstalých o ztrátě smyslu života?
- Mluvil někdo z pozůstalých o sebevraždě?
- Je někdo z pozůstalých duševně nemocný?

Na základě odpovědí sociální pracovník rozhodne, s kým a jakou formou bude dále udržovat kontakt. Možnosti jsou různé - korespondence, telefonáty, osobní návštěvy, zprostředkování kontaktů a podobně. V hospicích se využívá korespondence s pozůstalými, která se udržuje různě dlouho a hlavně citlivě, podle odezvy. Pokud je reakcí na pohlednici obratem zaslán dvanáctistránkový dopis, je zřejmé, že péče je nutná (Matoušek, Kodymová, Koláčková, 2005).

Období po smrti blízkého můžeme rozdělit do dvou fází :

1. fáze- úvodní fáze- náraz

Trvá od okamžiku úmrtí člena rodiny do chvíle než pomine počáteční ochromení. Tato fáze trvá obvykle tři týdny. Během této fáze by měla být péče poskytována stejnými lidmi, kteří se o rodinu a pacienta starali před jeho smrtí. Lékaři, sestry a sociální pracovníci pomáhají pozůstalým vyrovnat se se smrtí jejich blízkého. Někteří pozůstalí se mohou ptát na léčbu nebo na okolnosti pacientovy smrti a pokud si na zodpovězení takových otázek vyhradíme dostatek času, může to pozůstalým velmi prospět.

2. fáze- přizpůsobení

Po pohřbu většinou nastává situace, kdy mnoho lidí až v tomto okamžiku začíná přemýšlet o celé situaci a u mnohých se dostaví potřeba vnější podpory. K dispozici je široká škála typu služeb pro pozůstalé vyrovnávacích se se ztrátou blízké osoby. Patří zde:

- psychologické a psychiatrické služby,
- svépomocné skupiny,
- nápomocné skupiny,
- sociální aktivity,
- dobrovolnické poradenské služby,
- skupinové poradenství (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007).

Někdy si příbuzní potřebují povídat a je vhodné, aby je v tom sociální pracovníci oddělení paliativní péče podpořili. V akutní fázi žalu je nejdůležitější asistence člověka, který dokáže projevit porozumění a empatii. Péče o pozůstalé spočívá v tom, že jsme jim k dispozici a projdeme s nimi vše, co považují za významné a zatěžující v rámci opakovaných rozhovorů. Aktivně je posloucháme, nebráníme jim v projevu citů, spíše jejich povzbuzujeme, aby se uvolnili, protože nedostatečné truchlení může významnou měrou podílet na depresivních náladách a neschopnosti akceptovat smrt blízkého (Dobříková – Porubčanová et al., 2005)

Oblast paliativní péče, která se věnuje především závěrečné fázi života člověka, je v současnosti chápána jako rozrůstající se úsek sociální práce. Sociální pracovníci zde mají možnost využít své profesionální zručnosti s cílem zlepšit kvalitu péče o umírající. (Laca, 2010). České hospicové hnutí se rozvinulo prakticky bez účasti sociálních pracovníků a dodnes práci sociálního pracovníka v týmu většinou zastupují zdravotní sestry.

Ideální by bylo, aby byl sociální pracovník členem týmu hned od začátku péče o klienta a zaujal v týmu jemu odpovídající postavení. Měl by od začátku navázat spolupráci se sociálním odborem na příslušném úřadě a oslovit dobrovolnické organizace v daném regionu. Na výkon své práce by měl mít vlastní kancelář s telefonem, k dispozici pak služební automobil. Při výkonu tohoto povolání se nedá vyhnout nárazové práci, za kterou by měl být dostatečně oceněný. Dál by mu měla být poskytnuta možnost postgraduálního studia, případně i účast na výzkumu (Svatošová, in: Matoušek, 2005)

Vytvoření pracovních podmínek pro sociálního pracovníka je důležitým faktorem efektivní a flexibilní využitelnosti jeho odborných kvalit a vědomostí. Sociální pedagog v hospicovém týmu je odborně nápomocný nejen odbornému personálu, ale hlavně klientovi a jeho blízkým.

Sociální pracovník se tedy zaměřuje na řešení jednotlivých problémů klientů, které přináší terminální onemocnění a jeho léčba. Musí precizně zhodnotit situaci umírajícího a jeho blízkých z pohledu psychosociálních aspektů a péči naplánovat v souladu s jejich přáními a potřebami. Sociální pracovník by se měl zaměřit na to dobré, co je v každém z nás. Jakmile jeden z členů rodiny zůstane vážně nemocný, komunikace v rodině začne vážnout a lidé se dostávají do izolace, protože se snaží jeden druhého chránit před špatnými zprávami. Tento proces někdy zastávají i zdravotníci, kteří často informují jen rodinu a pacienta nechávají tápat v nejistotě. Sociální pracovník, který je pro práci s rodinou či skupinou školený, může ve značném rozsahu přispět ke zlepšení komunikace mezi členy rodiny. Je podstatné si uvědomit, že sociální pracovník jako člen multidisciplinárního týmu v hospicové péči nepracuje s nefunkční rodinou, ale pracuje s funkční rodinou, která se snaží smířit s neobvyklou situací. Sociální pracovník pomáhá rodině přijmout realitu takovou, jaká ve skutečnosti je, stává se zprostředkovatelem mezi multidisciplinárním týmem a rodinou. Hospicová práce si vyžaduje celého člověka, není to totiž jen práce, je to poslání. Poptávka po vzdělaných sociálních pracovnících narůstá, a to z důvodu narůstajících medicínských technologií, počtu chronických onemocnění, zvyšujícímu se podílu lidí v důchodovém věku a v neposlední řadě i prodlužující se délka života (Haburajová In: Kasanová, 2009, s. 51).

Sociální pracovník se tedy zaměřuje na konkrétní sociální situaci konkrétního klienta. V tom je jeho hlavní přínos pro práci v multidisciplinárním týmu. Nabízí praktickou a emocionální pomoc jak nemocným, tak osobám pečujícím o terminálně nemocné. Měl by být schopen pomoci i ve složitých situacích, kdy jsou potřeby klienta a osob, které se o něj starají, v konfliktu. Dále by měl mít přehled o dostupnosti vhodných služeb na podporu terminálně nemocných a jejich rodin, měl by vědět, co nabízí státní a nestátní sektor a v neposlední řadě by měl být schopný pracovat s lidmi, kteří utrpěli ztrátu (Svatošová, in: Matoušek, 2005).

Sociální pracovník musí být smířený s vlastní smrtí a musí jít o psychicky vyrovnaného člověka.

U zájemců o práci v multidisciplinárním týmu na pozici sociálního pracovníka by se měly zjišťovat důvody, které je vedou k práci s umíráním a smrtí. Jednou z vlastností sociálního pracovníka by mělo být pozitivní myšlení, smysl pro humor a empatie, která je základem při doprovázení vážně nemocných a umírajících. Důležitým předpokladem je i pevné zdraví a rodinné zázemí. Rodina hospicového pracovníka by měla být předem se-

známena s tím, co ji čeká. Sociální pracovník v mobilní hospicové péči je totiž rodině k dispozici v jakoukoli denní dobu. Stejně tak pracovní doba v hospici je často delší než běžná pracovní směna. Často je tak narušen zaběhnutý režim domácnosti (Kasanová, 2009, s. 52). První kontakt s příbuznými nemocných se podle Tomka (In: tamtéž, s. 52) děje většinou pomocí telefonického rozhovoru, kdy se rodina informuje o možnosti umístění svého blízkého a o tom, co to hospic vlastně je. Sociální pracovník jako odborník je pro klienta, stejně jako pro jeho blízké, psychickou oporou. Z vystupování sociálního pracovníka musí volající vycítit, že je tu pro něj a že mu na něm záleží. Podle Levické (In: tamtéž, s. 45) se klientem v sociální práci stává ten, kdo v důsledku sociální situace vyžaduje k jejímu vyřešení různou formu společenské pomoci. Schopnost vcítit se do situace nemocného je dnes poměrně těžké. Pokud si tím člověk neprojde sám, zřejmě si ani dostatečně neuvědomuje, o co všechno nemocný přichází. Podle Svatošové (2001, s. 14) to může být jméno, postavení, existenční jistota, intimita, rytmus života, svoboda, a k tomu se přidává bolest, nevolnost, strach či choulostivá vyšetření. Nemocný má právo odpovídat na novou situaci i agresivitou, depresí, neklidem, poruchami chování apod. pokud není okolí přijmout tuto situaci, reaguje často negativně, což agresivitu nemocného ještě zvyšuje, vzniká začarovaný kruh, který nikomu ze zúčastněných neprospívá. Pokud však okolí tuto situaci přijme, stává se pro nemocného velkou oporou a celá situace je pak lépe zvládnutelná.

Pro výkon sociální práce v oblasti paliativní a hospicové péče, jak uvádí Šramatá (in: Žiaková, Kovalčíková, Pavlíček, 2005), je důležité vědět, že

- sociální pracovník vystupuje jako profesionál ve více funkcích a rolích,
- umírání je proces, který má svoje fyzické a multidimenzionální stádia,
- bolest má svoje fyzické, psychologické a spirituální projevy, - etnické, náboženské a kulturní rozdíly mají dopad na otázky spojené s onemocněním, např. přijímání rozhodnutí, vztah k poskytovatelům péče, postoj vůči smrti a umírání,
- oblast poskytování paliativní a hospicové péče zahrnuje domácí péči, sanatoria a samotné hospice,
- je možné používat místní zdroje a zajistit k nim přístup,
- průběh onemocnění a samotná smrt mohou mít dopad na život rodiny,
- stále přetrvávají velké kulturní rozdíly přístupu k paliativní péče
- pro poskytování paliativní a hospicové péče by měly být vytvořeny vládou schválené standardy poskytování služeb,

- je třeba uspokojovat potřeby specifických skupin klientů a jejich rodin se speciálními potřebami jako např. děti s fyzickými, vývojovými, mentálními a psychickými omezeními stejně jako potřeby těch, kteří jsou v nemocnicích, stacionářích, v nezdravotnických zařízeních, v nápravních zařízeních.

V České republice však ještě není dostatečně vybudovaná síť hospiců a podobných zařízení, pozornost se nevěnuje ani zkvalitňování této služby, v našem případě máme na mysli začleňování sociálního pracovníka do multidisciplinárního týmu paliativní péče.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 EMPIRICKÁ ČÁST

Za vlastní přínos této diplomové práce považujeme výzkumnou část. Vzhledem k poměrně vysokému počtu respondentů a zachování anonymity jsme jako výzkumnou metodu zvolili dotazník. Tento průzkum bere v úvahu skutečnost, že se v České republice zatím nemluví o roli sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči, jak by si zasluhovala. Tento problém je třeba řešit na celospolečenské úrovni. Stále totiž není chápán jako problém celospolečenský, ale jako soukromý problém člověka, kterého se to bytostně dotýká, jak je již zmiňováno v teoretické části.

Pojem paliativní a hospicová péče se v české veřejnosti za posledních pár let změnil. Oba pojmy jsou skloňované v různých pádech a na různých fórech. Přesto rezonují určité rozpaky v chápání náplně definice a otázka, co je paliativní a hospicová péče tak zůstává stále aktuální. Ve snaze o přijatelný konsensus na základě různých domácích a zahraničních zkušeností musíme tuto problematiku přiblížit široké veřejnosti i z pohledu sociální práce. Výzkumná část, tedy výzkum této práce je orientovaný na získání informací o názorech populace na roli sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči, jako i úroveň znalostí veřejnosti ohledně paliativní a hospicové péče.

Rozvoj paliativní a hospicové péče je třeba vnímat jako své životní poslání. Věříme, že umírání a smrt začnou lidé vnímat jako součást života a že budou chtít trávit poslední chvíle života svých blízkých spolu s nimi doma a ne za dveřmi nemocnic nebo v zařízení hospiců. Možná si uvědomí nekonečnou cenu svého vlastního života, i když budou stát blízko absurdní smrti. Doufáme, že se najdou zdravotníci i sociální pracovníci, pro něž úspěchem bude pacient umírající ve smíření. Snad budou mezi námi sociální pracovníci připraveni nezištně pomáhat těžce nemocným pacientům a jejich rodinám. Pak se najdou i peníze a bude dostatek hospiců i oddělení paliativní péče. A pak je lidé budou moci využívat, poznávat a zjišťovat, že se umírání nemusí tolik bát.

4.1 Cíl výzkumu

Smrtelně nemocný pacient potřebuje jiné, "civilnější" prostředí, než jaké poskytují běžné nemocnice. Prostor, ve kterém neplatí tak přísný režim a přesně stanovený program. Celkový přístup k nemocnému musí být citlivější, zohledňující jeho fyzický a hlavně psychický stav. To umožňuje hospicová a paliativní péče.

Hlavním cílem výzkumu nebylo zjišťování odborných poznatků, ale přiblížení názorů a postojů týkajících se problematiky paliativní a hospicové péče.

4.2 Hypotézy výzkumu

Hypotéza 1: Respondenti znají význam pojmů paliativní péče a hospicová péče.

Hypotéza 2: Respondenti se vyjádří kladně pro hospice a paliativní péči v nich poskytovanou.

Hypotéza 3: Více než 1/3 dotázaných respondentů by přijala pomoc sociálního pracovníka, pokud by byli v situaci, že mají v rodině těžce nemocného.

Hypotéza 4: Více než polovina dotázaných respondentů bez ohledu na vzdělání budou souhlasit s pomocí sociálního pracovníka po smrti svého blízkého.

4.3 Metody výzkumu

Pro potřeby výzkumu jsme použili:

- metodu přípravy na výzkumnou činnost - studium dokumentů při přípravě na výzkumnou činnost,
- metodu získávání nových údajů pomocí subjektivních výpovědí respondentů -dotazník, metodu zpracování získaných údajů : matematicko - statistické metody (sumarizace, procentuální výpočty) , metodu analýzy a zobecnění.

Jednou z nejčastějších forem získávání informací potřebných pro výzkum určitého vzorku respondentů je dotazník. Je to vlastně standardizovaný rozhovor s daným subjektem výzkumu. Většinou jde o větší množství položených otázek, na které mohou dotázaní odpovídat buď vyjmutím jedné z nabízených možností, vyznačením škály, tedy jakýmsi ohodnocením, nebo pokud je otázka otevřená, mohou na ni odpovědět vepsáním odpovědi.

Velkou výhodou dotazníku oproti jiným formám získávání informací, např. osobního rozhovoru, je anonymita. Respondent se tak může klidně vyjádřit k dané problematice a může zaujmout i negativní postoj, což značně napomáhá při výsledné objektivitě výsledků.

Dotazník obsahuje 13 položek, které tvořily uzavřené dotazy. Z toho první tři byly otázky demografického charakteru, a to pohlaví, ukončené vzdělání, rodinný stav. V ostatních otázkách jsme se zaměřili na znalosti a vědomosti respondentů k dané problematice, kterou rozebíráme v teoretické části .

Jelikož je dotazníková metoda náročná na návratnost, dali jsme si záležet na jeho vyplňování. Dotazník jsme osobně rozdali a čekali na jeho vyplnění, čímž jsme zaručili 100% návratnost. K vyhodnocení dotazníku byly použity metody deskriptivní statistiky - tabulky a grafy.

4.4 Organizace a zpracování výzkumu

Výzkum byl realizován se vzorkem vybraných žen a mužů s různým stupněm dosaženého vzdělání a různého věku. Vzorek se skládal ze 150-ti respondentů. Výzkumnou technikou byl dotazník se standardizovanými i zavřenými otázkami, čímž jsme umožnili respondentům vyjádřit se ke každé otázce. Jeho výhodou je, že nám umožnil získat v poměrně krátkém čase množství faktů od velkého počtu osob.

Výzkum jsme prováděli v Dětské nemocnici FN Brno na ulici Černopolní. Dotazníky jsme vyhodnocovali sami. Termín realizace výzkumu byl v zimním období od 1. prosince 2013 do 20. prosince 2013, kdy jsem výsledky zpracovala a vyhodnotila.

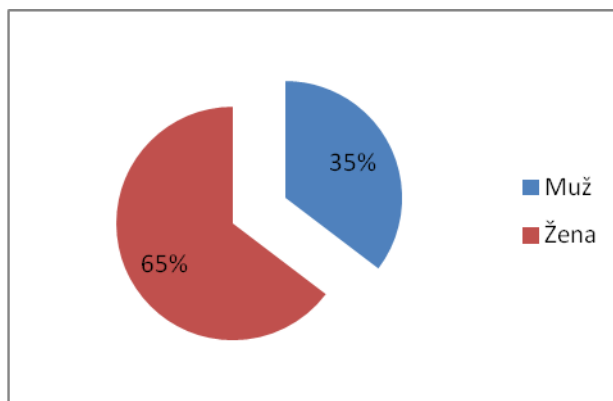
Osobním rozdělením a výběrem po jeho vyplnění jsem zaručili 100% návratnost. Na zpracování výsledků dotazníku byl použit software s matematickými a statistickými funkcemi. Při hodnocení byly použity metody deskriptivní statistiky. Všechny použité grafy a tabulky v této části diplomové práce jsou výsledkem vyhodnocení a analýz dotazníkového průzkumu.

4.5 Výsledky výzkumu

Tato část práce obsahuje procentuální vyhodnocení a analýzy odpovědí na jednotlivé otázky v dotazníku jako demografické údaje respondentů našeho výzkumu. V prvních třech otázkách jsme zjišťovali demografické údaje našich respondentů, které uvádíme v tabulkách a grafech.

Tabulka 1: Pohlaví respondentů

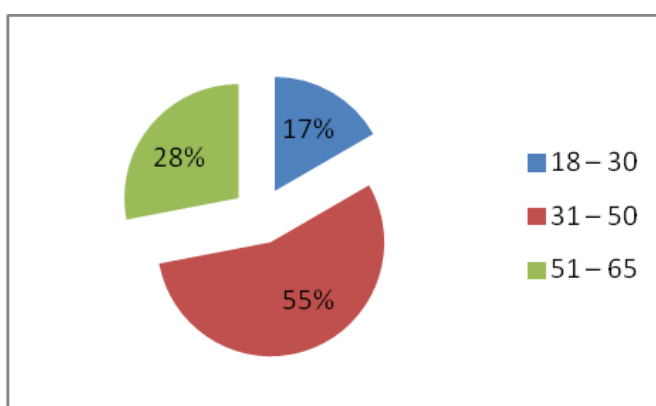
Pohlaví	Počet respondentů
Muž	53
Žena	97

Graf 1: Pohlaví respondentů

Nejvíce respondentů, kteří měli zájem vyplnit dotazník, byly ženy - 97 respondentek, což představuje 65% z celkového počtu respondentů, zbylí respondenti byli muži - 53 respondentů, t.j. 35%.

Tabulka 2: Věk respondentů

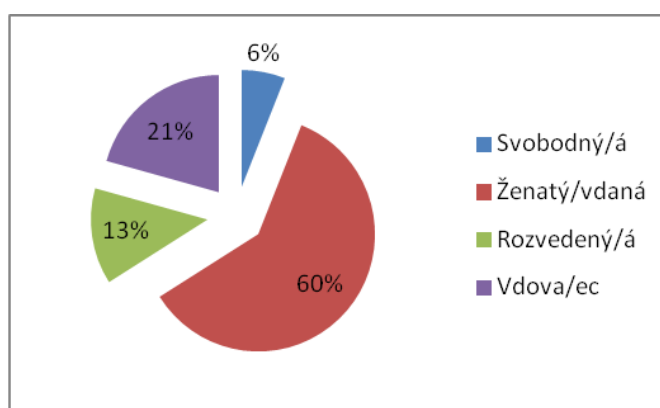
Věk	Počet respondentů
18 – 30	25
31 – 50	83
51 – 65	42

Graf 2: Věk respondentů

Podle věku jsme rozdělili respondenty do tří skupin. První skupinu tvořili respondenti od 18 do 30 let v počtu 25 respondentů, což představuje 17%, druhou a nejpočetnější skupinu tvořili respondenti od 31 do 50 let v počtu 83 respondentů, tj. 55% a třetí skupinu tvořili respondenti od 51 do 65 let v počtu 42, což představuje 28% z celkového počtu respondentů.

Tabulka 3: Rodinný stav respondentů

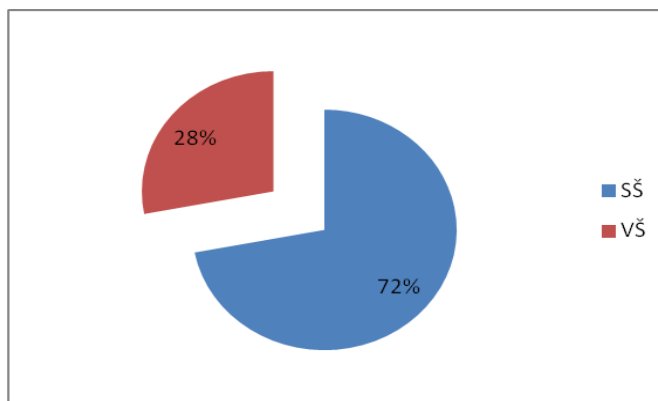
Stav	Počet respondentů
Svobodný/á	9
Ženatý/vdaná	90
Rozvedený/á	20
Vdova/ec	31

Graf 3: Rodinný stav respondentů

Podle rodinného stavu jsme rozdělili respondenty našeho výzkumu následovně: svobodných bylo 9 respondentů (6%), ženatých/vdaných bylo 90 respondentů (60%), rozvedených bylo 20 respondentů (13%). Poslední skupinu tvořili lidé, kteří již přišli o svého manžela nebo manželku, čili vdovy a vdovci, kteří tvořili skupinu 31 respondentů (21%).

Tabulka 4: Dosažené vzdělání respondentů

Dosažené vzdělání	Počet respondentů
SŠ	108
VŠ	42

Graf 4: Dosažené vzdělání respondentů

Podle vzdělání se výzkumu zúčastnilo 108 respondentů (72%) se středoškolským vzděláním. 42 respondentů (28%) mělo vysokoškolské vzdělání.

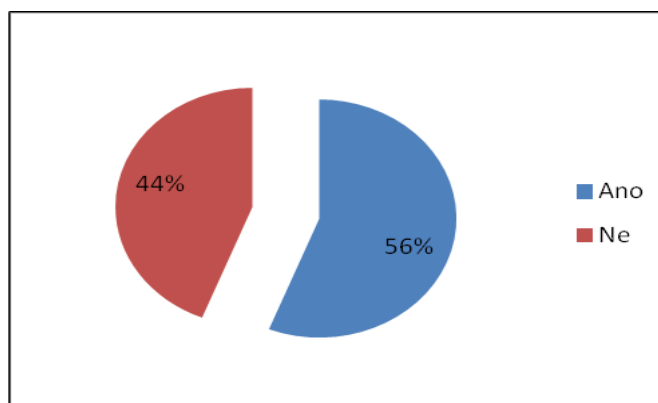
Přehled odpovědí na otázku 5

V otázce 5 jsme zjišťovali, zda respondenti znají význam pojmu paliativní péče. Číselný a procentuální podíl vyjadřuje následující tabulka a graf.

Otázka 5: *Znáte význam pojmu paliativní péče?*

Tabulka 5: Pojem paliativní péče

Odpověď	Počet respondentů
Ano	84
Ne	66

Graf 5: Pojem paliativní péče

Alternativu "ano" označilo 84 respondentů (56%), což svědčí o tom, že respondenti se již s tímto pojmem setkali a mají na něj utvořen svůj vlastní názor. Ostatních 66 respondentů (44%) neví, co je paliativní péče a ani se s tímto termínem nesetkali.

Přehled odpovědí na otázku 6

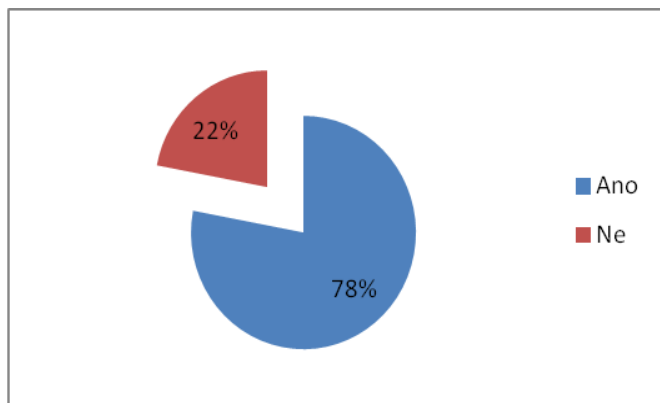
Číselný a procentuální podíl odpovědí na otázku 6, kde jsme zjišťovali znalost pojmu hospicová péče, vyjadřuje následující tabulka a graf.

Otázka 6: *Znáte význam pojmu hospicová péče?*

Tabulka 6: Pojem hospicová péče

Odpověď	Počet respondentů
Ano	117
Ne	33

Graf 6 : Pojem hospicová péče



K této otázce se vyjádřilo 117 respondentů (78%) kladně, což svědčí o tom, že se s tímto termínem již setkali a mají představu o obsahu tohoto termínu. Zbývajících 33 respondentů (22%) nezná význam pojmu hospicová péče a ani se s ním nesetkali.

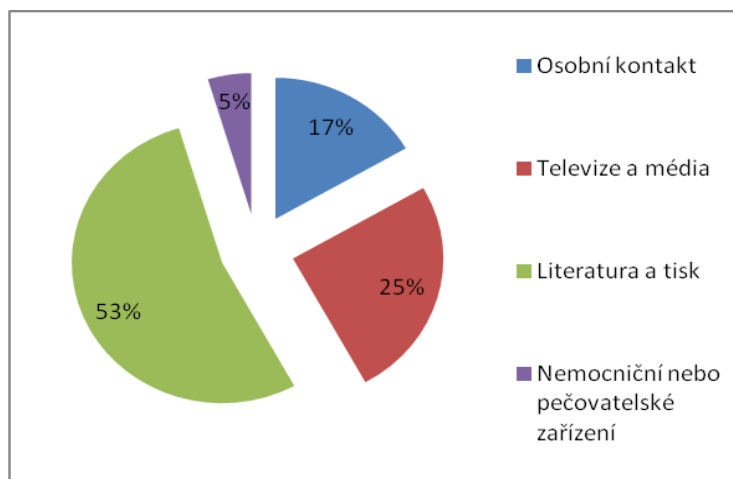
Přehled odpovědí na otázku 7

Otázkou 7 jsme zjišťovali, kde se respondenti setkali s pojmem hospicová a paliativní péče. Následující tabulka a graf vyjadřují číselný a procento odpovědí.

Otázka 7: *Kde jste se setkali s pojmem hospicová a paliativní péče?*

Tabulka 7: Výskyt pojmu hospicová a paliativní péče

Odpověď	Počet respondentů
Osobní kontakt	25
Televize a média	38
Literatura a tisk	80
Nemocniční nebo pečovatelské zařízení	7

Graf 7: Výskyt pojmu hospicová a paliativní péče

Nejvíce respondentů v této otázce zvolilo alternativu "c" - literatura a tisk, čili 80 respondentů (53%), alternativu "b" - televize a média označilo 38 respondentů (25%), možnost "a" - osobní kontakt označilo 25 respondentů (17%). Jen 7 respondentů (5%) se setkali s danými pojmy v nemocničním nebo pečovatelském zařízení.

Otázky 5, 6 a 7 se vztahovaly k hypotéze 1. Na základě těchto výsledků můžeme konstatovat, že hypotéza 1 se nám potvrdila.

Přehled odpovědí na otázku 8

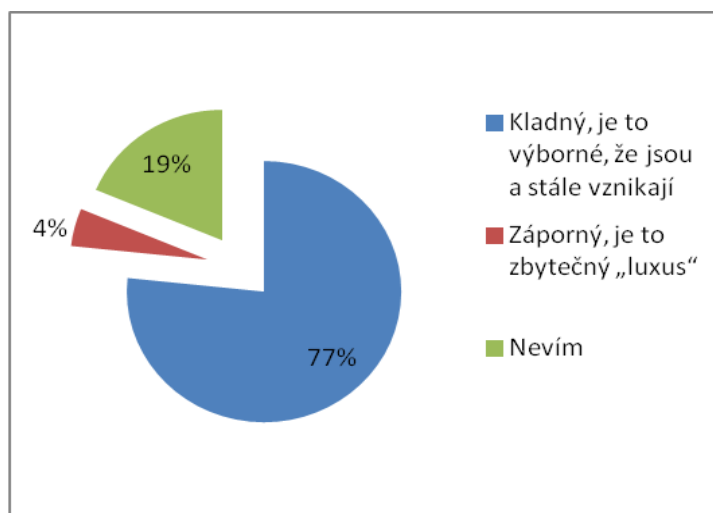
Názor na hospice a paliativní péči v nich poskytovanou jsme zjišťovali otázkou 8. Číselné a procentuální zastoupení odpovědí vyjadřuje následující tabulka a graf.

Otázka 8: Jaký je Váš názor na hospice a paliativní péči v nich poskytovanou?

Tabulka 8: Názory na hospice a paliativní péči

Odpověď	Počet respondentů
Kladný, je to výborně, že jsou a stále vznikají	115
Záporný, je to zbytečný „luxus“	7
Nevím	28

Graf 8: Názory na hospice a paliativní péči



Respondenti v počtu 115 (76%) označili alternativu "a", to znamená, že mají kladný vztah k hospici a paliativní péči. Pro zápornou alternativu se rozhodlo 7 respondentů (5%) a 28 respondentů (19%) se k této otázce nedokázalo vyjádřit.

Přehled odpovědí na otázku 9

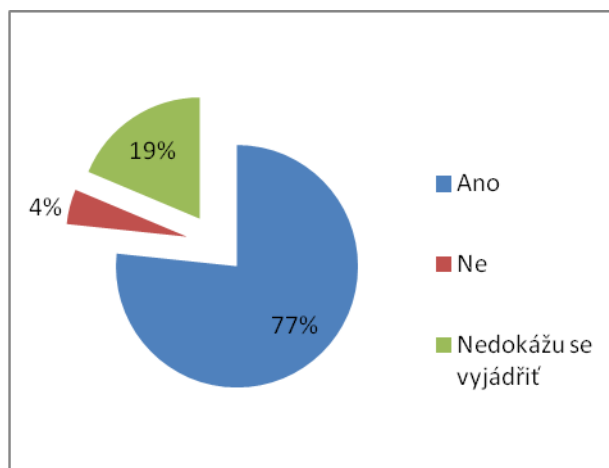
O vhodnosti umístění těžce nemocných a umírajících lidí v hospicovém zařízení se respondenti vyjadřovali v otázce 9. Jednotlivé odpovědi vyjadřuje následující tabulka a graf.

Otázka 9: Myslíte si, že je vhodné, aby umírající, těžce, či nevléčitelně nemocní lidé byli umístěni v hospicovém zařízení?

Tabulka 9: Umístění nevléčitelně nemocných pacientů v hospici

Odpověď	Počet respondentů
Ano	115
Ne	7
Nevím	28

Graf 9: Umístění nevléčitelně nemocných pacientů v hospici



Touto otázkou jsme chtěli hlouběji proniknout do problematiky umístění nemocného člověka do hospice. S jeho umístěním souhlasí 115 respondentů (76%), 7 respondentů (5%) se vyjádřilo záporně a ostatní respondenti 28 (19%) označilo alternativu "c", to znamená, že se neumí k dané problematice vyjádřit.

K hypotéze 2 se vztahovaly otázky 8 a 9. Na základě zjištěných skutečností konstatujeme, že hypotéza 2 se nám potvrdila.

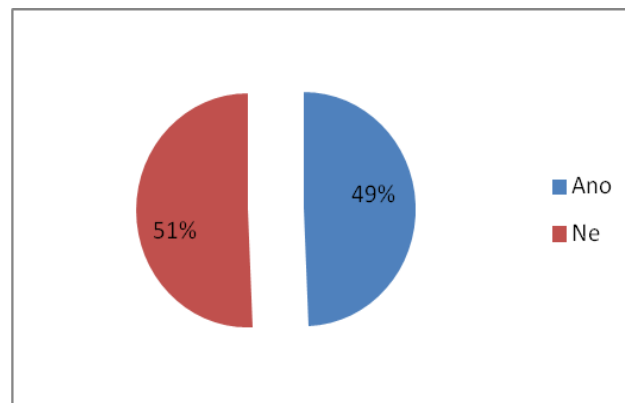
Přehled odpovědí na otázku 10

Odpovědi na otázku 10 - složení multidisciplinárního týmu hospicové paliativní péče - jsou prezentovány následující tabulkou a grafem.

Otázka 10: Znáte složení multidisciplinárního týmu hospicové paliativní péče?

Tabulka 10: Multidisciplinární hospicový tým

Odpověď	Počet respondentů
Ano	74
Ne	76

Graf 10: Multidisciplinární hospicový tým

Alternativou "a" odpovědělo 74 respondentů (49%), to znamená, že znají složení multidisciplinárního týmu a 76 respondentů (51%) využilo alternativu "b", složení multidisciplinárního týmu neznají.

Přehled odpovědí na otázku 11

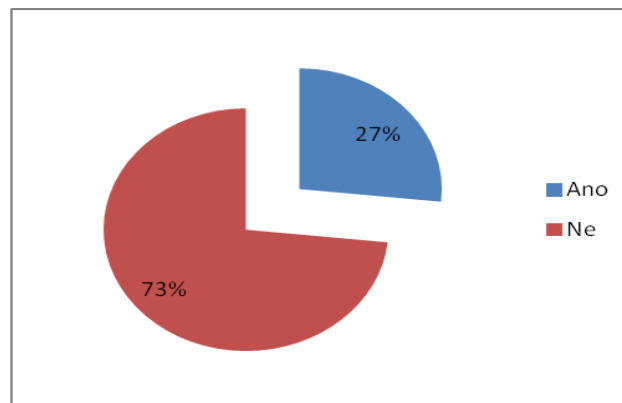
Otázkou 11 jsme zjišťovali, zda respondenti vědí, že součástí hospicového týmu je i sociální pracovník.

Otázka 11: Víte, že součástí hospicového týmu je sociální pracovník?

Tabulka 11: Sociální pracovník jako součást hospicového týmu

Odpověď	Počet respondentů
Ano	40
Ne	110

Graf 11: Sociální pracovník jako součást hospicového týmu



Pouze 40 respondentů (27%) z celkového počtu se vyjádřilo kladně. Vědí, že součástí hospicového týmu je sociální pracovník. 110 respondentů (73%) o této skutečnosti nevědělo a použilo alternativu ne.

Přehled odpovědí na otázku 12

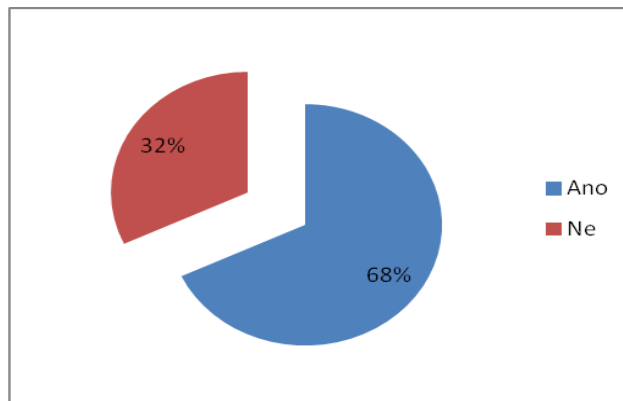
V otázce 12 jsme se ptali, zda se respondenti setkali se sociálním pracovníkem (i v nepřímé souvislosti). Dotazovaní respondenti se vyjádřili v poměru, který popisuje následující tabulka a graf.

Otázka 12: Setkali jste se sociálním pracovníkem (i v nepřímé souvislosti)?

Tabulka 12: Kontakt se sociálním pracovníkem

Odpověď	Počet respondentů
Ano	102
Ne	48

Graf 12: Kontakt se sociálním pracovníkem



Většina respondentů, čili 102 (68%) se již setkala se sociálním pracovníkem i v nepřímé souvislosti. Ostatních 48 respondentů (32%) v našem průzkumu se dosud se sociálním pracovníkem neseťkali.

Přehled odpovědí na otázku 13

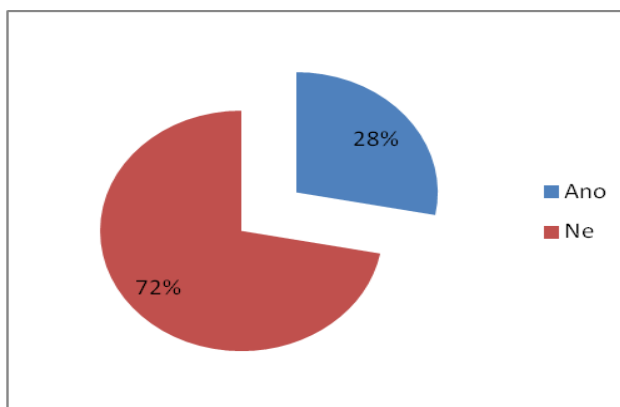
V otázce 13 jsme zjišťovali, zda respondenti vědí o úkolech sociálního pracovníka, které plní v oblasti paliativní a hospicové péče. Odpovědi jsou zaznamenány v následujícím grafu a tabulce.

Otázka 13: Víte, jaké úkoly plní sociální pracovník v rámci paliativní a hospicové péče?

Tabulka 13: Úlohy sociálního pracovníka

Odpověď	Počet respondentů
Ano	42
Ne	108

Graf 13: Úlohy sociálního pracovníka



Většina respondentů, t.j. 108 (72%) nezná úkoly sociálního pracovníka v rámci paliativní a hospicové péče, na tuto otázku odpovědělo alternativou "ne". Alternativu "ano" použilo 42 respondentů (28%) z celkového počtu.

K ověření hypotézy 3 jsme použili otázky 10, 11, 12 a 13 našeho dotazníku. Hypotéza na základě výsledků byla potvrzena.

Přehled odpovědí na otázku 14

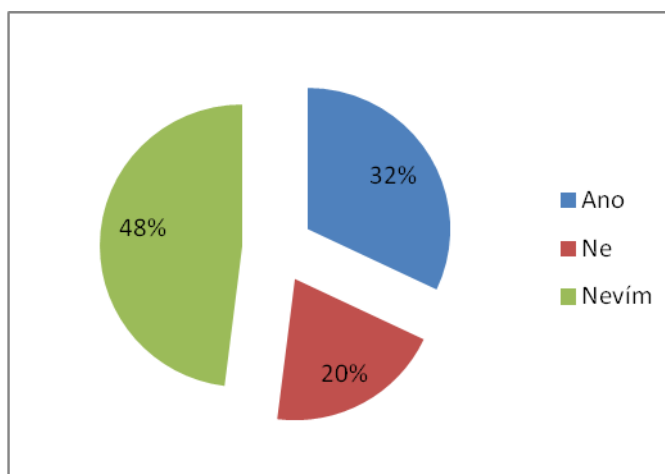
Otázkou 14 jsme zjišťovali, zda by respondenti přijali pomoc sociálního pracovníka, pokud by byli v situaci, že mají v rodině těžce nemocného příbuzného. Výsledky obsahuje následující tabulka a graf.

Otázka 14: Přijali byste pomoc sociálního pracovníka, pokud byste byli v situaci, že máte v rodině těžce nemocného příbuzného?

Tabulka 14: Péče sociálního pracovníka o těžce nemocného pacienta

Odpověď	Počet respondentů
Ano	48
Ne	30
Nevím	72

Graf 14: Péče sociálního pracovníka o těžce nemocného pacienta



Jednoznačné "ano", čili alternativu "a" označilo 48 respondentů (32%), 30 respondentů (20%) se vyjádřilo záporně a označilo alternativu "b", 72 respondentů (48%) argumentuje nezávisle, čili nedokáže se k dané otázce vyjádřit .

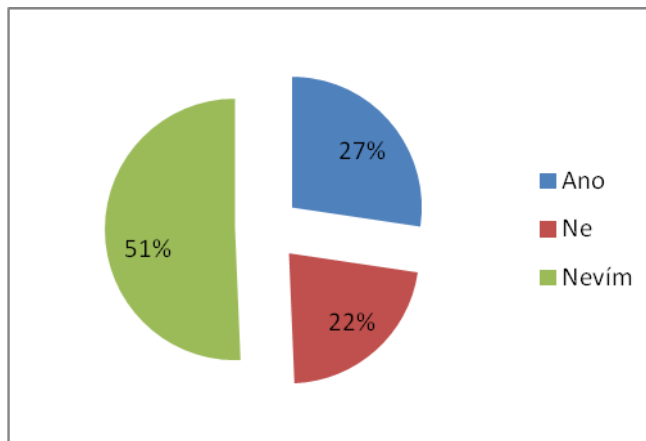
Přehled odpovědí na otázku 15

Odpovědi na otázku 15, zda jsou respondenti otevření pro přijetí pomoci ze strany sociálního pracovníka po smrti svého blízkého, prezentuje následující tabulka a koláčový graf.

Otázka 15: Přijali byste pomoc sociálního pracovníka po smrti svého blízkého?

Tabulka 15: Péče sociálního pracovníka o rodinu po smrti pacienta

Odpověď	Počet respondentů
Ano	41
Ne	33
Nevím	76

Graf 15: Péče sociálního pracovníka o rodinu po smrti pacienta

V této otázce měli respondenti možnost vyjádřit se, zda by přijali pomoc sociálního pracovníka po smrti svého blízkého. Alternativu "a", čili pomoc by přijalo 41 respondentů (27%), 33 respondentů (22%) by tuto pomoc nepřijalo a 76 respondentů (51%) se k této otázce neumělo jednoznačně vyjádřit.

Otázky 14 a 15 výzkumného dotazníku sloužily k ověření hypotézy 4. Na základě těchto výsledků konstatujeme, že hypotéza 4 se nám nepotvrdila.

4.6 Diskuse

Těžce nemocný či umírající pacient potřebuje jiné, "lidštější" prostředí, než jaké poskytují běžné nemocnice. Prostor, ve kterém neplatí přísný režim a přesně stanovený program. Celkový přístup k nemocnému musí být citlivější, zohledňující jeho fyzický a hlavně psychický stav. Právě takový přístup poskytuje hospicová paliativní péče.

Paliativní péči chápeme jako přístup, který prostřednictvím prevence a zmírnění utrpení, díky včasnému zjištění a bezchybné diagnostiky bolesti a jiných fyzických, psychosociálních a duchovních problémů a jejich zvládnutí, zvyšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin. Paliativní hospicovou péči organizuje a provádí multidisciplinární tým, který tvoří lékař, sestra, psycholog, duchovní a sociální pracovník. Nedílnou součástí tohoto týmu je samotný klient a jeho rodina. Je důležité, aby členové týmu spolupracovali, vzájemně se podporovali a povzbuzovali, též napomínali, pokud neodhadnou míru blízkosti či odstup, nebo když někdo zapomíná sám na sebe.

Úroveň kvality poskytování služeb těžce nemocným a nevléčitelným lidem je kritériem morální vyspělosti společnosti. Kvalitní péče se neobejde bez komplexního vnímání a uspokojování potřeb nemocného člověka a jeho rodiny. Uspokojování sociálních potřeb je náplní práce sociálního pracovníka. Často se stává, že tyto úkoly supluje zdravotní sestra, ošetřovatel či jiný člen týmu, protože role sociálního pracovníka absentuje. Ti, i když svou práci vykonávají svědomitě, nemají potřebné znalosti a odborné dovednosti pro danou oblast. Tato praxe způsobuje, že široká veřejnost nevnímá sociálního pracovníka jako součást týmu hospicové péče. Neví, že mnohé problémy související s onemocněním blízkého člověka, jim může zmírnit, či dokonce vyřešit právě sociální pracovník.

Při vycházení z výsledků průzkumu vyplývá, že se respondenti již setkali s pojmy paliativní a hospicová péče, resp. částečně znají obsahy těchto pojmů, avšak neznají základní principy poskytování této péče, neznají složení multidisciplinárního týmu a v konečném důsledku absentuje poznání o existenci sociální práce a sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči.

Základním úkolem celé lidské společnosti i kompetentních lidí, kteří se v praktické podobě zabývají paliativní a hospicové péče, je apelovat na potřebu větší a intenzivnější informovanosti o možnostech využívání paliativní a hospicové péče, o principech a základních podmínkách jejího poskytování, informovat o zařízeních paliativní péče a v konečném důsledku upozorňovat na důležité postavení všech členů multidisciplinárního týmu, včetně postavení a úkolů sociálního pracovníka jako součásti této péče.

Na základě zjištěných a zpracovaných výsledků našeho průzkumu jsme dospěli k verifikaci těchto předem stanových hypotéz praktické části diplomové práce:

Hypotéza 1 : Respondenti znají význam pojmů paliativní péče a hospicová péče.

K hypotéze 1 se vztahovaly otázky 5 , 6 a 7 z našeho dotazníku. Z celkového počtu dotázaných se 67 % respondentů vyjádřilo kladně, to znamená, že znají význam těchto pojmů a 33 % dotázaných nedokázalo význam těchto pojmů vysvětlit. Z výsledků výzkumu tedy vyplývá, že větší část respondentů zná význam pojmů paliativní a hospicová péče. Hypotéza 1 se nám potvrdila, to znamená, že lidé jsou alespoň částečně informováni o existenci zařízení paliativní a hospicové péče a s těmito pojmy se setkali zejména přes literaturu a tisk, hromadné sdělovací prostředky, ale i osobním kontaktem.

Hypotéza 2: Respondenti se vyjádří kladně pro hospice a paliativní péči v nich poskytovanou.

Na tuto námi stanovenou hypotézu jsme hledali odpovědi otázkami 8 a 9. Z výsledků průzkumu vyplývá, že až 76 % dotázaných má kladný vztah k hospicům a paliativní péči a umístění nevléčitelně nemocného pacienta v hospici považují za správnou volbu. Nerozhodných při odpovědi na tuto otázku bylo 28 % respondentů a 5 % dotázaných zřizování a umístění těžce nemocných lidí do hospiců považují za "zbytečný luxus". Navzdory tomuto tvrzení můžeme konstatovat, že princip solidarity, který se projevuje ve vztahu k nevléčitelně nemocným pacientům, svědčí o morální vyspělosti naší společnosti. Hypotéza 2 se potvrdila, z čehož vyplývá, že lidé soucítí s umírajícím člověkem a mají k těmto lidem humánní přístup.

Hypotéza 3 : Více než 1/3 dotázaných respondentů by přijala pomoc sociálního pracovníka, pokud by byli v situaci, že mají v rodině těžce nemocného.

K ověření hypotézy 3 jsme hledali odpovědi otázkami 10, 11, 12 a 13. Z celkového počtu respondentů se 49 % vyjádřilo, že zná složení multidisciplinárního týmu, přesto pouze 27 % těchto respondentů vědělo, že součástí hospicového týmu je i sociální pracovník. I když se sociálním pracovníkem setkalo v různých souvislostech až 68 % respondentů, o úkolech sociálního pracovníka, které plní v rámci paliativní a hospicové péče, vědělo pouze 28% dotázaných.

Hypotéza 3 se nám potvrdila. Z uvedeného vyplývá, že místo sociální práce prostřednictvím sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péče je opomíjené, absentuje poznání veřejnosti o důležitosti postavení sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu a také absentuje poznání o úkolech, které sociální pracovník v rámci této péče plní.

Hypotéza 4: Více než polovina dotázaných respondentů bez ohledu na vzdělání budou souhlasit s pomocí sociálního pracovníka po smrti svého blízkého.

Této hypotézy se týkaly otázky 14 a 15 z našeho dotazníku. Na základě zjištěných skutečností výzkumu můžeme konstatovat, že respondenti zaujali spíše nerozhodný postoj k pomoci ze strany sociálního pracovníka. Pouze 32 % z celkového počtu respondentů by přijalo pomoc sociálního pracovníka v situaci, kdy by měli v rodině těžce nemocného příbuzného a 27 % respondentů by takovou pomoc přijalo i po smrti příbuzného pacienta. To znamená, že pomoc sociálního pracovníka by přijalo 30 % z celkového počtu respondentů. Pomoc sociálního pracovníka odmítlo 21 % respondentů a 49 % dotázaných se k těmto otázkám nedokázalo vyjádřit.

Hypotéza 4 nebyla potvrzena z důvodu nerozhodnosti respondentů o přijetí pomoci ze strany sociálního pracovníka. Domníváme se, že tato nerozhodnost vyplývá z neznalosti respondentů o postavení a úkolech sociálního pracovníka v rámci paliativní a hospicové péče. Jsme přesvědčeni, že zvýšení povědomí veřejnosti o možnostech sociální práce v paliativní a hospicové péči přispěje k tomu, že lidé budou otevřeni pro přijetí pomoci ze strany sociálního pracovníka. Přispěje rovněž k větší důvěrnosti a otevřenosti vzájemného vztahu mezi klientem a sociálním pracovníkem a tím i ke zvýšení profesního statusu a společenského postavení profese sociálního pracovníka.

ZÁVĚR

Nevyvratitelným vědeckým faktem je, že lidský život začíná ve chvíli početí a končí smrtí. Smrt je nezbytný závěr života. Člověk se smrti bojí, ale více než smrti samotné se bojí způsobu umírání. Každý člověk má právo na důstojnou smrt a zvláště člověk s nevyléčitelným onemocněním. My se musíme snažit umírání nemocnému usnadnit - sloužit mu a pomáhat. Nemocný potřebuje lásku a úctu. V mnoha případech pomoc umírajícímu rodina nezvládá a nemocný potřebuje odbornou pomoc, kterou mu může poskytnout paliativní a hospicová péče chápaná jako komplexní péče. Důležité je nejen tlumení bolesti analgetiky. Stejně důležité je, aby ji doprovázela i duchovní pomoc a podpora umírajícího včetně citlivé komunikace s rodinou a blízkými. Základním mottem paliativní a hospicové péče je kvalita života nevyléčitelně nemocného pacienta a jeho rodiny.

Paliativní péče není v České republice známá a je stále poměrně novým, společností ne zcela pochopeným pojmem. Abychom mohli pochopit význam paliativní péče a její nezbytnost, musíme si uvědomit, že paliativní péče směřuje ke zlepšení možné kvality života umírajícího až do smrti, ke zmírnění jeho utrpení a bolesti, ke stabilizaci jeho zdravotního stavu. Na to, aby mohl člověk zemřít důstojně a bez ztráty své tváře, je třeba zajistit vhodné prostředí, psychickou podporu rodiny a profesionálního týmu, mezi který patří i sociální pracovník.

Po prostudování odborné literatury jsme dokončili zpracování tématu *Sociální pedagogika v kontextu paliativní a hospicové péče*. Teoretická část této práce je stručným průřezem nelehké problematiky paliativní a hospicové péče. Zdůrazňuje význam o těžce nemocné a umírající s využitím zdravotní a sociální péče. Zároveň jsme zdůraznili sociální poradenství jako specifickou lidskou činnost, kterou charakterizujeme jako proces pomoci, jehož cílem je využití stávajících zdrojů a možností vypořádání se s problémy života člověka ve společnosti.

Jsou lidé, kteří mají na tuto problematiku jednoznačný názor, ale jsou i tací, kteří z nejrůznějších příčin nedokážou zaujmout k uvedené problematice stanovisko. Možná právě takovým lidem práce posloužila jako způsob, jakým najít určitý úhel pohledu a dané problematice porozumět. Možná, že zde našli právě ty chybějící argumenty, díky kterým dokážou komplexně a citlivě vnímat celou problematiku a zároveň najít odpovědi na množství vynořujících se problémů. V praktické části této práce prezentujeme názory lidí k problematice sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči.

Strach ze smrti a z umírání je přirozený. V mládí obzvláště, ale ve stáří také. Žijeme většinou pestrý a zajímavý život, máme rodinné a přátelské vazby a tolik jsme toho ještě nestihli. Život, který žijeme, je jediný, který známe, smrtí se definitivně končí. Zvláště těžké je umírání dětí pro rodiče, kteří vědí, že přežijí své potomky a odchází jim milovaná bytost.

Člověk by neměl zmizet jako vyhozený kapesník, ale měl by mít možnost v období nevyhléditelného onemocnění na konci svého života udělat vše, co udělat chce. Smířit se s lidmi, s nimiž se pohádal, popovídat si s životním partnerem o tom, co pro něj znamenal jejich vzájemný vztah, s dětmi o tom, jak si představuje jejich chování v dospělosti, co by ho nejvíce potěšilo, s přáteli, aby vyjádřil, že mu s nimi bylo dobře.

Žijeme v době, kdy nám mnoho práce usnadňuje pokrok ve vědě a technice, ale o nemocného člověka se musí starat jen člověk. Vzdělaný, pro své povolání zanícený sociální pracovník znamená pro umírajícího pacienta největší dar, neboť mu umožňuje dožít plnohodnotný, důstojný život. Respektováním jeho jedinečnosti dává na vědomí, že i když se jeho život zanedlouho skončí, má až do poslední chvíle význam a smysl, je milován a potřebný.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. Association for Children with life-threatening or Terminal Conditions and their Families. The ACT Charter.
2. BAGATELL et al. *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*, 2002.
3. BAKOŠOVÁ, Z. *Sociálna pedagogika ako životná pomoc*. Bratislava: UK, 2008. 251 s. ISBN 978-80-969944-0-3.
4. BALCAR, K. *Smysl v životě a ve smrti*. In Sborník přednášek o konci, smyslu a křehkosti života „*Nebojíme se zbytečné? „ aneb „Otevřete okno, uvidíte hvězdy“*“ konaných 2005 v Praze. Praha: Cesta domů, 2005. 35 s. ISBN 80-239-5499-7.
5. BALOGOVÁ, B. *Seniori*. Prešov: Akcent print, 2005. 158 s. ISBN 80-969274-9-3.
6. BUJDOVÁ, N. *Etické aspekty hospicovej starostlivosti*. In: *Spolupráca pomáhajúcich profesií v paliatívnej a hospicovej starostlivosti*. Zborník z medzinárodnej vedeckej konferencie. Bratislava: VŠZaSP sv. Alžbety, 2011. ISBN 978-80-8132-016-3.
7. CALLANOVÁ, M., KELLEYOVÁ P. *Poslední dary*. Praha: Cesta domů, Vyšehrad, 2005. 224 s. ISBN 80-7021-819-3.
8. CENTKOVÁ, M., BALOGOVÁ, B. 2007. *Filozofia sociálnej starostlivosti o terminálne chorých*. 1. vyd. Prešov : Akcent print, 2007. 167 s. ISBN 978-80-89295-01-2.
9. DOBRÍKOVÁ-PORUBČANOVÁ, P. a kol. *Nevyliečiteľne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti*. Trnava: Spolok Svätého Vojtecha, 2005. ISBN 80-7162-581-7.
10. DONOVALOVÁ, J. *Smrt' je tabu*. In: *Nota Bene*, ISSN 1335-9169, roč. IV, č. 1, s. 6-7.
11. EVROPSKÁ ASOCIACE PRO PALIATIVNÍ PÉČI. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: část 1*.

12. FABUŠ, S. *Paliatívna a hospicová starostlivosť*. In: Lekárske listy roč. 1997, č. 32, s. 26-27, ISSN 1335-9444.
13. GRAYOVÁ, C. *Ako opatrovať chorých*. Bratislava: Vydavateľstvo Príroda, s.r.o., 2009, 192 s. ISBN 9788-80-07-01671-2.
14. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*. Praha : Galén, 2007. 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.
15. HATOKOVÁ, M. et al. *Sprevádzanie chorých a zomierajúcich*. Bratislava: Don Bosco, 2009. 211 s. ISBN 978-80-8074-095-5.
16. HOLMEROVÁ, I. *Zdravotní a sociální péče pro seniory*. In: Zdravotnické noviny, 2001, roč. 50, č. 49. ISSN 0044-1996.
17. HOSPICOVÁ PÉČE. *Národní centrum domácí péče České republiky* [online]. Dostupné z: <http://www.domacipece.nfo/hospicova-pece1> nahlíženo 29.12.2013.
18. HROZENSKÁ, M. et al. *Sociálna práca so staršími ľuďmi a jej teoreticko- praktické východiská*. Martin : Osveta, 2008. 181 s. ISBN 978- 80- 8063-282-3.
19. JASENKOVÁ, M. *Ako spolu žiť až do konca*. Stupava : Detský hospic Plamienok, 2005. 30 s. ISBN 80-969462-1-8.
20. KALVACH, Z. *Manuál paliatívni péče o umírající pacienty*. Praha: Cesta domů, 2010. 136 s. ISBN 978-80-904516-4-3.
21. KASANOVÁ, A. *Až za hranice života. Hospicová a paliatívna starostlivosť v komplexe zdravotného a sociálneho systému*. Nitra: Univerzita Konštantína Filozofa, Fakulta sociálnych vied a zdravotníctva, 2009. ISBN 978-80-247-2256-6.
22. KAŠČÁKOVÁ, M., CINOVÁ, J., ŠANTOVÁ, T. *Bolest' a súčasné ošetrovatel'stvo* In: Bolest: časopis pro studium a léčbu bolesti, 2007, roč. 10, supplementum 2. ISSN 1212-0634.
23. KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008. 216 s. ISBN 978-80-262-0643-9.

24. KREBS, V.: *Sociální politika*, 5. vydání. Praha: Wolters Kluwer, 2010. 542 s. ISBN 978-80-7357-585-4.
25. LACA, S., LACA, P. *Úvod do sociálnej pedagogiky*. Bratislava: VŠZaSP sv. Alžbety, 2013. 235 s. ISBN 978-80-89392-56-8.
26. LACA, S. *Sociálna práca v paliatívnej a hospicovej starostlivosti, 1.vyd.* Bratislava: Beki design, VŠZaSP sv. Alžbety, 2012. 301 s. ISBN 978-80-8132-051-4.
27. LACA, S. *Paliatívna a hospicová starostlivosť ako súčasť etiky života*. In: *Aplikovaná etika v sociálnej práci a ďalších pomáhajúcich profesiách*. Zborník z medzinárodnej vedeckej konferencie. Bratislava : VŠZaSP sv. Alžbety, 2010. ISBN 978-80-89271-89-4.
28. LACA, S. *Paliatívna a hospicová starostlivosť v kontexte eticko a náboženských aspektov*. In: *Spolupráca pomáhajúcich profesií v paliatívnej a hospicovej starostlivosti*. Zborník z medzinárodnej vedeckej konferencie. Bratislava : VŠZaSP sv. Alžbety, 2011. ISBN 978-80-8132-016-3.
29. MARIN-MORENO, J., HARTUS, M., GORGOJO, L. et al. *Paliative Care in the European Union*. Brussels: European Parliament Economic and Scientific Policy Department, 2008 IP/A/ENVI/ST/2007-22.PE 404.899.
30. MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliatívni péči*. Praha: Gradapublishing, 2010. 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.
31. MATOUŠEK, O., KODYMOVÁ, P., KOLÁČKOVÁ, J. *Sociální práce v praxi*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 352 s. ISBN 80-7367-002-X.
32. MICHEL, R. *Úloha sociálneho pracovníka v hospicovej starostlivosti*. In: *Spolupráca pomáhajúcich profesií v paliatívnej a hospicovej starostlivosti*. Zborník z medzinárodnej vedeckej konferencie. Bratislava : VŠZaSP sv. Alžbety, 2011. ISBN 978-80-8132-016-3.
33. MICHŇOVÁ, A., VESELSKÁ, M. *Význam efektívnej komunikácie s hospicovým pacientom*. In: *Spolupráca pomáhajúcich profesií v paliatívnej a hospicovej starostlivosti*. Zborník z medzinárodnej vedeckej konferencie. Bratislava : VŠZaSP sv. Alžbety, 2011. ISBN 978-80-8132-016-3.
34. MISCONIOVÁ, B. *Stručný průvodce domácí péčí*. Asociace domácí péče České republiky, 1998. 270 s.

35. MUHLPACHR, P. *Gerontopedagogika*. Brno: Masarykova univerzita, 2004. 203 s. ISBN 80-210-3345-2.
36. OPATRŇÁ, M. *Etické problémy v onkologii*. Praha: Mladá fronta, 2008. 114 s. ISBN 978-80-204-1876-0.
37. Paliativní péče v ČR v roce 2013 [online]. Dostupné z <http://www.paliativnimedicina.cz/aktualita/paliativni-pece-v-cr-v-roce-2013> nahlíženo 29.12.2013.
38. PARKES, C., RELFOVÁ, M., COULDRICKOVÁ, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 179 s. ISBN 978-80-87029-23-7.
39. PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ, CH. (eds.) *Principy a praxe paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 807 s. ISBN 978-80-87029-25-1.
40. SLÁMA, O., DRBAL, J., PLÁTOVÁ L. 2008. *Umřít doma*. Brno: vydal Moravskoslezský kruh, o.s., 2008. 80 s. ISBN 978-80-254-2788-0.
41. SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J. *Paliativní medicína pro praxi*. Galén, 2007. 362 s. ISBN 978-80-7262-505-5.
42. STUDENT, J.-CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální péče v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H+H Vyšehradská, s. r. o., 2006. 164 s. ISBN 80-7319-059-1.
43. SVATOŠOVÁ, M. 2003. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo, 2003. 150 s. ISBN 80-902049-4-5.
44. ŠRAMATÁ, M., *Sociálna práca a paliatívna starostlivosť*. In ŽIAKOVÁ, M., KOVALČÍKOVÁ, N., PAVLÍČEK, J. *Zborník príspevkov z 3. ročníka Medzinárodnej konferencie hospicovej a paliatívnej starostlivosti*. Trnava: Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce Trnavskej univerzity, 2005. s. 174-177. ISBN 80-88949-84-X.
45. ŠTEFKO, A., *Dôstojnosť človeka v starobe, chorobe a zomerení*. Trnava: Dobrá kniha, 2003. 145 s. ISBN 80-7141-429-8.

46. ŠTĚRBA, J. a kol. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: NCONZO, 2008. 240 s. ISBN 978-80-7013-483-2.
47. TAVERNIEROVÁ, Monique. 1996. *Paliativna starostlivosť*. Bratislava : Sofa, 120 s. ISBN 80-85752-51-4.
48. TĚŠINOVÁ, J., ŽĎÁREK, R., POLICAR, R. *Medicínské právo*, 1.vydání. Praha: C.H.Beck, 2011. 414 s. ISBN 978-80-7400-050-8.
49. THEOVÁ, A.-M., 2002. *Paliativní péče a komunikace*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 248 s. ISBN 978-80-87029-24-4.
50. VAĎUROVÁ, H., MUHLPACHER, P. *Kvalita života. Teoretická a metodická východiska*. Brno: Masarykova universita v Brně, Pedagogická fakulta., 2005. 143 s. ISBN 80-210-3754-7.
51. VORLÍČEK, J., ADAM, Z. et al. *Paliativní medicína*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing a.s., 1998. 480 s.
52. Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách) č. 372/2011 Sb.
53. Zákon o veřejném zdravotním pojištění č. 48/1997 Sb.

SEZNAM TABULEK A GRAFU

Tabulka 1: Pohlaví respondentů	58
Graf 1: Pohlaví respondentů	59
Tabulka 2: Věk respondentů	59
Graf 2: Věk respondentů.....	59
Tabulka 3: Rodinný stav respondentů	60
Graf 3: Rodinný stav respondentů	60
Tabulka 4: Dosažené vzdělání respondentů	60
Graf 4: Dosažené vzdělání respondentů	61
Tabulka 5: Pojem paliativní péče	61
Graf 5: Pojem paliativní péče.....	61
Tabulka 6: Pojem hospicová péče	62
Graf 6 : Pojem hospicová péče.....	62
Tabulka 7: Výskyt pojmu hospicová a paliativní péče	63
Graf 7: Výskyt pojmu hospicová a paliativní péče	63
Tabulka 8: Názory na hospice a paliativní péči	64
Graf 8: Názory na hospice a paliativní péči	64
Tabulka 9: Umístění nevléčitelně nemocných pacientů v hospici	65
Graf 9: Umístění nevléčitelně nemocných pacientů v hospici	65
Tabulka 10: Multidisciplinární hospicový tým	66
Graf 10: Multidisciplinární hospicový tým	66
Tabulka 11: Sociální pracovník jako součást hospicového týmu	67
Graf 11: Sociální pracovník jako součást hospicového týmu	67
Tabulka 12: Kontakt se sociálním pracovníkem	68
Graf 12: Kontakt se sociálním pracovníkem	68
Tabulka 13: Úlohy sociálního pracovníka	69
Graf 13: Úlohy sociálního pracovníka	69
Tabulka 14: Péče sociálního pracovníka o těžce nemocného pacienta	70
Graf 14: Péče sociálního pracovníka o těžce nemocného pacienta	70
Tabulka 15: Péče sociálního pracovníka o rodinu po smrti pacienta	71
Graf 15: Péče sociálního pracovníka o rodinu po smrti pacienta.....	71

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA P I: DOTAZNÍK

DOTAZNÍK

Vážení,

Jsem studentkou IMS Brno, obor Sociální pedagogika. Tento dotazník je vytvořen k získání informací o názorech populace na roli sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči, jakož i úroveň znalostí veřejnosti ohledně paliativní a hospicové péče.

Dotazník je anonymní.

1. Jsem : žena muž (označte prosím křížkem)

2. Můj věk:.....

3. Rodinný stav:.....

4. Vzdělání:.....

Datum vyplnění: (den, měsíc, rok).....

5. Znáte význam pojmu paliativní péče?

ano

ne

6. Znáte význam pojmu hospicová péče?

ano

ne

7. Kde jste se setkali s pojmem hospicová a paliativní péče?

- osobní kontakt
- televize a média
- literatura a tisk
- nemocniční nebo pečovatelské zařízení

8. Jaký je Váš názor na hospice a paliativní péči v nich poskytovanou?

- kladný, je to výborné, že jsou a stále vznikají
- záporný, je to zbytečný „luxus“
- nevím

9. Myslíte si, že je vhodné, aby umírající, těžce, či nevléčitelně nemocní lidé byli umístěni v hospicovém zařízení?

- ano
- ne
- nevím

10. Znáte složení multidisciplinárního týmu hospicové paliativní péče?

- ano
- ne

11. Víte, že součástí hospicového týmu je sociální pracovník?

- ano
- ne

12. Setkali jste se se sociálním pracovníkem (i v nepřímé souvislosti)?

ano

ne

13. Víte, jaké úkoly plní sociální pracovník v rámci paliativní a hospicové péče?

ano

ne

14. Přijali byste pomoc sociálního pracovníka, pokud byste byli v situaci, že máte v rodině těžce nemocného příbuzného?

ano

ne

nevím

15. Přijali byste pomoc sociálního pracovníka po smrti svého blízkého?

ano

ne

nevím

Děkuji vám za čas, který jste věnovali vyplnění dotazníku!

Bc. Kateřina Doležalová