

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Teologická fakulta

Katedra praktické teologie

Diplomová práce

PÉČE O ONKOLOGICKY NEMOCNÉHO JEDINCE V HOSPICI A V NEMOCNICI

(Porovnání celkové péče se zaměřením na vzájemnou komunikaci, uspokojování základních potřeb, zachování a respektování jedinečnosti a důstojnosti v posledních chvílích života z pohledu nejbližších)

Vedoucí práce: Mgr. Michal Opatrný, Dr. theol.

Autor práce: Bc. Markéta Nováková

Studijní obor: Etika v sociální práci

Ročník: Třetí

2012

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., v platném znění, souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce.

Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb., zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

30. března 2012

.....

Děkuji vedoucímu diplomové práce Mgr. Michalu Opatrnému, Dr. theol.  
za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce.

Velké poděkování patří také MUDr. Janě Šefrové a hospicům, v nichž jsem mohla  
realizovat výzkum. Bez jejich pomoci by tato práce nevznikla.

# OBSAH

Úvod .....	7
<b>1. Onkologicky nemocný jedinec .....</b>	<b>9</b>
1.1. Onkologická diagnóza z pohledu statistických ukazatelů .....	9
1.1.1. Definice onkologického onemocnění .....	10
1.1.2. Rizikové faktory v rozvoji onkologického onemocnění (vnější, genetické) .....	11
1.2. Kvalita života na pozadí prožívání onkologické diagnózy, aneb co ode mne ještě život očekává .....	11
1.2.1. Fáze prožívání nemoci .....	12
1.2.2. Kvalita života onkologicky nemocného .....	13
1.2.3. Kvalita života nejbližších .....	16
<b>2. Hospic a hospicová péče .....</b>	<b>19</b>
2.1. Stinné stránky péče o umírající v minulosti .....	19
2.2. Průlom v péči o nevléčitelně nemocné – naděje umírajících .....	21
2.2.1. Nejasnost definic základní terminologie .....	21
2.2.2. Počátky šíření hospicové myšlenky mezi širší veřejnost v zahraničí .....	23
2.2.3. Šíření hospicové myšlenky mezi širší veřejnost v České republice ....	24
2.3. Hospicová paliativní péče a její charakteristické rysy .....	25
2.3.1. Formy hospicové paliativní péče .....	25
2.3.2. Garance hospicové paliativní péče, aneb co paliativní péče nemocnému slibuje a co nikoliv .....	26
2.3.3. Multidisciplinarita hospicového týmu a místo sociálního pracovníka v něm .....	26
2.3.4. Péče nejen o umírající, ale i rodinné příslušníky .....	29
2.3.5. Dobrovolnická činnost v hospicovém prostředí .....	30
2.4. Eticky problematické otázky v paliativní péči .....	30
2.4.1. Principy prvního a druhého řádu .....	31
2.4.2. Eticky problematické okruhy .....	32

<b>3. Onkologicky nemocný jedinec v nemocniční péči .....</b>	<b>33</b>
3.1. Moderní medicína a onkologicky nemocný jedinec .....	33
3.2. Kurativní a nekurativní léčba onkologického onemocnění .....	34
3.3. Alternativní medicína neboli léčitelství v léčbě onkologického onemocnění .....	35
3.4. Komunikace ošetřujícího týmu s onkologicky nemocným jedincem .....	36
3.4.1. Rozhovor a první kontakt lékaře s nemocným .....	37
3.4.2. Rozhovor a první kontakt zdravotní sestry s nemocným .....	39
3.4.3. Zohlednění fází E. Kübler – Ross v komunikaci s nemocným .....	40
3.4.4. Komunikace slovy, ale i beze slov .....	41
<b>4. Lékařská etika v souvislostech onkologického onemocnění .....</b>	<b>43</b>
4.1. Eticky problematické situace v období pre finem .....	44
4.1.1. Pravda na nemocničním lůžku a zásady sdělování onkologické diagnózy .....	44
4.1.2. Informovaný souhlas .....	47
4.1.3. Respektování lidské důstojnosti a autonomie nemocného jedince .....	49
4.1.4. Ochrana osobních dat a povinnost mlčenlivosti .....	52
4.2. Eticky problematické situace v období in finem .....	52
4.3. Eticky problematické situace v období post finem .....	54
4.4. Problematické situace z pohledu etiky a možné způsoby jejich řešení .....	55
<b>5. Umírání a smrt – důsledek onkologického onemocnění .....</b>	<b>62</b>
5.1. Terminální stav onkologicky nemocného .....	62
5.2. Můžeš jít .....	63
5.2.1. Péče o mrtvé tělo .....	65
5.3. Doprovázení pozůstalých .....	66
5.3.1. Ztráta blízkého – rodiče, životního partnera, sourozence, dítěte, Prarodiče .....	66
5.3.2. Truchlení pozůstalých .....	67
5.4. Pomoc v období zármutku .....	71

<b>6. Výzkum .....</b>	<b>77</b>
6.1. Cíl výzkumu .....	77
6.2. Formulace hypotéz a jejich zdůvodnění .....	78
6.3. Metodika výzkumu .....	80
6.3.1. Metoda výzkumu .....	80
6.3.2. Technika výzkumu .....	80
6.3.3. Realizace výzkumu – výběry respondentů a způsob jejich oslovení ...	80
6.4. Výsledky výzkumu a jejich interpretace .....	81
6.4.1. Shrnutí – odpovědi jednotlivých respondentů dotýkajících se vlastních zkušeností ve vztahu k nevy léčitelně nemocnému .....	93
6.5. Výsledky ve vztahu k hypotézám .....	94
<b>7. Zhodnocení výsledků výzkumu formou diskuze .....</b>	<b>99</b>
<b>Závěr .....</b>	<b>100</b>
<b>Seznam použitých zdrojů .....</b>	<b>101</b>
<b>Seznam příloh .....</b>	<b>109</b>
Příloha I. – Dotazník pro nejbližší příbuzné nevy léčitelně nemocného .....	110
Příloha II. – Seznam poskytovatelů hospicové paliativní péče v České republice .....	113
<b>Abstrakt .....</b>	<b>115</b>
<b>Abstract .....</b>	<b>116</b>

## Úvod

Otázky související s problematikou smrti a procesu umírání se zdají být poslední dobou stále více a více aktuální. Na toto téma můžeme zaznamenat nejrůznější odborné diskuze, debaty, konference, články či statě v nejrůznějších publikacích. Dokonce i laická veřejnost o takovéto téma projevila zájem. Jak jinak si vysvětlit narůstající množství nabídek vzdělávacích kurzů a seminářů adresovaných právě lidem z řad neodborníků.

Středem zájmu veškerých iniciativ je samozřejmě otázka kvalitní celkové péče v průběhu nevléčitelného onemocnění. Nejčastěji zmiňované „bolesti“ se týkají zohledňování a uspokojování všech potřeb (bio–psycho–spirito–sociálních) nemocného i jeho nejbližších, které reagují a mění své pořadí a aktuálnost vzhledem k měnícímu se zdravotnímu stavu.

Zamyslíme-li se nad tématem hlouběji, vyvstanou nám z něj nejrůznější otázky nejen etického charakteru, které se jeví jako velice závažné a aktuální především v době, kdy dnešní moderní medicína přes veškerý svůj rozvoj a možnosti, neumí stále ještě některé druhy onemocnění vyléčit. Zejména se jedná o rakovinová bujení, jejichž počet rok od roku závratným způsobem narůstá.

„Okleštěná“ péče poskytovaná na jednotlivých nemocničních odděleních se jeví stále více jako nedostačující. Proto zde také již několik let fungují zařízení poskytující paliativní péči, které se snaží tyto nedostatky kompenzovat. Jsem přesvědčena, že nevléčitelně nemocný jedinec si nyní více než kdy jindy přeje strávit poslední dny svého života se svými blízkými v útulném a přívětivém prostředí bez bolestí a zbytečně zatěžujících léčebných úkonů. Na první pohled by se mohlo zdát, že toto vše se bezprostředně dotýká jen zdravotnického personálu v přímé ošetrující péči, opak je pravdou. V tomto procesu je velkou měrou zapojen i sociální pracovník, byť nemusí být s nemocným a jeho nejbližšími v každodenním kontaktu.

Tuto problematiku se snažím zpracovat pomocí nejnovějších sociologicky, psychologicky či eticky orientovaných literárních titulů. Mezi ty nejzákladnější publikace „odborníků z praxe“, nepochybně patří – Vorlíček, Haškovcová, Opatrná, Kranzová, Křivohlavý, Munzarová, Frankl, Špatenková nebo Kubíčková.

**Hlavním cílem mé diplomové práce je podat ucelený teoretický přehled na problematiku péče o nevléčitelně nemocného jedince a následně**

**prostřednictvím dotazníkového šetření poukázat, popsat a zanalyzovat možné rezervy, popřípadě vyzdvihnout klady a prvky péče, které mohou přinést pro oba typy zařízení (hospic, nemocnici) inspirující a motivující poznatky a náměty k zamyšlení.**

V prvních 5 kapitolách čerpám z dostupné odborné literatury a internetových zdrojů. Úvodní čtyři kapitoly se podrobněji věnují onkologicky nemocnému jedinci, který i přes své neléčitelné onemocnění má právo na uspokojování svých základních potřeb a odpovídající komunikaci, týkající se především sdělení diagnózy a prognózy, vysvětlení jednotlivých léčebných postupů, respektování své jedinečnosti a důstojnosti (viz problematika lékařské etiky – 4. kapitola), vlastních přání a přiměřenou kvalitu života. Toto vše by se vždy mělo odrazit v následné péči, která může být poskytována v nejrůznějších typech zařízení (hospic, nemocnice, domácí prostředí – kapitola 2 a 3).

5. kapitola se pak věnuje pozůstalým, kteří prožívají jedny z nejtěžších chvil svého života, na které se člověk může jen velice těžko dopředu připravit. Někteří se vyrovnávají se svou situací sami, jiní potřebují pomoc zvenčí. V této souvislosti můžeme hovořit o tzv. doprovázení nebo poradenství pro pozůstalé.

Poslední kapitola vychází z dotazníkového šetření – resp. osobních zkušeností nejbližších příbuzných nemocného, na základě kterých se snažím porovnat celkovou péči v obou zařízeních.

Domnívám se, že diplomová práce by mohla být přínosná jak všem zájemcům z řad laické veřejnosti, tak i vedení nemocnic a hospiců, které by na základě výzkumných informací mohlo iniciovat změny směřující ke zkvalitnění poskytovaných služeb a následné oboustranné spokojenosti.



## 1. Onkologicky nemocný jedinec

*„... včera naše děti nastoupily do osmé třídy a já do špitálu. Ozývalo se to už během dovolené, ale pořád jsem doufala, že je to zase ten houser. Tentokrát to bohužel nebyl. I když mi tvrdí, že je to malé a ohraničené a ozařování to zastaví, mám strach.“<sup>1</sup>*

V této kapitole se budu podrobněji věnovat onkologicky nemocnému jedinci, jeho potřebám a pocitům, doprovázejícím sdělení nepříznivé diagnózy, která zásadním způsobem mění vnímání a celkový pohled na svět i život samotný.

To, co nemocný cítí a prožívá, se odráží i v životě jeho nejbližších – především rodiny, která pro tuto chvíli bude hrát jednu z nejdůležitějších rolí.

Pro obě strany tak začíná běh na dlouhou trať. Budou muset překonat nejednu překážku, vyřešit mnoho problémů, ale především (za všech okolností) stát pevně po boku toho, který je nyní nejvíce potřebuje.

Právě v této chvíli platí více než kdy jindy známé úsloví, že vše potřebuje svůj čas, přestože se může zdát, že ho již mnoho nezbyvá.

### 1.1. Onkologická diagnóza z pohledu statistických ukazatelů

Statistické údaje týkající se onkologického onemocnění zveřejněné Českou onkologickou společností Jana Evangelisty Purkyně vykazují tyto alarmující parametry:

- každý 3. obyvatel v České republice onemocní rakovinou a každý 4. na ni zemře,
- každých 8 minut přibude jeden nový onkologický pacient,
- ročně onemocní přibližně 730 000 lidí,
- ročně na rakovinu zemře 27 000 lidí, což v přepočtu znamená 74 lidí denně (každých 20 minut zemře jeden člověk),
- Česká republika zaujímá v onkologickém onemocnění přední místa v Evropě, 1. místo pak v četnosti onkologického onemocnění tlustého střeva,
- nejčastější onkologická onemocnění u mužů: karcinom plic, zvýšil se nárůst karcinomu tlustého střeva, konečníku a prostaty, naopak výskyt karcinomu žaludku poklesl,

---

<sup>1</sup> SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 57.

- nejčastější ženská onkologická onemocnění: karcinom prsu, zarážející vzrůstající tendence se objevila u karcinomu plic, výskyt karcinomu žaludku poklesl a počet karcinomu děložního čípku vlivem prevence zůstal nezměněn,
- nejrychlejší nárůst je zaznamenán u nádorů plic, tlustého střeva a konečníku,
- předpokládá se, že za rok 2011 bude nově diagnostikováno 8 573 zhoubných nádorů tlustého střeva a konečníku a 6 785 zhoubných nádorů plic.<sup>2</sup>

### 1.1.1. Definice onkologického onemocnění

Abychom snáze pochopili problematiku onkologické diagnózy, je zapotřebí si ujasnit základní terminologii a používat ji ve správném významu.

V běžné řeči se používají nejrůznější synonyma, která jsou libovolně zaměňována, ačkoliv mezi nimi existují podstatné rozdíly. Zářným příkladem je například směšování či zaměňování pojmů NÁDOR, TUMOR a RAKOVINA.

Další problematickou stránkou věci je samotný fakt, že pod slovem RAKOVINA (u nás asi nejčastěji užívané) si mnoho lidí představí člověka trpícího, kterému již není pomoci a tudíž jediným vysvobozením je co nejrychlejší smrt, tj. stihnout zemřít dříve, než se dostaví nesnesitelné a kruté bolesti. To, že bolest představuje v dnešní moderní medicíně poměrně snadno řešitelný problém, již mnohdy neberou v úvahu. Na první pohled nevinná myšlenka, mohlo by se říci i strachem opodstatněná, může mnohé přivést k souhlasu s urychlením smrti – tedy euthanasie.

Touto složitou problematikou se však nyní nechci zabývat. Osobně jsem přesvědčena, že pokud je jedinci věnován dostatek času, lidský přístup, kvalitní péče a dostatečný prostor k řešení bolesti (nejen fyzické), starostí a trápení, je otázka žádosti o euthanasie bezpředmětná.

Profesor Šíkl nádor definoval jako: „*místní výstřelek tkáňového růstu, nedostatečně regulovaný, tedy více méně autonomní, a vymykající se postulátu celovztáženosti (integrity) organismu.*“<sup>3</sup> Zjednodušeně řečeno buňka, nebo více buněk se začne nekontrolovatelně dělit a všechny další buňky se dále rozdělují dle tohoto neřízeného schématu. Postupně se jich na jedno místo nakumuluje velké množství, které začne utlačovat okolí.<sup>4</sup>

<sup>2</sup> Srov. linkos.cz [online]. [cit. 2011-11-02]. Dostupné na WWW: <http://www.linkos.cz/co-musite-vedet/ceska-republika-a-rakovina-v-cislech/>.

<sup>3</sup> DOSTÁLOVÁ, O. *Jak vzdorovat rakovině*, s. 19.

<sup>4</sup> Srov. DOSTÁLOVÁ, O. *Jak vzdorovat rakovině*, s. 19.

Pokud je tento novotvar ohraničený a pouze utlačuje tkáň, jedná se o benigní (nezhoubný) nádor. Pakliže se nádor rychle zvětšuje, prorůstá mezi nebo dokonce vně buněk okolních tkání a narušuje je, nemá jasné ohraničení, rozšiřuje se krevní cestou na jiná místa (metastazuje), jedná se o nádor maligní (zhoubný).<sup>5</sup>

Zhoubné nádory se ještě dále rozdělují dle tkáně, ve které se vyvinuly. Jedná se o karcinomy (pravá rakovina, z buněk kůže, sliznice), sarkomy (z pojivových tkání), lymfomy (z mízních uzlin) aj.<sup>6</sup>

### 1.1.2. Rizikové faktory v rozvoji onkologického onemocnění (vnější, genetické)

Co možná nejpřesnější zjištění podílu vnějších rizikových faktorů při vzniku nádorových onemocnění má zásadní význam v oblasti primární prevence, jejímž cílem je ovlivňování a snižování těchto rizik.<sup>7</sup>

Na toto téma byla provedena řada celosvětových výzkumných studií s následujícím výsledkem – u 75 % - 95 % všech nádorů byly patrné vlivy zvenčí, které do značné míry rozhodovaly o tom, zda jedinec onemocní či ne. Zevními vlivy bylo myšleno: **kouření**, konzumace alkoholu, **nadváha** a obezita, infekce, sluneční záření, škodlivé životní a pracovní prostředí, **nedostatek pohybu**, atd.<sup>8</sup>

Druhou skupinou rizikových faktorů, která podmiňuje rozvoj nádorového onemocnění, jsou genetické vlivy a predispozice k mutacím některých genů. Výskyt nádoru v rodině je tak vždy pádným důvodem ke genetickému vyšetření.<sup>9</sup>

## 1.2. Kvalita života na pozadí prožívání onkologické diagnózy, aneb co ode mne ještě život očekává

Sdělením zprávy o nevy léčitelné nemoci se jedinci převrátí život vzhůru nohama. Vše co v životě budoval, k čemu směřoval, o čem snil, se změnilo. Nic nezůstalo stejné. Jistoty přestávají být jistotami a nemocný stojí sám bez opory na počátku cesty, o které neví, kam povede a co ho na ní čeká.<sup>10</sup>

<sup>5</sup> Srov. DOSTÁLOVÁ, O. *Jak vzdorovat rakovině*, s. 19.

<sup>6</sup> Srov. DOSTÁLOVÁ, O. *Jak vzdorovat rakovině*, s. 20.

<sup>7</sup> Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J., et al. *Obecná onkologie*, s. 1.

<sup>8</sup> Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J., et al. *Obecná onkologie*, s. 2.

<sup>9</sup> Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J., et al. *Obecná onkologie*, s. 27.

<sup>10</sup> Srov. CHOVANCOVÁ, Z., VAŠKOVÁ, J. *Diagnóza nádor a co dál... Průvodce životem nemocného rakovinou*, s. 16.

### 1.2.1. Fáze prožívání nemoci

Elizabeth Kübler-Ross ve své knize O smrti a umírání popsala na základě svých mnohaletých zkušeností s onkologicky nemocnými, pět základních reakcí jedince na nevléčitelné onemocnění.<sup>11</sup>

První fází je šok (negace, popírání). Pacient je informován o své diagnóze i prognóze, na základě které si uvědomuje bezprostřední ohrožení svého života.<sup>12</sup> Tento nezvratný fakt se snaží potlačit a popřít. Typickou reakcí je uklidňování sám sebe tím, že se nejspíš jedná o omyl, ke kterému došlo záměnou výsledků.<sup>13</sup>

Druhou fází je agrese (hněv, vzpoura). Jedinec pociťuje zradu vlastním tělem. Zlost má nejen vůči sobě, ale i ostatním, kteří jsou zdraví.<sup>14</sup> Klasickou otázkou pro toto období, je – proč zrovna já?<sup>15</sup>

Pro jedince je velice důležité, aby mohl „ventilovat“ své pocity, aniž by mu okolí dávalo najevo pohoršení nad jeho reakcemi.<sup>16</sup>

Ve fázi smlouvání (vyjednávání) se jedinec snaží prodloužit (maximálně) svůj život s nemocí. Hledá zázračné léky a diety, zkouší léčbu léčitelů, slibuje, vyjednává s autoritou (lékařem, Bohem). Je ochoten vyzkoušet cokoli za jakoukoliv cenu. V tomto období musíme být maximálně trpěliví a nesnažit se nic uspěchat.<sup>17</sup>

Čtvrtou fází je fáze deprese (smutku). Pokud nemocný pozná, že jeho veškeré dosavadní snahy byly marné, upadá do deprese, která může mít nejrůznější projevy (neklid, nekoordinovanost činnosti, strnulost, uzavřenost, apod.).<sup>18</sup>

Pro jedince je důležité, aby mu někdo naslouchal, pomohl mu urovnat „neutěšené“ vztahy, či řešit situace, na které již nemá sám dostatek sil – např. zajištění rodiny.<sup>19</sup>

Poslední fází je smíření předpokládá vyrovnání se a přijetí nemoci jako nezměnitelného faktu.<sup>20</sup> „Skončil boj, je čas loučení.“<sup>21</sup>

Smíření (není totéž co rezignace) s nevléčitelnou nemocí, ke které neodvratně patří umírání a smrt, souvisí s uměním ztišit se a rozjímat nad skrytým významem bolesti a utrpení, které prožívám.

<sup>11</sup> Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J., et al. *Obecná onkologie*, s. 307.

<sup>12</sup> Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J., et al. *Obecná onkologie*, s. 319–320.

<sup>13</sup> Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 25.

<sup>14</sup> Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J., et al. *Obecná onkologie*, s. 320.

<sup>15</sup> Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 25.

<sup>16</sup> Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 25.

<sup>17</sup> Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 25.

<sup>18</sup> Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J., et al. *Obecná onkologie*, s. 320.

<sup>19</sup> Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 25.

<sup>20</sup> Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 25.

<sup>21</sup> SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 25.

Nemoc tak může být symbolickou překážkou, abychom se zastavili a hlouběji popřemýšleli o našem životě - o tom, kam spěcháme, proč to či ono konáme a zda je to moudré.<sup>22</sup> Člověk se až utrpením stává vnímavějším,<sup>23</sup> vyzrálejší, bohatším a mocnějším.<sup>24</sup>

Nemocí můžeme být také „donuceni“ k hledání smyslu a zorientování se v životě. Mnozí lidé po zkušenosti s nemocí (o nevyléčitelné to platí dvojnásob) vidí svůj život v zcela jiném světle<sup>25</sup> - světle vděčnosti za to, co máme, co nám bylo dáno.<sup>26</sup>

Nad významem utrpení a bolesti se zamýšlí i známý psycholog V. E. Frankl. Ve své knize „A přesto říci životu ano“ popisuje život v koncentračním táboře, který je spojen s mnoha útrapami a strádáním.

Žít život bez překážky a snažit se z něj vytěžit maximum pro svůj užitek není až tak těžké. Daleko větším uměním je statečně se postavit čelem k životnímu utrpení a chápat tuto bolest jako úkol, který by měl být právě a jenom mnou vykonán. I v těchto chvílích, kdy se zdá všechno beznadějně, je možné najít něco, nebo někoho, pro koho (co) stojí bojovat, pokračovat dál na své cestě životem a vzpřímeně hledět do budoucna.<sup>27</sup>

### 1.2.2. Kvalita života onkologicky nemocného

*„V souvislosti s umíráním si obvykle klademe otázku po kvantitě, tj. délce života, či počtu dní, které má pacient ještě před sebou, nežli otázku po kvalitě života.“<sup>28</sup>*

Kvalita života by za každých okolností měla být základním motivujícím prvkem v péči (paliativní i nemocniční) o nevyléčitelně nemocného. Pojem sám o sobě je těžko definovatelný. Dotýká se mnoha aspektů lidského života (např. smyslu existence, podmínek pro šťastný život, vnějších a vnitřních rozměrů jedince), včetně souvislosti s hodnotami a uspokojováním základních potřeb.<sup>29</sup>

Hodnotou vyjadřujeme to, čeho si ceníme, co svým životem vytváříme. V této souvislosti se pak hovoří o životě „který ještě má, nebo již nemá cenu.“<sup>30</sup>

<sup>22</sup> Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Křesťanská péče o nemocné*, s. 63.

<sup>23</sup> Srov. DOBRÍKOVÁ - PORUBČANOVÁ, P. a kol. *Nevyléčitel'ne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti*, s. 101.

<sup>24</sup> Srov. FRANKL, V. E. *Lékařská péče o duši*, s. 109.

<sup>25</sup> Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Křesťanská péče o nemocné*, s. 63.

<sup>26</sup> Srov. MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*, s. 87.

<sup>27</sup> Srov. FRANKL, V. E. *A přesto říci životu ano*, s. 8, s. 71-80.

<sup>28</sup> KŘIVOHLAVÝ, J., KACZMARCZYK, S. *Poslední úsek cesty*, s. 35.

<sup>29</sup> Srov. MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*, s. 38.

<sup>30</sup> Srov. MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*, s. 39.

Hodnotová orientace se v průběhu nemoci mění. Fyzická a psychická omezení donutí nemocného k přehodnocení hodnotového systému tak, aby mohl žít kvalitní život.<sup>31</sup>

Tak, jak ubývají síly, ztrácí člověk schopnost vykonávat fyzickou práci (pracovat znamená vytvářet materiální hodnoty), ale i přesto může milovat, obdivovat krásu přírody (realizovat zážitkové hodnoty). Pokud i zážitkové hodnoty se stanou pro nemocného nedosažitelnými, jsou zde ještě hodnoty nejvyšší - hodnoty postojové, které jsou realizovány v postoji vůči své nemoci a prožívanému utrpení.<sup>32</sup> Tím, že jedinec v sobě najde odvahu čelit bolesti a utrpení, dává životu smysl. Nemocí, bolestí, ani utrpením se smysl ze života nevytrácí.<sup>33</sup>

Dalším předpokladem pro prožívání kvalitního života, jsou v dostatečné míře uspokojované základní potřeby (nejen biologické) nemocného.

Z definice WHO, která zdraví chápe jako tělesné, duševní, sociální a spirituální blaho jedince, můžeme odvodit čtyři základní okruhy potřeb – biologické, psychologické, sociální a spirituální.<sup>34</sup>

### Biologické potřeby

Tyto potřeby zahrnují vše, co potřebuje tělo.<sup>35</sup> Uspokojením biologických potřeb u onkologicky nemocného rozumíme především péči o spánek, celkovou hygienu, zabezpečení dostatečného množství tekutin a jídla, péči o dutinu ústní, potřebu pohybu (vstát z lůžka), čistotu v případě inkontinence, polohování u imobilních nemocných, aj.<sup>36</sup>

### Psychologické potřeby

Důležité je, aby nemocný mohl otevřeně hovořit o tom, čeho se bojí, co ho trápí, z čeho má strach.<sup>37</sup>

---

<sup>31</sup> Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J., et al. *Obecná onkologie*, s. 316.

<sup>32</sup> Srov. DOBRÍKOVÁ – PORUBČANOVÁ, P. a kol. *Nevyléčitel`ne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti*, s. 99.

<sup>33</sup> Srov. FRANKL, V. E. *Lékařská péče o duši*, s. 62.

<sup>34</sup> Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 14, s. 19.

<sup>35</sup> Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 19.

<sup>36</sup> Srov. DOBRÍKOVÁ - PORUBČANOVÁ, P. a kol. *Nevyléčitel`ne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti*, s. 73–74.

<sup>37</sup> Srov. DOBRÍKOVÁ – PORUBČANOVÁ, P. a kol. *Nevyléčitel`ne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti*, s. 74.

V knize *Poslední úsek cesty* je tento strach blíže specifikován a popisován jako strach ze smrti, který v sobě nese několik dílčích složek - strach z bolesti, strach z opuštěnosti, strach ze selhání, strach z utrpení, strach regrese, strach o rodinu, aj. Má nejrůznější projevy a proniká do všech oblastí lidské osobnosti.<sup>38</sup>

Dále do této oblasti potřeb spadá také důvěra v ošetřující personál i nejbližší, respektování lidské důstojnosti a autonomie bez ohledu na zdravotní stav, či zajištění pocitu bezpečí a jistoty (bude o mě dobře postaráno).<sup>39</sup>

### Sociální potřeby

Ze samotné podstaty společenského zaměření jedince vyvstávají sociální potřeby. Ve většině případů nechce nemocný trávit své chvíle sám, izolován od okolí. Stojí o to komunikovat se světem, být v kontaktu s druhými lidmi, především pak s rodinou, vyřešit finanční a materiální zabezpečení nejbližších, aj.<sup>40</sup>

### Spirituální potřeby

Tyto potřeby se častokrát v závěru života ukazují jako nejnaléhavější a nejpálčivější. Nemocní bilancují, zamýšlejí se nad tím, co prožili, potřebují pocítit odpuštění a pocit smysluplnosti života až do jeho poslední chvíle. Pokud by zůstala potřeba smysluplnosti nenaplněna, dochází k stavu duchovní nouze.<sup>41</sup>

V této souvislosti můžeme hovořit i o dalších potřebách týkajících se nitra umírajícího. Jsou jimi například potřeba odpuštění (pustit od sebe pryč co nás zraňuje a trápí), potřeba lásky (uvědomit si trvalost lásky a láskyplných vztahů, hodnoty mít rád), potřeba naděje (nejsem sám, naděje věčného života), či potřeba transcendence (vědomí existence mezi nebem a zemí, něčeho co nás přesahuje).<sup>42</sup>

---

<sup>38</sup> Srov. KŘIVOHLAVÝ, J., KACZMARCZYK, S. *Poslední úsek cesty*, s. 27–28.

<sup>39</sup> Srov. DOBRÍKOVÁ - PORUBČANOVÁ, P. a kol. *Nevyliečitel ne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti*, s. 75–76.

<sup>40</sup> Srov. DOBRÍKOVÁ - PORUBČANOVÁ, P. a kol. *Nevyliečitel ne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti*, s. 76–77.

<sup>41</sup> Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 21.

<sup>42</sup> Srov. MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*, s. 87–90.

### 1.2.3. Kvalita života nejbližších

V péči o nemocného je zapotřebí si uvědomit, že nemocný je tím, kdo do velké míry určuje styl života rodiny.<sup>43</sup> Zásadně se mění nejen role jednotlivých členů rodiny (např. partner přebírá role, které donedávna plnil nemocný), ale i způsob chování vůči sobě navzájem, spousta věcí již neplatí tak, jak dříve, atd.<sup>44</sup>

Rodina v ošetřujícím procesu zastává dvě velice důležité role. Zaprvé je pro ošetřující personál zdrojem informací, na základě kterých dochází k optimálnímu sestavení péče. Zadruhé je aktivním členem přímé péče, ve které zastává nejružnější funkce např. ochrannou, podpůrnou, či preventivní.<sup>45</sup>

K tomu, aby byla rodina schopna začlenit se do ošetrovatelské péče co nejlépe, je zapotřebí taktéž kvalitního uspokojování všech jejích potřeb, na základě kterých můžeme předpokládat spokojenost, celkovou vyrovnanost a schopnost poskytovat kvalitní podporu a pomoc.

Velmi důležité je dostat pravdivé informace. Ačkoliv je základní povinností lékaře sdělit diagnózu nejprve samotnému nemocnému a pak teprve rodině, praxe bývá jiná.<sup>46</sup> Rodina je častokrát prvním, kdo se o nemoci dozví. Ta pak většinou ve snaze a dobré víře ochrání nemocného mu zcela, nebo částečně pravdu zamlčí.<sup>47</sup>

*„Tím se situace mění ve hru. Ve hru na soucit, na lásku, na pravdu, na podporu a porozumění. Taková hra končí rozčarováním a zklamáním na obou stranách.“<sup>48</sup>*

Předelegováním povinností lékaře na nejbližší se tak rodina ocitá v situaci, kdy místo toho, aby byla tím, kdo je utěšovatelem, tak je na zcela opačném konci – nositelem špatných zpráv, či tajemství.<sup>49</sup>

Nezřídkou pak dochází k bizarním až kuriózním situacím, kdy rodina ví, ale nechce zraňovat nemocného. Ovšem nemocný také ví, ale nechce zatěžovat rodinu. A tak obě strany vědí a zároveň nevědí.<sup>50</sup>

Dalšími potřebami jsou potřeby jistoty a bezpečí. Obavy z nezvládnutí nového, neznámého jsou vždy opodstatněné, zvláště pak hovoříme-li o umírání a smrti.

---

<sup>43</sup> Srov. OPTRNÝ, A. *Pastorační péče v méně obvyklých situacích II*, s. 12.

<sup>44</sup> Srov. CHOVANCOVÁ, Z., VAŠKOVÁ, J. *Diagnóza nádor a co dál... Průvodce životem nemocného rakovinou*, s. 26.

<sup>45</sup> Srov. BÁRTLOVÁ, S., MATULAY, S. *Sociologie zdraví, nemoci a rodiny*, s. 81.

<sup>46</sup> Srov. MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*, s. 75.

<sup>47</sup> Srov. CHOVANCOVÁ, Z., VAŠKOVÁ, J. *Diagnóza nádor a co dál... Průvodce životem nemocného rakovinou*, s. 17.

<sup>48</sup> CHOVANCOVÁ, Z., VAŠKOVÁ, J. *Diagnóza nádor a co dál... Průvodce životem nemocného rakovinou*, s. 17.

<sup>49</sup> Srov. MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*, s. 75.

<sup>50</sup> Srov. MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*, s. 76.



Je potřeba, aby nejbližší věděli, co bude následovat, jak se bude onemocnění pravděpodobně vyvíjet, jak zvládat příznaky nemoci, že vždy je k dispozici odborná pomoc a podpora, aj. Pokud má rodina jistotu, že nezůstane na vše sama, je často schopna zvládnout péči (až do samého konce) pomocí vlastních sil.<sup>51</sup>

V rámci emoční podpory by měl být jedinci nabídnut dostatečný prostor pro otevřené vyjádření vlastního smutku, obav a strachu, prostor, kde nemusí být neustále jen statečným a silným, kde se může beze strachu vyplakat.<sup>52</sup>

Důležité je také smíření a rozloučení se. Smířit se často znamená dořešit nevyřešené rodinné problémy, urovnat vzájemné vztahy. Řádné rozloučení se zemřelým je velice důležitým momentem v životě pozůstalých, zvláště v dnešní uspěchané době, pro kterou je typické neloučení se, loučení bez obřadu, bez pohledu na mrtvé tělo. Takovéto způsoby (ne)rozloučení jsou velice nebezpečné.<sup>53</sup>

Neméně významná je taktéž úleva od fyzické a psychické (emoční) zátěže, eliminace sociálního vyčlenění ze společnosti, řešení otázek dotýkajících se financí (nákladná péče, doplatky za léky) aj.<sup>54 55</sup>

### **Péče o sebe sama**

Celková péče je náročná nejen po stránce psychické, ale i fyzické. Proto je zapotřebí, aby ani pečující nezapomínali sami na sebe, na své zájmy, přátele. Jen jedinec odpočatý a vnitřně vyrovnaný může poskytnout tu nejlepší a nejkvalitnější péči.

Péče sama o sebe zasahuje do nejrůznějších oblastí každodenního života...<sup>56</sup> Sheila Cassidy věnovala svou pozornost zdravému fyzickému a psychickému stavu ošetřujícího personálu v jednom z prvních anglických hospiců. Na základě praktických poznatků a zkušeností vypracovala soubor 16 pravidel, kterým by se měl pečující personál pro zamezení pocitu vyčerpání (resp. vyhoření) řídit.<sup>57</sup>

- Buď k sobě vlídná, mírná a laskavá.
- Tvým úkolem je druhému pomáhat, ne se ho snažit změnit.
- Najdi si místo, kam se můžeš uchýlit, potřebuješ-li mít klid.

<sup>51</sup> Srov. MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*, s. 80.

<sup>52</sup> Srov. MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*, s. 85.

<sup>53</sup> Srov. MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*, s. 85.

<sup>54</sup> Srov. TOŠNEROVÁ, T. *Příručka pečovatele, starší dlouhodobě nemocný člověk v rodině - a co dál?*, s. 11–12.

<sup>55</sup> Srov. ANDRYSEK, O. a kol. *Mluv se mnou. Kniha o vzájemné komunikaci pacientů, jejich blízkých, lékařů a sester*, s. 37.

<sup>56</sup> Srov. KŘIVOHLAVÝ, J., PEČENKOVÁ, J. *Duševní hygiena zdravotní sestry*, s. 9.

<sup>57</sup> Srov. KŘIVOHLAVÝ, J., PEČENKOVÁ, J. *Duševní hygiena zdravotní sestry*, s. 10.

- Druhým buď oporou a povzbuzením.
- Cítit se bezmocnou a bezradnou je zcela přirozené.
- Pokud je to možné zkus, to co děláš, dělat pokaždé trochu jinak.
- Uvědom si, co se ti dnes podařilo a raduj se z toho.
- Buď tvůrčí!
- Buď v kontaktu s přáteli!
- Během dne si najdi čas, který máš jen pro sebe.
- Nedovol, aby chvíle, které máš jen pro sebe, ti někdo nebo něco narušilo.
- Nauč se říkat: rozhodla jsem se (než musím), nechci (než nemohu).
- Uvědom si, že nejsi všemohoucí a víc již dělat nemůžeš.
- Raduj se a směj se – ráda a často.<sup>58</sup>

---

<sup>58</sup> Srov. KŘIVOHLAVÝ, J., PEČENKOVÁ, J. *Duševní hygiena zdravotní sestry*, s. 10–11.

## 2. Hospic a hospicová péče

V této kapitole se budu podrobněji věnovat problematice hospiců, vývoji, poslání a filosofii hospicové péče, jejíž základní myšlenka přichází do české lékařské praxe teprve nedávno.

Teoretické informace čerpám jak z publikací zahraničních, tak i od domácích autorů, zastánců a průkopníků hospicové péče. Z českého prostředí jsou jimi především lékařky Marie Opatrná a Marie Svatošová či profesorka Helena Haškovcová.

### 2.1. Stinné stránky péče o umírající v minulosti - domácí a institucionální model umírání

U mnoha lidí dodnes přetrvává zidealizovaná představa péče a umírání v domácím prostředí jako toho nejlepšího, čeho se nevléčitelně nemocnému jedinci v minulosti mohlo dostat. Není tomu tak zcela. Takzvaný model domácího umírání naplňuje své základní poslání teprve v posledních dvou staletích, kdy společnost začala řešit otázku, jak zabezpečit nevléčitelně nemocným alespoň minimální materiální zázemí a základní podmínky pro uspokojování nejdůležitějších fyzických potřeb. Do této doby byla představa umírání a péče v domácím prostředí značně idealizována – realita ve většině případů byla zcela jiná – převažovala péče laická, výjimkou nebyla péče žádná.<sup>59</sup>

Je nutné podotknout, že model domácího umírání nikdy nemohl naplnit idylu umírání, jak ji popisuje nejrůznější dobová beletrie, ani to, co si pod tímto pojmem představujeme dnes my a to z toho důvodu, že mnoho lidí rodinu nemělo, nebo byla nefunkční, či potřebnému nedosažitelná.<sup>60</sup>

V důsledku úplné absence, či nefunkčního rodinného zázemí by se mohl tento model jevit jako nedosažitelný a tudíž neefektivní. Tak tomu však není. Haškovcová uvádí jeho velmi pozitivní vliv a nemalý přínos nejen pro samotného nemocného, ale i pro okolí.<sup>61</sup>

---

<sup>59</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie, nauka o umírání a smrti*, s. 26.

<sup>60</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie, nauka o umírání a smrti*, s. 27.

<sup>61</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie, nauka o umírání a smrti*, s. 28.

„... každý člen rodiny se v průběhu života setkal s umírajícím, a následně také s mrtvým tělem. Každý tedy věděl, jak vypadá umírání a smrt zblízka.“<sup>62</sup> Domnívám se, že tato pozitiva přesahují a oslovují i v dnešní době.

Protipólem k péči a umírání v domácím prostředí se postupně začínal vyvíjet institucionální model umírání. V počátcích bylo jeho prioritou zajistit vážně nemocnému čisté lůžko, teplo, jídlo, pití a základní hygienické ošetření. Tuto základní péči nemocnému zpravidla zajišťovaly azylové domy, později zdravotnická zařízení (tzv. špitály), kde byl do jedné místnosti nakumulován velký počet jedinců vyžadující neodkladnou péči. Takovýto stav byl neúnosný a čím dál více se ozývaly hlasy po nápravě. Postupně se začaly podmínky měnit k lepšímu – byl odborně vzděláván zdravotní personál, ale umírající jedinec a problematika důstojného umírání stála pořád mimo centrum pozornosti.<sup>63</sup>

Pokud někdo umíral, tak ležel na lůžku „mezi všemi“ a péče o něj se ze strany personálu omezila pouze na to nejnужnější. Aby byli druzí uchráněni pohledu na smrt a umírající měl klid, vznikla praxe tzv. bílé zástěny – plenty, která byla hojně běžně užívána od 20. let 20. století. Další „ochraňujícím“ postupem byl převoz umírajícího na speciálně vyhrazený pokoj pro „tuto chvíli“. Od něj se již v současnosti ustoupilo, protože se prokázalo, že příznivě nepůsobí na psychiku jak samotného nemocného, tak ani na jeho spolupacienty. Byl preferován také absolutní klid pro nemocného, čehož bylo dosaženo vyloučením veřejnosti i jeho nejbližších z péče.<sup>64</sup>

Praxe bíle plenty se bohužel v mnoha zařízeních používá dodnes, od převozu do vedlejší místnosti se již upustilo.<sup>65</sup> Negativum tohoto modelu je na první pohled zřejmé – strohá profesionální péče.<sup>66</sup>

Na pozadí tohoto vývoje, který po mnoha let panoval nejen ve světě, ale i v České republice, se postupem času pomaloučku rodily nevyhlášeně nemocným a jejich nejbližším nové vyhlídky na zlepšení neutěšené situace. Touto nadějí se stala paliativní péče. Péče, která garantuje lidský přístup, zachování lidské důstojnosti, utišení bolestí a dalších symptomů souvisejících s onemocněním a v neposlední řadě přítomnost někoho z ošetřujícího týmu, nebo nejbližších v posledních chvílích života.<sup>67</sup>

---

<sup>62</sup> HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie, nauka o umírání a smrti*, s. 28.

<sup>63</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie, nauka o umírání a smrti*, s. 30–31.

<sup>64</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie, nauka o umírání a smrti*, s. 30–31.

<sup>65</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie, nauka o umírání a smrti*, s. 30–31.

<sup>66</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie, nauka o umírání a smrti*, s. 31.

<sup>67</sup> Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 115.

## 2.2. Průlom v péči o nevyлéčitelně nemocné – naděje umírajících

Abychom snáze pochopili dějinné souvislosti vývoje paliativní medicíny je zapotřebí se ohlédnout v čase zpět – do období 19. století, kdy nastává po celém světě epidemiologický zlom, v jehož důsledku dochází ke změnám v příčinách úmrtí.

Clark hovoří o takzvaném přechodu od smrtelných chorob s rychlou progresí k chronickým život ohrožujícím chorobám.<sup>68</sup> Zjednodušeně lze říci, že již neplatí zkušenost s průběhem onemocnění v minulosti, kterou profesorka Haškovcová výstižně shrnula do věty: „lidé krátce stonali a rychle umírali.“<sup>69</sup>

Ve dvacátém století proces změn příčin úmrtnosti stále pokračuje – lékařská péče je dostupnější, snižuje se kojenecká úmrtnost, četnost výskytu infekčních degenerativních onemocnění v důsledku rozvoje medicínských postupů a preventivních opatření, dochází ke zlepšení životní úrovně atd.<sup>70</sup> Odchod ze života se tak pro mnoho lidí stává zdoluhavým procesem.<sup>71</sup>

Převratné změny v oblasti lidského zdraví vyvolávaly mnoho závažných otázek a problémů, na které bylo potřeba vhodným způsobem zareagovat.

Docházelo ke zřizování nemocnic, avšak na smrt zde bylo pohlíženo jako na něco, co je nevítané a je třeba „porazit“. V péči o umírající se tedy začínají angažovat církevní řády, komunity a dobrodinci a jejich snaha vedla až k dnešní podobně paliativní péče. V druhé polovině 20. století se paliativní medicína začíná prosazovat i ve zdravotnických a sociálních zařízeních.<sup>72</sup>

### 2.2.1. Nejednotnost definic základní terminologie

Paliativní medicína a paliativní péče se staly základním stavebním prvkem hospicové myšlenky (péče), o které se podrobněji zmíním v následujícím textu. Abychom měli zcela ucelený přehled o této problematice, zastavím se na chvíli u pojmů, které jsou pro hospicovou terminologii stěžejními.

Je potřeba zdůraznit, že existuje rozdíl mezi pojmy paliativní péče a paliativní medicína, ačkoliv jsou stále mnoha lidmi vzájemně zaměňovány.

---

<sup>68</sup> Srov. Clark, D. *Historie paliativní péče, kulturní a genderové vlivy v jejím rozvoji*, in PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ, CH. (eds.). *Principy a praxe paliativní péče*, s. 47.

<sup>69</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie, nauka o umírání a smrti*, s. 24.

<sup>70</sup> Srov. PROTIVÍNSKÁ, L. *Garance a jejich naplňování v hospicové paliativní péči – diplomová práce*, s. 15.

<sup>71</sup> Srov. Clark, D. *Historie paliativní péče, kulturní a genderové vlivy v jejím rozvoji*, in PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ, CH. (eds.). *Principy a praxe paliativní péče*, s. 47.

<sup>72</sup> Srov. Clark, D. *Historie paliativní péče, kulturní a genderové vlivy v jejím rozvoji*, in PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ, CH. (eds.). *Principy a praxe paliativní péče*, s. 47–49.

Problémem není jen směšování těchto dvou pojmů, ale i nejednotnost v definicích dalších termínů spadající do této oblasti. Tohoto si je vědoma i Evropská asociace paliativní péče (EAPC), a proto doporučuje pro následující základní pojmy používat tyto pracovní definice.

Prvním z nich je již zmíněný termín paliativní péče. „*Paliativní péče představuje aktivní celkovou péči o pacienta, jehož onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu. Zásadně důležité je mírnění bolesti a dalších příznaků a sociálních, psychologických a duchovních problémů. Paliativní péče je ve svém přístupu interdisciplinární a do své působnosti zahrnuje pacienta, rodinu a komunitu. Umírání a smrt považuje za normální proces, smrt však ani neurychluje, ani neoddaluje. Usiluje o zachování maximální možné kvality života až do smrti.*“<sup>73</sup>

Ani ve vymezení pojmu hospicové péče neexistuje shoda. Některé země pojem hospicové péče striktně oddělují od pojmu paliativní péče, v jiných zemích jde o slova, která lze zaměnit.<sup>74</sup> Dle EAPC jde o „*péči zabývající se člověkem v jeho celistvosti, jenž si klade za cíl naplnit všechny jeho potřeby – fyzické, emocionální, sociální i duchovní. Doma, v rámci denní péče či v hospici se pečuje o osobu, která se nachází na konci svého života, stejně jako o ty, kdo tuto osobu milují. Zaměstnanci a dobrovolníci pracují v rámci multiprofesního týmu, který poskytuje péči na základě potřeb pacienta a jeho osobního přání.*“<sup>75</sup>

Pro potřeby této práce můžeme pojmy paliativní péče a hospicová péče považovat za synonyma.

Další neshoda panuje i v pojmu péče o pacienta v závěru života. „... může být používán jako synonymum paliativní péče či hospicové péče, přičemž koncem života se rozumí období jednoho až dvou let, ... Péče o pacienta v závěru života může být také chápána konkrétněji jako komplexní péče o umírající pacienty v posledních několika hodinách, nebo dnech života.“<sup>76</sup>

Posledním slovním spojením, které se vztahuje k tomuto tématu, je pojem podpůrná péče. Většina odborníků se shodla, že tento termín je vhodné používat především u těch nemocných, u kterých ještě probíhá kurativní léčba, nebo u těch, kteří nádorové onemocnění překonali. Tam, kde se již od kurativní léčby v důsledku pokročilého stádia

---

<sup>73</sup> RADBRUCH, L., PAYNE, S. a kol. *Standardy a normy hospicové paliativní péče v Evropě*, s. 14.

<sup>74</sup> Srov. RADBRUCH, L., PAYNE, S. a kol. *Standardy a normy hospicové paliativní péče v Evropě*, s. 16.

<sup>75</sup> RADBRUCH, L., PAYNE, S. a kol. *Standardy a normy hospicové paliativní péče v Evropě*, s. 16.

<sup>76</sup> RADBRUCH, L., PAYNE, S. a kol. *Standardy a normy hospicové paliativní péče v Evropě*, s. 17–19.

onemocnění odstoupilo, je vhodnější užívat termín paliativní péče. Z toho vyplývá, že podpurná péče by nikdy neměla být zaměňována s péčí paliativní.<sup>77</sup>

### 2.2.2. Počátky šíření hospicové myšlenky mezi širší veřejnost v zahraničí

Mezi první šířitelky myšlenky péče o umírající, které nejsou literaturou moc zmiňované, můžeme zařadit, Jeane Garnierovou, Mary Aikenheadovou či Frances Davidsonovou. Právě jméno Davidsonové je spojeno s prvním evropským institucionálním domovem nabízející péči umírajícím. Díky další ženě, Rose Hawthornové, vzniklo i několik podobných zařízení v USA. Aktivita výše zmíněných dam iniciovala myšlenku, na kterou pak navazují další zastánci (z řad odborné i laické veřejnosti) tohoto typu péče a tímto způsobem dochází k jejímu dalšímu rozvoji a následně zakládání „hospiců“ na nejrůznějších místech Evropy, především v druhé polovině 20. století.<sup>78</sup>

Asi nejznámější a nejčastěji zmiňovanou průkopnicí novodobé hospicové myšlenky, která navazuje na výše jmenované, je madam Cecily Saundersová, která stála na počátku 60. let u zrodu hospice sv. Kryštofa, na předměstí Londýna. Jednalo se o první veřejnosti dostupné zařízení, poskytující ucelenou paliativní péči. Sama později pracovala jako zdravotní sestra, sociální pracovníce a nakonec jako lékařka v dalším hospici, Hospici sv. Josefa, kde se zamýšlela nad problematikou vzájemné komunikace a naslouchání a dále otázkou širších souvislostí bolesti. Vytvořila tzv. koncept „celkové bolesti“ (total pain), ve kterém popisuje vzájemnou propojenost bolesti tělesné s bolestí psychickou, sociální a duchovní. Tato provázanost musí být při řešení problému týkajícího se utrpení vždy zohledněna – tj. utrpení v jedné oblasti zasahuje různou měrou i do oblastí ostatních a tudíž jej nelze řešit odděleně.<sup>79</sup>

V druhé polovině 20. století anglická Královská lékařská společnost ocenila přínos Cecily Saundersové v oblasti péče o umírající a uznala paliativní medicínu jako samostatný lékařský obor.<sup>80</sup>

---

<sup>77</sup> Srov. RADBRUCH, L., PAYNE, S. a kol. *Standardy a normy hospicové paliativní péče v Evropě*, s. 17.

<sup>78</sup> Srov. Clark, D. *Historie paliativní péče, kulturní a genderové vlivy v jejím rozvoji*, in PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ, CH. (eds.). *Principy a praxe paliativní péče*, s. 49–51.

<sup>79</sup> Srov. VORLÍČEK, J., ADAM, Z. a kol. *Paliativní medicína*, s. 19–20, s. 511.

<sup>80</sup> Srov. hospice.cz [online]. [cit. 2011-10-28]. Dostupné na WWW: [http://www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/Hunes-HOSPIC-SOCIALNI\\_FENOMEN\\_MODERNI\\_SPOLECNOSTI.pdf](http://www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/Hunes-HOSPIC-SOCIALNI_FENOMEN_MODERNI_SPOLECNOSTI.pdf).

### 2.2.3. Šíření hospicové myšlenky mezi širší veřejnost v České republice

První snahy o prosazení takto koncipované péče v tehdejším Československu můžeme vidět již po roce 1989. Jako jedna z prvních s touto myšlenkou přichází lékařka Marie Opatrná. Jejím cílem je vybudování hospice v budově bývalé gynekologie v Rooseveltově ulici v Praze. Naráží však na nepochopení.<sup>81</sup>

Až po dalších 3 letech se v roce 1992 otevírá oddělení paliativní péče v nemocnici v Babicích nad Svitavou, které se bohužel časem mění v ONP.<sup>82</sup>

O rok později, v roce 1993, lékařka Marie Svatošová zakládá občanské sdružení Ecce Homo s cílem rozvinutí a prosazení hospicové myšlenky v České republice.<sup>83</sup>

Po mnoha nezdarech je 1. ledna 1996 slavnostně zahájen provoz Hospice sv. Anežky České v Červeném Kostelci, u jehož zrodu stála již zmíněná lékařka Marie Svatošová. Stal se vzorem a inspirací pro další hospice, které na našem území začaly vznikat.<sup>84</sup>

Velký význam v propagaci a šíření hospicové péče do podvědomí české veřejnosti měla Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP) a Česká společnost paliativní medicíny Jana Evangelisty Purkyně (ČSPM).

#### 1. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP)

APHPP je občanské sdružení integrující většinu poskytovatelů hospicové paliativní péče z celé České republiky. Jejím cílem je prosazovat a podporovat hospicovou myšlenku a tím přispět k proměně vztahu české společnosti ke smrti a umírání.<sup>85</sup>

#### 2. Česká společnost paliativní medicíny Jana Evangelisty Purkyně (ČSPM)

ČSPM je hlavním nositelem a garantem odbornosti v oblasti paliativní medicíny. Sdružuje lékaře – odborníky na paliativní přístup a specialisty blízkých oborů (např. onkology, kardiology, praktické lékaře, ale i odborníky na sociální práci, psychology, či duchovní).<sup>86</sup>

---

<sup>81</sup> Srov. PROTIVÍNSKÁ, L. *Garance a jejich naplňování v hospicové paliativní péči – diplomová práce*, s. 20.

<sup>82</sup> Srov. PROTIVÍNSKÁ, L. *Garance a jejich naplňování v hospicové paliativní péči – diplomová práce*, s. 20.

<sup>83</sup> Srov. hospice.sk [online]. [cit. 2011-10-28]. Dostupné na WWW: <http://www.hospice.sk/eccehomo/index.htm>.

<sup>84</sup> Srov. hospic.cz [online]. [cit. 2011-10-28]. Dostupné na WWW: <http://www.hospic.cz/historie.html>.

<sup>85</sup> Srov. asociacehospicu.cz [online]. [cit. 2011-10-28]. Dostupné na WWW: <http://www.asociacehospicu.cz/html/files/vz2009.pdf>.

<sup>86</sup> Srov. www.paliativnimedicina.cz [online]. [cit. 2011-10-28]. Dostupné na WWW: <http://www.paliativnimedicina.cz/cspm/kdo-jsme/kdo-jsme>.



## 2.3. Hospicová paliativní péče a její charakteristické rysy

V následujícím textu se pokusím čtenáři podrobněji přiblížit charakteristické rysy péče v hospicích. Zmíním například základní garance, multidisciplinární spolupráci a propojenost jednotlivých profesí, 3 základní formy hospicové péče, nebo etické problémy, před které je stavěna.

### 2.3.1. Formy hospicové paliativní péče

První forma – stacionární hospicová péče (denní hospic)

Tuto formu péče využívá rodina tehdy, kdy se chce o nemocného starat v domácím prostředí, ale není schopna zajistit péči po celých 24 hodin. Pacient je do stacionáře přijat ráno nebo v průběhu dopoledne a k večeru je opět předán do péče rodiny.<sup>87</sup>

*„Důležitým cílem je poskytnout těžce nemocným a umírajícím příležitost k tomu, aby aktivizovali a rozvíjeli své momentální schopnosti.“<sup>88</sup>*

Druhá forma – domácí hospicová péče

Jedná se o péči, která je poskytována umírajícímu v jeho domácím prostředí a vychází jak z potřeb nemocného, tak i jeho rodiny, která se významným způsobem podílí na sestavení plánu péče.<sup>89</sup>

Cílem domácí paliativní péče je umožnit nemocným důstojné prožití posledních chvil života v domácím prostředí se svými nejbližšími a pečujícími členům ulehčit situaci, ve které se právě nacházejí.<sup>90</sup>

Poslední formou je – lůžková hospicová péče

Lůžkovou hospicovou péči můžeme rozdělit na dvě formy. 1 je lůžkový hospic a 2 paliativní oddělení (zvláštní oddělení při nemocnicích).<sup>91</sup>

---

<sup>87</sup> Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 119.

<sup>88</sup> STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 98.

<sup>89</sup> Srov. SLÁMA, O., ŠPINKA, Š., *Koncepce paliativní péče v ČR. Pracovní materiál k odborné a veřejné diskuzi*, s.13-16.

<sup>90</sup> Srov. KALVACH, Z., MAREŠ, J., PRUDKÝ, L., a kol. *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*, s. 74.

<sup>91</sup> Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 96.

Lůžkový hospic je specializované zařízení sloužící lidem trpícím nevléčitelným onemocněním, které v dohledné době dnů či týdnů vede ke smrti.<sup>92</sup> Poskytuje paliativní péči těm, u nichž vítězná medicína vyčerpala všechny své možnosti.<sup>93</sup> O přijetí rozhoduje na základě aktuálního pacientova zdravotního stavu hospicový lékař a vždy by měla být dána přednost těm pacientům, u nichž je předpoklad, že jejich onemocnění v krátké době povede ke smrti a jim je určen hospic především.<sup>94</sup>

### **2.3.2. Garance hospicové paliativní péče, aneb co paliativní péče nemocnému slibuje a co nikoliv**

Zjednodušeně lze říci, že každá z garancí v sobě nese základní hodnoty a filosofii hospicové myšlenky, kterou je především snaha o humanizaci smrti a umírání, respektování lidské důstojnosti a autonomie, kvalita života, či léčba všech typů bolestí (tzn. nejen fyzické).

Hospicová péče nemocnému v žádném případě neslibuje uzdravení, ale zároveň nebere naději. Garantuje, že:

- a) nebude trpět nesnesitelnou bolestí,
- b) za každých okolností bude respektována jeho lidská důstojnost,
- c) v posledních chvílích nezůstane osamocen.<sup>95</sup>

Tyto jednotlivé garance do určité míry kopírují jednotlivá přání a potřeby umírajících. Student je definuje takto: „nechtěl bych zemřít osamocen viz a), chtěl bych zemřít bez bolesti viz b), chtěl bych ještě některé věci dotáhnout do konce viz c)“.<sup>96</sup>

### **2.3.3. Multidisciplinarita hospicového týmu a místo sociálního pracovníka v něm**

Multidisciplinární tým je základní jednotkou poskytující kvalitní hospicovou paliativní péči. Jeho podstatou je setkávání nejrůznějších profesí, zastoupených v hospicovém prostředí (lékař, duchovní, pastorační asistent, sociální pracovník, ošetřující personál, atd.), diskutování nad nejrůznějšími problémy a společné hledání co nejefektivnějšího řešení.<sup>97</sup>

---

<sup>92</sup> Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 96.

<sup>93</sup> Srov. Hospicpt.cz [online]. [cit. 2011-10-30]. Dostupné na WWW: <http://www.hospicpt.cz/prachatice/co-je-hospic>.

<sup>94</sup> Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 122.

<sup>95</sup> Srov. VORLÍČEK, J., ADAM, Z. a kol. *Paliativní medicína*, s. 511.

<sup>96</sup> Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 36-37.

<sup>97</sup> Srov. VORLÍČEK, J., ADAM, Z. a kol. *Paliativní medicína*, s. 27.

Neméně důležitou je i vzájemná pomoc sobě navzájem.<sup>98</sup> Ti, kteří mohou být do multidisciplinárního týmu zapojeni:

- lidé pečující o nemocného (rodina, přátelé),
- ošetrovatelská péče (kvalifikovaní ošetrovatelé),
- lékařská péče (praktiční lékaři, specialisté),
- sociální péče (sociální pracovníci),
- duchovní péče (kněží, pastorační asistenti),
- terapeuti (pracovní terapeuti, fyzioterapeuti, arteterapeuti, dramaterapeuti apod.),
- psychologická péče (poradci, psychologové, psychoterapeuti, psychiatři apod.),
- specializovaný personál (odborníci na výživu apod.),
- podpůrný personál (administrativní pracovníci, řidiči, apod.),
- dobrovolníci.<sup>99</sup>

#### Pozice sociálního pracovníka v týmu

Vybudovat si určité postavení v rámci české hospicové péče bylo pro sociální pracovníky obtížné, a to i přesto, že byli ochotni spolupracovat. Hospicová péče se dlouho rozvíjela bez jejich účasti. Důvody k tomu byly nejrůznější. Nebyl dostatek financí na výplatu jejich mezd a náplň práce byla také nejasná. Všeobecná představa spojující sociálního pracovníka s výkonem úřednického dozoru do tohoto typu zařízení nezapadala.<sup>100</sup>

Zcela opačná byla naopak situace v zahraničí, kde bylo zastoupení sociálního pracovníka důležité a jasně definované. Díky těm, kteří měli povědomí, jak vše v cizině funguje, a z těchto zkušeností čerpali pro českou praxi, se pomalu začalo rýsovat postavení sociálního pracovníka v rámci týmu.<sup>101</sup>

Z počátku vykonával sociální pracovník nejrůznější činnosti související se zabezpečením chodu hospice, účetnictvím, administrativou, aj. S přibývajícimi zkušenostmi se náplň práce krystalizovala až do dnešní podoby. Již bylo jasné, že pracovník není kontrolujícím úředníkem, ale poradcem a průvodcem náročnou životní situací nevléčitelně nemocných a jejich nejbližších. Jakými dalšími směry,

---

<sup>98</sup> Srov. VORLÍČEK, J., ADAM, Z. a kol. *Paliativní medicína*, s. 26-27.

<sup>99</sup> Srov. PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ, CH. (eds.). *Principy a praxe paliativní péče*, s. 13.

<sup>100</sup> Srov. PŘIDALOVÁ, M. *Sociální práce v paliativní péči – český kontext*, in STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 9–10.

<sup>101</sup> Srov. PŘIDALOVÁ, M. *Sociální práce v paliativní péči – český kontext*, in STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 9–10.

bude práce sociálního pracovníka směřována, záleží na konkrétním hospicovém zařízení.<sup>102</sup>

Postupnou profilací pozice a náplně práce sociálního pracovníka v hospicové péči se ukázalo jako nezbytnou podmínkou pro efektivní a přínosnou sociální práci vzdělání (tj. odborná kvalifikace), osobnostní předpoklady (např. vyrovnanost s umíráním, smrtí a zármutkem, pružnost v jednání v nečekaných situacích, psychická stabilita v krizových situacích, předpoklady pro týmovou práci, schopnost přebírat odpovědnost, samostatnost v rozhodování, schopnost citlivě doprovázet pozůstalé, aj.),<sup>103</sup> akceptace hospicové etiky a další vzdělávání se, a to nejen v oblasti paliativní péče, ale i v oblasti komunikace a naslouchání, či péče sám o sebe.<sup>104</sup>

V závěru tohoto krátkého a stručného exkurzu do problematiky sociálního pracovníka a jeho pozici v hospicové péči bych ještě zmínila úkoly, s nimiž je jeho pracovní náplň nečastěji spjata. Těmi jsou:

- informační a poradenské služby – sociální pracovník reprezentuje hospic navenek a předává základní informace. Bývá často prvním, s kým přicházejí zájemci o službu do kontaktu.
- Kontakt s přijatým pacientem a jeho rodinou – sociální pracovník spolupracuje nejen s jedincem, ale i jeho sociálním prostředím, především s rodinou, všímá si problémů či nedostatků, které je nutno řešit. Nabízí podporu, i pomoc při řešení praktických problémů.
- Péče o pozůstalé.
- Práce s dobrovolníky – sociální pracovník navrhuje, pro koho z pacientů jsou návštěvy dobrovolníků vhodné.
- Administrativa a spolupráce s ostatními členy týmu.<sup>105</sup>

Pokusím-li se shrnout nároky, které jsou na sociálního pracovníka kladeny jak v oblasti vzdělávání, tak v oblasti osobních požadavků a vlastností, etické orientace,

---

<sup>102</sup> Srov. PŘIDALOVÁ, M. *Sociální práce v paliativní péči – český kontext*, in STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 11.

<sup>103</sup> Srov. ŠPINKOVÁ, M., ŠPINKA, Š. *Standardy domácí paliativní péče. Podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*, s. 24-25.

<sup>104</sup> Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 119.

<sup>105</sup> Srov. PŘIDALOVÁ, M. *Sociální práce v paliativní péči – český kontext*, in STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 11–15.

komunikace, aj., pak nejméně je toto vše a ještě mnoho další shrnuto ve větě z publikace Sociální práce v praxi – „být nejen odborníkem, ale i člověkem.“<sup>106</sup>

#### 2.3.4. Péče nejen o umírající, ale i rodinné příslušníky

Doprovázení. Tak můžeme nazvat péči, která je dalším specifickým prvkem či službou péče hospicové. Co si pod tímto názvem představit?

Miller, ze kterého čerpá Student, vnímá doprovázení umírajícího jako pojem nejasný, který v sobě integruje mnoho dalších dílčích aspektů – např. ošetřování, léčbu zprostředkování lidské blízkosti, navazování kontaktů, obnovování či zajištění kvality života, péče o udržení autonomie, ulehčení a přítomnost.<sup>107</sup> Marie Svatošová již tento termín specifikuje blíže, jako jít společně kus cesty.<sup>108</sup>

Prioritou je usnadnit nemocnému zpracování informace o diagnóze (prognóze) a být mu průvodcem v jednotlivých fázích prožívání nemoci, jak je popsala E. Kübler-Rossová.<sup>109</sup>

Tato pomoc je směřována i k těm nejbližším – tj. rodině, přátelům, kteří procházejí jednotlivými fázemi nemoci stejně tak, jako sám nemocný.<sup>110</sup> Pocit, že blízký netrpí zbytečnou bolestí, je pro vyrovnání se s nelehkou situací velice důležitý.<sup>111</sup>

Úmrtí vždy znamená velikou ztrátu a přirozenou reakcí na ni je truchlení, které může mít mnoho podob – zármutek, úzkost, deprese, somatické obtíže. Ve většině případů dochází k postupnému odeznívání těchto projevů, mobilizaci sil a k následnému vyrovnání se se situací bez nutnosti zvláštního zásahu zvenčí. U části pozůstalých dochází k tzv. komplikovanému truchlení, kde již je nutná intervence odborníků.<sup>112</sup>

Průběh „přirozeného“ truchlení můžeme dělit do 3 fází:

- šok, který trvá minuty, maximálně dny,
- akutní reakce na ztrátu trvající týdny až měsíce,

<sup>106</sup> SVATOŠOVÁ M. *Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici*, in MATOUŠEK, O., KOLÁČOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. (eds.). *Sociální práce v praxi*, s. 204.

<sup>107</sup> Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 61.

<sup>108</sup> Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 17.

<sup>109</sup> Srov. SVATOŠOVÁ, M., JIRMANOVÁ, M. *Hospic slovem a obrazem*, s. 22.

<sup>110</sup> Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 23.

<sup>111</sup> Srov. VACHON, M. *Psychická zátěž v paliativní péči*, in O'CONNOR, M. ARANDA, S. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, s. 44.

<sup>112</sup> Srov. SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., et al. *Paliativní medicína pro praxi*, s. 315.

- restituce a reorganizace – jedinec dosahuje „rovnováhy“ a je schopen navazovat a vstupovat do nových vztahů.<sup>113</sup>

Podpora rodiny v období doprovázení i truchlení může mít mnoho forem. Můžeme mezi ně řadit citlivou komunikaci, otevřenost, vstřícnost, předání jasných informací o dalším postupu, nabídka dalšího kontaktu, individuální podpora a poradenství, psychoterapie, setkání pozůstalých, telefonní krizové linky aj.<sup>114</sup>

Obecné zásady pro podporu pozůstalých jsou v publikaci *Paliativní medicína pro praxi* shrnuty do následujících bodů takto:

- uvědomit si, že většina pozůstalých je schopna vzniklou situaci zpracovat vlastními silami,
- budovat vzájemnou důvěru; nabízet individuální pomoc,
- u jedinců, kde lze předpokládat komplikace, nabízet cílenou pomoc.<sup>115</sup>

### **2.3.5 Dobrovolnická činnost v hospicovém prostředí**

Již madam Cecily Saundersová zdůraznila jejich neocenitelný význam a přínos pro prostředí hospice, přestože jim přiřkla až druhořadou pozici.<sup>116</sup>

S touto myšlenkou souhlasí i Marie Svatošová, dle které jsou dobrovolníci pro hospice nepostradatelní. Díky nim zde vládne oproti nemocnicím útulná a láskyplná atmosféra.<sup>117</sup>

## **2.4. Eticky problematické otázky v paliativní péči**

I přesto, že se etické problematice spojené s péčí o nevyлéčitelně nemocného budu podrobněji věnovat ve 4. kapitole, ráda bych se nyní ještě v krátkosti zmínila o některých eticky problematických situacích, které musejí poskytovatelé paliativní péče řešit, a principech, které je potřeba akceptovat, jako v kterémkoliv jiném z oborů medicíny.

<sup>113</sup> Srov. SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., et al. *Paliativní medicína pro praxi*, s. 315.

<sup>114</sup> Srov. SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., et al. *Paliativní medicína pro praxi*, s. 317.

<sup>115</sup> Srov. SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., et al. *Paliativní medicína pro praxi*, s. 317.

<sup>116</sup> Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 145.

<sup>117</sup> Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 124.

### 2.4.1. Principy prvního a druhého řádu

Kateřina Ivanová, která vychází z publikace autorů T. L. Beauchampa a J. F. Childresse, pojímá princip jako základní, společností uznanou zásadu či pravidlo, z nichž můžeme vyvozovat důsledky pro naše jednání. Tyto zásady a pravidla pak rozděluje do kategorií prvního a druhého řádu.<sup>118</sup>

Principy prvního řádu zahrnují princip neškození (nepoškození), dobročinní (beneficence), respektu k autonomii a spravedlnosti. Mezi principy druhého řádu je řazen princip pravdomluvnosti, věrnosti, poctivosti a důvěrnosti.

Nyní se pokusím stručně vystihnout jejich podstatu.

- Principem neškození (nepoškození) je vysloven přísný zákaz pacientovi jakkoliv ublížit, či ho dokonce usmrtit.
- Princip dobročinní (beneficence) se snaží předcházet poškození nemocného, popřípadě, pokud již existuje, jej do nejvyšší možné míry odstranit. Základním cílem je podpora dobra, tj. vším tím, co děláme, by měl být sledován prospěch a dobro nemocného.
- Respekt autonomie, nezávislosti a sebeurčení jedince, to znamená, že pacient má plné právo, aby byl respektován ve všech oblastech svého konání a rozhodování. V žádném případě však respekt neznamena zproštění odpovědnosti lékaře za léčbu pacienta!
- Princip spravedlnosti souvisí s dostupností a vyvážeností medicínských zdrojů a možností v jednotlivých oblastech světa. Z tohoto přerozdělování pak vyplývá otázka ideální a dostupné lékařské péče.
- Princip pravdomluvnosti zavazuje k povinnosti nelhat. Sdělením pravdy dávám druhému najevo, že si jej vážím a respektuji. Pravdomluvnost je tak nedílnou součástí k získání vzájemné důvěry.
- Princip věrnosti souvisí s dodržením všech svých závazků, včetně dodržování povinné mlčenlivosti.
- Princip důvěrnosti úzce souvisí s předchozími dvěma principy. Abychom si u druhých získali důvěru, je zapotřebí nejen mluvit pravdu a dostát svým slibům, ale také umět komunikovat být taktní či empatický.<sup>119</sup>

---

<sup>118</sup> Srov. IVANOVÁ, K. *Etika pro pracovníky ve zdravotnictví*, s. 52.

<sup>119</sup> Srov. IVANOVÁ, K. *Etika pro pracovníky ve zdravotnictví*, s. 52–56.

## 2.4.2. Eticky problematické okruhy

### Problematika ukončení neefektivní léčby

Nemalé problémy přináší nejen bezmezná víra lidí ve všemocnost medicíny, ale i postoje některých lékařů, kteří vnímají smrt ne jako přirozenou věc, patřící k životu, ale jako nepřítele, kterého je potřeba překonat. A tak dochází k neustálým zásahům ve prospěch života, a smrt, které se jeví jako neodvratná, je všemožně oddalována. V této souvislosti pak hovoříme o tzv. dystanázii, zadržované smrti.<sup>120</sup>

Na pozadí této problematiky je více než jasné, že každá společnost si bude muset nastavit jasná kritéria, dle kterých bude ukončena neefektivní léčba, která nemocného neúměrně zatěžuje a přináší mu více obtíží než prospěchu.<sup>121</sup>

Domnívám se, že v takovémto případě je nejlepším možným řešením převedení nevyлéčitelně nemocného na paliativní formu péče.

### Problematika spolupodílení se pacienta na rozhodnutí o ukončení protinádorové léčby

Další nelehkou otázkou, před kterou je zdravotník, v tomto případě lékař, postaven, je to, do jaké míry se má pacient podílet na rozhodnutí o ukončení léčby. Jednoznačná odpověď neexistuje. Jako nejvhodnější se jeví tzv. smluvní (dohadovací) model, jehož podstatou je kompromis mezi lékařem a nemocným.

Příbuzní nemocného jsou při řešení této otázky rozděleni na:

- a) ty, co vyžadují využití všech dostupných lékařských možností, pokračování i v „marné léčbě“ a věří v určité zlepšení zdravotního stavu. Jde o extrémní, ale pochopitelný postoj,
- b) ty, co se především ze strachu odmítají podílet na péči o umírajícího nebo nemocného. Příbuzní požadují ukončení léčby s odůvodněním, že smrt je to nejlepší, co nemocného může potkat. Jde opět o extrémní postoj,
- c) ty, co názory a postoje mění vzhledem k momentální situaci.<sup>122</sup>

---

<sup>120</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie, nauka o umírání a smrti*, s. 31–33.

<sup>121</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie, nauka o umírání a smrti*, s. 33.

<sup>122</sup> Srov. NOVÁKOVÁ, M. *Sociální pracovník v mobilním hospici – místo sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu – bakalářská práce*. [online]. [cit. 2011-11-06]. Dostupné na WWW: [http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni\\_prace](http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni_prace).



### 3. Onkologicky nemocný jedinec v nemocniční péči

Třetí kapitola se bude podrobněji věnovat onkologicky nemocnému jedinci v nemocnici.

Zmíním se podrobněji o ošetřujícím personálu, vztahu pacient – lékař, pacient – ošetřující personál, jejich vzájemné komunikaci a o medicínských možnostech léčby onkologického onemocnění v počátečních stádiích.

Onkologicky nemocní jsou během hospitalizace umisťováni na nejrůznější oddělení (interní, chirurgické, anesteziologicko-resuscitační, jednotku intenzivní péče, aj.). Ve chvíli, kdy moderní medicína již nemá, co by více v léčbě mohla nabídnout, jsou většinou (po dohodě s rodinou) nemocní přeloženi na oddělení následné péče.<sup>123</sup>

Z vlastní zkušenosti vím, že takovéto rozhodnutí není nejšťastnější a nejednou bylo příčinou neskutečného a neuvěřitelného zanedbání celkového zdravotního stavu (např. otázka celkové hygieny, proleženin, výživy apod.).

Taktéž není žádným tajemstvím postoj k dalšímu oddělení, kde jsou nemocní hospitalizováni – tj. onkologickému. K němu je přistupováno jako k místu, kde se léčí ti, „které už nikdo léčit nechce“ a odtud plyne problematika nedostatečného materiálního, personálního i léčebného vybavení, což se zásadním způsobem odráží i v kvalitě poskytované péče.<sup>124</sup>

#### 3.1. Moderní medicína a onkologicky nemocný jedinec

Dnešní medicína poskytuje řadu možných léčebných postupů. Bojuje o život člověka za každou cenu a do poslední chvíle.<sup>125</sup> „... a to i tam, kde jsme si vědomi toho, že lékař léčí, ale Pán Bůh uzdravuje.“<sup>126</sup>

Na pozadí vítězné moderní medicíny a usilovného boje o záchranu lidského života pak vyvstává ožehavá (již zmíněná) otázka dystanázie, kdy smrt se jeví jako předčasná a proto je všemožně oddalována.<sup>127</sup>

Potvrzení onkologické diagnózy evokuje v nemocném řadu otázek, včetně té po léčbě a následné péči.<sup>128</sup>

---

<sup>123</sup> Srov. s rozhovorem sociální pracovnice nejmenovaného zdravotnického zařízení

<sup>124</sup> Srov. VODVÁŘKA, P. *Poznámky k bio-psycho-sociální problematice onkologie*, s. 121–122.

<sup>125</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie, nauka o umírání a smrti*, s. 17–21.

<sup>126</sup> KŘIVOHLAVÝ, J. *Křesťanská péče o nemocné*, s. 85.

<sup>127</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie, nauka o umírání a smrti*, s. 32.

<sup>128</sup> Srov. VODVÁŘKA, P. *Poznámky k bio-psycho-sociální problematice onkologie*, s. 120.

Pacient, který umíral v britském hospici, vyjádřil, že je vděčný za přístup, který v sobě nese bezpodmínečný zájem o něho, jako o jedinečnou a důstojnou bytost. Řečeno ústy člověka, který tuší, že jeho životní pouť se uzavírá, je odpovídající péče „*když ke mně přijdete přesto, že víte, co všichni víme – že umírám*“.

*Když ke mně přijdete, i když reprezentujete profese, které selhaly v zajištění mého uzdravení.*

*Když ke mně přijdete a věříte ve mě, uzdravení – neuzdravení.*

*Když se mnou trávíte čas, ačkoliv vám to nemohu vrátit.*

*Když mě berete jako individualitu.*

*Když si vzpomenete na maličkosti, které mi jsou milé, když vzpomenete i na mé blízké.*

*Když se zajímáte o mou minulost a dokážete mluvit i o mé budoucnosti.*

*Když se nesoustředíte na mé nálady, ale na mě, jako na osobu.*

*Když slyším svou rodinu, jak o vás hezky mluví a raduje se, že jsme spolu.*

*„Když se dokážete smát a být šťastní uprostřed vaší těžké práce.“<sup>129</sup>*

Ve svých představách může být nemocný často velice zklamán. Dnešní častou praxí je okamžité zahájení agresivní léčby. Někdy může být o pár dní odložena (cca 2 dny), aby nemocný i jeho nejbližší mohli informaci lépe zpracovat a připravit se na to, co bude následovat.<sup>130</sup>

### **3.2. Kurativní a nekurativní léčba onkologického onemocnění**

Dle cíle rozlišujeme léčbu kurativní a nekurativní. Kurativní léčba je indikována pouze v případě, kdy vzhledem k charakteru a rozsahu onemocnění lze předpokládat úplné odstranění (zneškodnění nádoru) – tj. vyléčení.<sup>131</sup>

Mezi postupy kurativní léčby můžeme řadit např. radioterapii (léčba zářením), onkochirurgii, farmakoterapii – chemoterapii, chemoradioterapii (kombinace radioterapie s chemoterapií) a další léčebné metody např. transplantaci, kryochirurgii (léčba mrazem), aj.<sup>132</sup> Takto orientovaná léčba je primárně zaměřená proti buňkám nádorovým, ale ničí či poškozuje i tkáň a buňky „nenádorové“. Pro organismus nemocného je velice zatěžující. Její doprovodné vedlejší, nežádoucí účinky snižují

<sup>129</sup> SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 21–22.

<sup>130</sup> Srov. VODVÁRKA, P. *Poznámky k bio-psycho-sociální problematice onkologie*, s. 120.

<sup>131</sup> Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J., et al. *Obecná onkologie*, s. 84.

<sup>132</sup> Srov. linkos.cz [online]. [cit. 2011-11-06]. Dostupné na WWW: <http://www.linkos.cz/radioterapie-1/zdroje-a-biologicke-ucinky-zareni/>.

dočasně, v některých případech i trvale, kvalitu života jedince.<sup>133</sup> Bohužel se nedotýkají jen fyziologického fungování organismu, ale zasahují také oblast emoční. Emoční rozladění mohou jedinci přinést především takové léčebné metody, které výrazným způsobem zasahují nebo mění tělesný vzhled (krásu).<sup>134</sup>

Nekurativní léčba je zacílena taktéž na zahubení nádorových buněk, ale dosažení úplného vyléčení vzhledem ke stádiu či charakteru onemocnění již není možné. Do této skupiny léčby patří například paliativní péče, či léčba chronické bolesti.<sup>135</sup>

### **3.3. Alternativní medicína neboli léčitelství v léčbě onkologického onemocnění**

V případě, že onemocnění nereaguje na kurativní léčbu, je zcela logické, že nemocný hledá a zkouší i jiné, alternativní možnosti, které s sebou přinášejí řadu úskalí a nemalých problémů.

První problém souvisí již se samotným označením „alternativní“. V medicínském významu se pojmem alternativní rozumí různé, ale zhruba rovnocenné možnosti. Alternativní medicína však nenabízí žádné diagnostické či terapeutické možnosti postupů, které by byly slučitelné s klasickou medicínou a tudíž nejsou a ani nemohou být žádnou alternativou jak pro lékaře, tak ani pro pacienta.<sup>136</sup>

Dalším problémem jsou často pochybné léčebné postupy (př. polykání hliněných či staniolových kuliček, diety s cílem vyhladovět nádor, reiki, ajurvéda, aj.) s nejistými účinky a výsledky, které mohou mít nedozírný dopad na celkový stav nemocného.<sup>137</sup>

Zdravý, racionálně uvažující jedinec, bude pokládat alternativní medicínu tohoto charakteru za zcela nesmyslnou a neúčinnou. Jinak tomu bude v případě nemocného jedince, zvláště pak onkologicky nemocného, který pod vidinou nevyléčitelného onemocnění vedoucí ke smrti je ochoten vyzkoušet a podstoupit cokoliv, co přináší sebemenší naději, byť falešnou. O to horší je pak vystřízlivění, kdy si jedinec uvědomuje, že byl podveden, a místo toho, aby onemocnění ustupovalo, tak naopak progradovalo a jeho zdravotní stav je stále stejně vážný.<sup>138</sup>

---

<sup>133</sup> Srov. VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, J., VORLÍČKOVÁ, H. *Klinická onkologie pro sestry*, s. 14.

<sup>134</sup> Srov. PANGLOVÁ, T. *Potřeby rodiny v péči o staré nemocné s onkologickým onemocněním - bakalářská práce*. [online]. [cit. 2011-11-06]. Dostupné na WWW: [http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni\\_prace](http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni_prace).

<sup>135</sup> Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J., et al. *Obecná onkologie*, s. 84.

<sup>136</sup> Srov. OPATRŇÁ, M. *Etické problémy v onkologii*, s. 93.

<sup>137</sup> Srov. OPATRŇÁ, M. *Etické problémy v onkologii*, s. 93 – 97.

<sup>138</sup> Srov. OPATRŇÁ, M. *Etické problémy v onkologii*, s. 100, s. 102.

„Dopad alternativních metod je tragický. Přehnaná důvěra v alternativní medicínu vede k poklesu důvěry v medicínu klasickou a je spojena s mnoha riziky. Negativní dopad alternativních metod se neprojevuje jen na fyzickém zdraví, ale hluboce zasahuje i psychiku nemocných.“<sup>139</sup>

Z výše uvedené citace je patrné, že při uvažování o léčbě prostřednictvím alternativní medicíny je zapotřebí nejvyšší opatrnosti a obezřetnosti!

### 3.4. Komunikace ošetřujícího týmu s onkologicky nemocným jedincem

Tým odborníků poskytující onkologicky nemocnému péči je složen z:

- lékařů – specialistů (př. internisté, chirurgové, psychologové, psychiatři, aj.),
- sester, zastávajících v týmu významnou roli, která se odvíjí od jejich viditelné pozice jak pro rodinu, tak i samotného nemocného,
- ošetrovatelského personálu a dobrovolníků.<sup>140</sup>

Efektivnost léčby je zvýšena, pokud jedinec s ošetřujícími spolupracuje. Aby byl schopen spolupráce, musí vědět, jaká léčba mu bude naordinována. Tyto a další důležité informace zajistí atmosféru důvěry, ve které bude pacient o všem pravdivě a srozumitelně informován. Naučit se správně komunikovat je velkým uměním, zvláště pak v situacích dotýkajících se nevléčitelné nemoci.

S jakým pacientem se tedy nejčastěji setkáváme? Pověštinou se jedná o jedince introverta, který své problémy i emoce prožívá uvnitř sám sebe. Pro pečující bývá obtížné s ním navázat vztah, přimět jej o svých starostech a trápeních hovořit,<sup>141</sup> přestože komunikovat patří mezi základní potřeby jedince.<sup>142</sup>

Komunikaci obecně můžeme charakterizovat jako přijímání a odvozování významů mezi sebou navzájem ve dvou základních rovinách – verbální a neverbální.<sup>143</sup> V souvislosti s onkologickým pacientem pak spočívá především ve sdělování základních důležitých informací týkajících se choroby a její prognózy, možnosti léčby, výsledků laboratorních vyšetření, lékařských výkonů, aj.<sup>144</sup> Za každých okolností je však zapotřebí přímé, pravdivé a otevřené komunikace, která nepodrývá vzájemnou

<sup>139</sup> OPATRŇÁ, M. *Etické problémy v onkologii*, s. 102.

<sup>140</sup> Srov. VODVÁŘKA, P. *Poznámky k bio-psycho-sociální problematice onkologie*, s. 121.

<sup>141</sup> Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J., et al. *Obecná onkologie*, s. 308–309.

<sup>142</sup> Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J., et al. *Obecná onkologie*, s. 309.

<sup>143</sup> Srov. DOBRÍKOVÁ - PORUBČANOVÁ, P. a kol. *Nevléčitelné chori v současnosti. Význam paliativnej starostlivosti*, s. 83.

<sup>144</sup> Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J., et al. *Obecná onkologie*, s. 309.

důvěru.<sup>145</sup> „Nestavme mu do cesty falešné kulisy, byť by byly vesele malované, jen se jich poleká a nakonec o ně stejně klopýtne.“<sup>146</sup>

### 3.4.1. Rozhovor a první kontakt lékaře s nemocným

„...mluvit s nemocným je NUTNOST, ale je lépe ji přeměnit ve výhodu POTŘEBY...“<sup>147</sup>

Velice důležitý je první dojem. V onkologické péči je žádoucí, aby byl co nejlepší a nejkvalitnější. Strategickou úlohu v něm hraje oslovení nemocného, představení se a podání ruky. Vždy oslovovat pán, respektive paní (pokud má dotýčný titul, tak i titulem), nikdy ne dědo, babi, atd. Takovéto oslovení je krajně nevhodné a může být ponižující. Tím, že je jedinec nemocný, neztratil osobní ani společenskou identitu.<sup>148</sup>

Pokud se lékaři podaří najít téma, o kterém si mohou společně (nezáväzně) popovídat, je zde určitý předpoklad k snazšímu získání důvěry.<sup>149</sup> Ocenění hovořícího a projevení zájmu představuje významný krůček vedoucí k utužení vzájemného vztahu.<sup>150</sup> Co vše tedy může přispět k efektivní vzájemné komunikaci?

Podstatné je minimální užívání odborných, medicínských výrazů, byť můžeme u nemocného předpokládat jejich určitou znalost.

Při sdělování jakékoliv zprávy týkající se onemocnění, je zapotřebí pomalé, zřetelné řeči a vytvoření odpovídající atmosféry. Krajně nevhodné je hovořit na chodbě, či na pokoji za účasti jiných pacientů.

Dále je nutné soustředit se pouze na pacienta a na to, co je sdělováno. Sledovat chorobopis, vyřizovat příchozí telefonáty a ještě hovořit se sestrou je pro pacienta signálem, že lékaře svou přítomností obtěžuje.

Lékař by měl také zároveň se sdělením diagnózy předat příručku (informační leták), která popisuje to, co bylo řečeno. Pacient si ji může kdykoliv znova pročit a zjistit, co jej zajímá nebo co zapomněl. Informace, které byly nemocnému předány, budou muset být s velkou pravděpodobností ještě několikrát zopakovány. Ne proto,

<sup>145</sup> Srov. CHOVANCOVÁ, Z., VAŠKOVÁ, J. *Diagnóza nádor a co dál... Průvodce životem nemocného rakovinou*, s. 17–20

<sup>146</sup> ŠPINKOVÁ, M. a kol. *Jak být nablízku, provázení posledními týdny a dny života*, s. 14.

<sup>147</sup> ANDRYSEK, O. a kol. *Mluv se mnou. Kniha o vzájemné komunikaci pacientů, jejich blízkých, lékařů a sester*, s. 107.

<sup>148</sup> Srov. DOBRÍKOVÁ – PORUBČANOVÁ, P. a kol. *Nevyliečitel`ne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti*, s. 87.

<sup>149</sup> Srov. ANDRYSEK, O. a kol. *Mluv se mnou. Kniha o vzájemné komunikaci pacientů, jejich blízkých, lékařů a sester*, s. 106.

<sup>150</sup> Srov. DOBRÍKOVÁ – PORUBČANOVÁ, P. a kol. *Nevyliečitel`ne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti*, s. 85.

že by nemocný napoprvé nepochopil, co mu bylo řečeno, ani proto, že by zkoušel lékařovu trpělivost, ale jednoduše proto, že v tak vypjaté situaci, není schopen si vše zapamatovat.

Délku vzájemného rozhovoru určuje vždy pacient. Pokud se nemocný necítí již na to v komunikaci pokračovat, má na to plné právo a lékař by jej měl respektovat.

Velice důležité je také uvědomění, že pacient je partner, nikoliv nesvéprávný jedinec, který je na obtíž.<sup>151</sup> „Partnerský, a nedirektivní přístup by měl být dominantním ukazatelem ve vztahu pacient – lékař, lékař – rodina nemocného.“<sup>152</sup> Vztah mezi lékařem a pacientem nebude a ani nemůže být zcela rovnocenný. Jinými slovy formální rovnost je třeba dodržet, ale věcná rovnost (dána medicínským vzděláním) je nemyslitelná a nedosažitelná.<sup>153</sup>

Z výzkumu z roku 2004 vyplynulo, že pacienti za nejčastější nedostatky ve vzájemné komunikaci považují:

- nedostatek informací o léčbě a alternativních léčebných možnostech,
- nesrozumitelnost některých sdělených informací,
- zlehčování problémů,
- ponižující zacházení, hrubost, vulgarita,
- nedostatek prostoru k vyjádření vlastního názoru,
- nedůvěra v bolest,
- nevysvětlení vývoje onemocnění,
- nerespektování lékařského tajemství,
- dlouhé čekací lhůty v čekárně a na vyšetření,
- nevyžádání souhlasu s léčbou.<sup>154</sup>

---

<sup>151</sup> Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J. et al. *Obecná onkologie*, s. 310.

<sup>152</sup> PROTIVÍNSKÁ, L. *Paliativní péče v konfrontaci s eutanázií – bakalářská práce*. [online]. [cit. 2011-11-07]. Dostupné na WWW: [http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni\\_prace](http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni_prace).

<sup>153</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Informovaný souhlas - proč a jak?*, s. 20–21.

<sup>154</sup> Srov. KŘIVOHLAVÝ, J., PEČENKOVÁ, J. *Duševní hygiena zdravotní sestry*, s. 54.

### 3.4.2. Rozhovor a první kontakt zdravotní sestry s nemocným

„I když je lékař pro nemocné nejvýznamnější osobou, je to naopak sestra, která jim bývá fyzicky a psychicky nejbližší. Očekává se od ní více pochopení pro lidské utrpení a bolest,“<sup>155</sup> ale také úsměv, milé slovo a pohlázení.<sup>156</sup>

Právě na ně se pacient obrací s nejrůznějšími otázkami s nadějí dozvědět se co nejvíce informací. Často se ptá několikrát na totéž. Sestra si musí uvědomit, že snahou nemocného není ji rozčlít a má být vždy připravena ke vstřícné a empatické komunikaci, která je předpokladem dobré zdravotnické péče. Informace, na které se nemocný ptá opakovaně, s velkou pravděpodobností vzhledem k náročnosti situace nezaznamenal, nebo zapomněl.<sup>157</sup>

Mohou také nastat situace, ve kterých si sestra neví rady, jak co nejlépe a nejspokojivěji odpovědět. Z průzkumu vyplynulo, že nejčastěji jde o otázky týkající se:

- uzdravení (Proč zrovna já mám rakovinu? Uzdravím se, jak dlouho to bude trvat? Proč to nejde operovat?),
- strachu ze smrti (Co mám dělat, abych se nebál/a smrti? Proč nemohu zemřít?),
- vlastní existence (Jak se užívím?), aj.<sup>158</sup>

Bohužel není univerzální návod, jak odpovídat. Obecně lze říci, že na dotazy věcné a technické je zapotřebí erudované (odborné) odpovědi. V otázkách osobních (individuálních), na které neexistuje jedna jediná odpověď, je zapotřebí si uvědomit individualitu každého nemocného, individualitu zdravotní sestry a individualnost situace. A proto je možné pouze:

- naznačit, co by bylo možné udělat,
- nasměrovat k určitému typu jednání,
- napovědět, co je možné v takovýchto situacích říci.<sup>159</sup>

---

<sup>155</sup> ANDRYSEK, O. a kol. *Mluv se mnou. Kniha o vzájemné komunikaci pacientů, jejich blízkých, lékařů a sester*, s. 128.

<sup>156</sup> Srov. ANDRYSEK, O. a kol. *Mluv se mnou. Kniha o vzájemné komunikaci pacientů, jejich blízkých, lékařů a sester*, s. 129.

<sup>157</sup> Srov. ANDRYSEK, O. a kol. *Mluv se mnou. Kniha o vzájemné komunikaci pacientů, jejich blízkých, lékařů a sester*, s. 129.

<sup>158</sup> Srov. KŘIVOHLAVÝ, J., PEČENKOVÁ, J. *Duševní hygiena zdravotní sestry*, s. 48–49.

<sup>159</sup> Srov. KŘIVOHLAVÝ, J., PEČENKOVÁ, J. *Duševní hygiena zdravotní sestry*, s. 48–49.

Nutit nemocného do něčeho, o co nestojí, je velice neprofesionální. Ovšem v takových případech, kdy by hrozilo nebezpečí z prodlení, je povinností sestry zasáhnout způsobem odpovídajícím situaci (např. příkazem, zákazem, doporučením).<sup>160</sup>

Za každých okolností by však měla dodržovat tyto zásady:

- jednat opravdově – neskrývat bolest, nejistotu,
- vnímat a respektovat přání nemocného,
- zachovat blízkost, ale i odstup,
- udělat si na nemocného čas,
- mluvit, naslouchat a chápat.<sup>161</sup>

### 3.4.3. Zohlednění fází E. Kübler – Ross v komunikaci s nemocným

Dnes by již mělo být samozřejmou součástí vzájemné komunikace zohlednění jednotlivých fází prožívání onemocnění a základních potřeb jedince (jejich důležitost se mění, viz předchozí kapitola). Jak tedy s pacienty v jednotlivých fázích nejlépe komunikovat?

Ve fázi šoku se snažíme komunikací v nemocném podpořit pocit bezpečí a naděje. Porozumění strachu a bolesti, uvědomění si možnosti léčby a vyzdvižení pozitivního vnímání přináší jedinci velkou úlevu. Nemá význam vysvětlovat a popisovat jednotlivé detaily (např. léčby), pravděpodobně by je ani nevnímal. Hovoříme stručně a jasně.<sup>162</sup>

V druhé fázi pacient popírá vše, co souvisí s potvrzením nemoci. Předkládá nespočet argumentů vyvracejících výsledky vyšetření, úporně hledá příčiny vzniku. Důležité je trpělivé vysvětlování a ujišťování, že za vznik onemocnění nenese žádnou vinu ani zodpovědnost. Opět je velice důležité dodávat nemocnému naději a optimismus.<sup>163</sup>

Pokud se jedinec o svém zdravotním stavu radí s léčiteli či bylinkáři, nezrazujeme ho od těchto kroků. Má absolutní právo na svobodný výběr i alternativních způsobů léčby<sup>164</sup> (pozor na rizika – viz podkapitola 3.3.).

---

<sup>160</sup> Srov. ANDRYSEK, O. a kol. *Mluv se mnou. Kniha o vzájemné komunikaci pacientů, jejich blízkých, lékařů a sester*, s. 130.

<sup>161</sup> Srov. KUTNOHORSKÁ, J. *Etika v ošetrovatelství*, s. 78.

<sup>162</sup> Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J., et al. *Obecná onkologie*, s. 310.

<sup>163</sup> Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J., et al. *Obecná onkologie*, s. 310.

<sup>164</sup> Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J., et al. *Obecná onkologie*, s. 310.



Ve fázi agrese je zapotřebí jasné, stručné, adresné, někdy až neosobní komunikace.<sup>165</sup> Pokud se jedinec v průběhu komunikace chová agresivně, je důležité si tyto projevy nebrat osobně.<sup>166</sup>

Pro fázi smlouvání jsou typické nejrůznější sliby v případě uzdravení. Zdravotnický personál by měl pacienta vždy vyslechnout a snažit se podpořit. V žádném případě není vhodné jeho přání zesměšňovat či bagatelizovat.<sup>167</sup>

Ve fázi deprese je pro ošetřující personál komunikace s nemocným velice náročná. Více než kdy jindy je zapotřebí empatie, podpora a dodávání naděje.<sup>168</sup> Ve vztahu k onkologickému onemocnění pak můžeme popsat dva druhy naděje.

První je tzv. každodenní naděje, že věci a události budou mít očekávaný efekt (např. naděje na vyléčení závažného onemocnění).<sup>169</sup>

Pokud se nemocnému rozplynou reálné možnosti k dosažení naděje každodenní, nastupuje naděje kvalitativně vyšší, která je spojena s přesvědčením, že smrtí existence nekončí. S přijetím této myšlenky se pacient vymaní ze zotročujícího vlivu nemoci.<sup>170</sup>

Depresivní stav pominul a následuje fáze smíření – smíření s nemocí. Jedinec je schopen o své nemoci hovořit, spolupracuje s lékaři a racionálně zpracovává a přijímá všechna sdělovaná fakta.<sup>171</sup>

#### **3.4.4. Komunikace slovy, ale i beze slov**

„... často důležitější, než to, co se poví, je to, co se vyjádří beze slov.“<sup>172</sup> Některé výzkumy uvádějí, že na výsledném efektu komunikace se z 93 % podílí komunikace mimoslovní, která dotváří sdělené informace.<sup>173</sup>

A tak, aniž bychom si to někdy plně uvědomovali, komunikujeme s nemocným již tím, zda při rozhovoru nad ním stojíme (evokuje nedostatek času), či se vedle něj posadíme, v jaké vzdálenosti se od něho nacházíme (nenarušovat intimní zónu!),

<sup>165</sup> Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J., et al. *Obecná onkologie*, s. 310.

<sup>166</sup> Srov. VODVÁŘKA, P. *Poznámky k bio-psycho-sociální problematice onkologie*, s. 31.

<sup>167</sup> Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J., et al. *Obecná onkologie*, s. 311.

<sup>168</sup> Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J., et al. *Obecná onkologie*, s. 311.

<sup>169</sup> Srov. VODVÁŘKA, P. *Poznámky k bio-psycho-sociální problematice onkologie*, s. 32.

<sup>170</sup> Srov. VODVÁŘKA, P. *Poznámky k bio-psycho-sociální problematice onkologie*, s. 33.

<sup>171</sup> Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J., et al. *Obecná onkologie*, s. 311.

<sup>172</sup> DOBRÍKOVÁ - PORUBČANOVÁ, P. a kol. *Nevyliečitel'ne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti*, s. 87.

<sup>173</sup> Srov. DOBRÍKOVÁ - PORUBČANOVÁ, P. a kol. *Nevyliečitel'ne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti*, s. 87.

jak gestikulujeme, jak se tváříme, jakým tempem a tónem řeči hovoříme (nevhodné je používat zdobněliny).<sup>174</sup>

I dotek představuje specifickou formu komunikace, která nabývá na důležitosti ve chvílích, kdy jedinec již není schopen vnímat okolí ostatními smysly. Vždy by mělo jít o takový dotek, který je nemocnému příjemný, vzbuzuje v něm důvěru a je zdrojem posily.<sup>175</sup>

Mnohé prozradí i oční kontakt. Neschopnost hledět nemocnému do očí v něm může vzbuzovat pocity neúcty a nezájmu.<sup>176</sup>

Výraz tváře nemocného může být pro zdravotnický personál někdy matoucí. Obličej poznamenaný bolestí a utrpením je těžko čitelný, a proto je potřeba pohlížet na člověka v jeho celistvosti.<sup>177</sup>

Komunikovat s nemocným beze slov můžeme i prostřednictvím dalších věcí a činností, např. hudbou, oslavou narozenin, apod.<sup>178</sup>

Aby kdokoliv ze zdravotnického personálu dokázal s pacientem navázat kvalitní kontakt a spolupráci, je zapotřebí, aby se naučil prožívat každodenní těžkosti, které práce s onkologickým onemocněním přináší. Utrpení, bezmoc, žal, umírání a smrt je potřeba prožívat s patřičným odstupem (ne lhostejností), který nás chrání před osobním vyhořením a jinými komplikacemi a pomáhá nám být „profesionálem“ na svém místě. Této vyrovnanosti dosáhne jedinec rychleji a snáze tehdy, pokud je pro něj práce motivující, přínosná a naplňující.<sup>179</sup>

---

<sup>174</sup> Srov. DOBRÍKOVÁ - PORUBČANOVÁ, P. a kol. *Nevyliečitel`ne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti*, s. 89.

<sup>175</sup> Srov. DOBRÍKOVÁ - PORUBČANOVÁ, P. a kol. *Nevyliečitel`ne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti*, s. 89.

<sup>176</sup> Srov. DOBRÍKOVÁ - PORUBČANOVÁ, P. a kol. *Nevyliečitel`ne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti*, s. 89.

<sup>177</sup> Srov. DOBRÍKOVÁ - PORUBČANOVÁ, P. a kol. *Nevyliečitel`ne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti*, s. 89.

<sup>178</sup> Srov. DOBRÍKOVÁ - PORUBČANOVÁ, P. a kol. *Nevyliečitel`ne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti*, s. 90.

<sup>179</sup> Srov. KADLECOVÁ, I. *Porovnaní paliatívni péče u klientů v hospicovém zařízení a na onkologickém oddělení – bakalářská práce*. [online]. [cit. 2011-11-08]. Dostupné na WWW: [http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni\\_prace](http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni_prace).

## 4. Lékařská etika v souvislostech onkologického onemocnění

Prostřednictvím této kapitoly se snažím nahlédnout a přiblížit eticky problematické okruhy a otázky, které nevyléčitelné onemocnění, respektive proces umírání a smrt, přináší. Mezi ně lze zařadit například problematiku včasné, dostatečné a pravdivé informovanosti o nemoci a její prognóze oproti strategii milosrdné lži, vysvětlení a ozřejmění lékařských postupů (které lze aplikovat), na základě kterého se nemocný může svobodně pro některý/é z nich rozhodnout, nebo je odmítnout (tj. otázka informovaného souhlasu).

Dále také v této souvislosti můžeme hovořit o dodržování povinné mlčenlivosti a ochraně citlivých osobních údajů ze strany zdravotnického personálu, respektování lidské důstojnosti a základních lidských potřeb, či autonomie, atd.

„Problematika etických otázek, etického přístupu a chování“ jedince přicházejícího do pravidelného kontaktu s těžce nemocným, není smrtí uzavřena a ukončena. Ba naopak. I po úmrtí je zapotřebí dodržování určitých zásad a postupů, které se týkají především manipulace s tělem zemřelého a následné komunikace a doprovázení pozůstalých.

V textu vycházím především z publikací profesorky Heleny Haškovcové, lékařky Marie Opatrné, Marty Munzarové či předního českého internisty a geriatra Zdeňka Kalvacha. Jedná se převážně o „odborníky z praxe,“ nikoliv tedy o etiky v pravém slova smyslu, kteří se řadu let zabývají nejrůznějšími otázkami paliativní medicíny a hospicové péče. I proto se následující text primárně zaměřuje na problematická témata vyplývající ze samotné praxe, od kterých se odvíjí i celková struktura čtvrté kapitoly.

Počátkem 70. let 20. století, u nás bohužel o něco déle, až po roce 1989, dochází k postupné detabuizaci problematiky smrti a procesu umírání, která vzbuzuje u lidí velký zájem a vyvolává spoustu nejrůznějších otázek dotýkajících se všech rozměrů lidské existence, včetně rozměru etického. Fenomén smrti jedince čím dál víc nutil k zaujetí nějakého postoje. A to jakéhokoliv.<sup>180</sup>

Pokud se rozhodneme konečnost svého života popřít a vytěsnit ji, tak i tímto krokem navazujeme k problematice určitý vztah. Takovýto vztah však v žádném případě nemohla zaujmout medicína. Lékaři a ostatní zdravotníci, ačkoliv v nich toto téma vzbuzovalo nejistotu a strach, si museli osvojit chování a přístup (nejen „eticky

---

<sup>180</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 202–203.

správně“) k nevléčitelně nemocnému v jednotlivých fázích umírání (pre finem, in finem a post finem), kdy v každé fázi se jako nejdůležitější a nejnaléhavější jeví jiné problémy, jiné potřeby a zájmy a je zapotřebí jiné péče.<sup>181</sup>

#### **4.1. Eticky problematické situace v období pre finem**

Období pre finem začíná potvrzením vážného onemocnění s velice nepříznivou prognózou.<sup>182</sup> Právě v této chvíli je zdravotník – lékař postaven do situace, ve které by měl pravdivě a především citlivě sdělit nemocnému a jeho nejbližším to, co odhalila a potvrdila lékařská vyšetření, tj. nevléčitelnou chorobu.

##### **4.1.1. Pravda na nemocničním lůžku a zásady sdělování onkologické diagnózy**

Jak důležité je pro samotného nemocného, aby i v nemoci byl vnímán jako rovnocenný partner, se kterým je vedena otevřená a pravdivá komunikace, výstižně vyjadřují slova jedné pacientky. *„Vím, že to jde rychle, vím, že zemřu. Ale to není to nejhorší. To nejhorší je, že když jsem v nemocnici, tak přede mnou všichni utíkají. Přijde vizita, všichni pokývají hlavou a zmizí. Vždyť já už bych se jich na nic neptala ... Já bych jen chtěla, aby si mne alespoň trošku všiml a zůstali se mnou jako s jinými pacienty.“*<sup>183</sup>

Otevřená komunikace týkající se nevléčitelného onemocnění byla v minulosti zcela běžná a nikdo se ji nesnažil zpochybňovat ve smyslu neetičnosti, protože může nemocnému uškodit. Postupem času se do popředí začala prosazovat strategie milosrdného oklamání, která nejen že přímé sdělení pravdy odmítala, ale prakticky jej i vymýtila. Ještě po druhé světové válce byla po celém světě strategie milosrdné lži tolerována a hojně prakticky uplatňována,<sup>184</sup> čímž docházelo k porušování mnoho mezinárodně uznávaných dokumentů, především pak Všeobecné deklarace lidských práv či etického kodexu - Práva pacientů, který zaručoval právo na pravdivé informace týkající se onemocnění. I přesto však bylo zamlčení pravdy považováno za eticky ospravedlnitelné - především tím, že zaručuje psychickou pohodu a vyrovnanost pacienta. Až postupem času se ukázalo, že tudy ve skutečnosti cesta nevede.<sup>185</sup>

---

<sup>181</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 203–204.

<sup>182</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 205.

<sup>183</sup> OPATRŇÁ, M. *Etické problémy v onkologii*, s. 76.

<sup>184</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 130.

<sup>185</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 133.

Proto počátkem 60. let 20. století docházelo k významným změnám této silně zakořeněné praxe, jež vyústily v uznání otevřeného sdělení pravdy, které opět s sebou přinášelo řadu otázek týkajících se způsobu a podmínek, za kterých pravdu říci. I když ona praxe ANO, tj. sdělit pravdu, ještě neznamenal plné sdělení pravdy, tak i přesto byl patrný nemalý posun, který byl ještě urychlen transformací českého zdravotnictví po roce 1989.<sup>186</sup>

Jaká je situace v českém zdravotnictví dnes? Obecně platí zásada přímého sdělování pravdy, ale ještě se stále najdou tací, kteří strategii nesdělovat považují za vhodnou a akceptovatelnou, jelikož se domnívají, že pro nemocného je to tak lepší.<sup>187</sup> Jak je tedy pak možné, že u onkologicky nemocného uplatníme strategii milosrdné lži, ale jedince nakaženého HIV informujeme v plném rozsahu?<sup>188</sup>

Otázka pravdy na nemocničním lůžku v sobě (velice zjednodušeně) ještě nese několika dílčích podotázek. Zjištěná informace týkající se neléčitelného onemocnění by měla být „někomu“ sdělena. Stojíme tedy před otázkou komu. Vyjdeme-li z Listiny základních práv a svobod a dalších etických kodexů, tak potom každý dospělý jedinec, má dle těchto dokumentů právo vědět, jaký je jeho aktuální zdravotní stav. Otázka, zde pacient pravdu unese, či nikoliv je bezpředmětná. Každý to svým způsobem, a podle svých možností, umí a musí sám nést svůj „osud“. Úkolem zdravotníků je pak jedinci i v takto obtížné situaci pomoci k psychickému vyrovnání a naplnění pocitu, že nikdy nejsem na nemoc sám.<sup>189</sup>

Další otázkou je kdy. Někdy je obtížné rozpoznat, kdy nastal ten správný čas, ale obecně lze říci, že je to na konci fáze tápání a hledání.<sup>190</sup>

Velice důležitý je obsah sdělovaného (co říci, a co nikoliv), který bývá někdy nesprávně redukován pouze na informace o diagnóze a prognóze. Ono CO, je ale spojeno i se sdělením dalších důležitých skutečností – např. co pro mě konkrétně nemoc bude znamenat, jakým způsobem mě omezí, jak ovlivní mou budoucnost. Taktéž při úvahách dotýkajících se budoucnosti, by bylo neetické zatajit vážnost zdravotního stavu. V „plánování“, co bude dál, je vždy nutné, aby lékař a pacient bojovali společnými silami a do poslední chvíle o co nejkvalitnější prožívání života.<sup>191</sup>

---

<sup>186</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 131, s. 135.

<sup>187</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 134.

<sup>188</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 135.

<sup>189</sup> Srov. KUTNOHORSKÁ, J. *Etika v ošetrovatelství*, s. 66.

<sup>190</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 143.

<sup>191</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 144.

Na otázku, jak sdělit nepříznivé a špatné zprávy, univerzální návod neexistuje. Vždy je potřeba zohlednit aktuální situaci nemocného a respektovat jej.<sup>192</sup>

Hovor by měl být stručný a zároveň by v něm měl mít jedinec dostatek času se zeptat na vše, co jej zajímá. Vhodné je hovor načasovat tak, aby jedinec nezůstal s pravdou sám a mohl ještě sdělené informace prodiskutovat se svými nejbližšími.<sup>193</sup>

Kde, tedy v jakém prostředí a atmosféře pravdu sdělit, je otázkou další. Není vhodné sdělovat informace takového charakteru v prostorách, které vzbudí neosobní dojem. Pokud je to jen trošku možné, měl by rozhovor probíhat v místnosti, nebo pokoji, který alespoň z části bude navozovat pocit příjemnosti a útulnosti. V případě, že lékař s nemocným hovoří u lůžka, taktéž by se měl snažit zabezpečit co největší možnou míru důvěrnosti a intimity.<sup>194</sup>

Rozhovor nemusí trvat dlouho, ale taktéž by neměl v jedinci vzbuzovat dojem, že na něj nyní není ta správná chvíle, ani dostatek času. Vhodné je též sdělovat informace o nepříznivé diagnóze v průběhu dne, nikoliv v podvečer, nebo večer, kdy noc, která následuje, může v jedinci vzbudit pocit úzkosti.<sup>195</sup>

Poslední otázka – Kdo, je spojena s osobou, či osobami, které jsou oprávněni podávat informace týkající se zdravotního stavu.

V našich podmínkách sděluje informace týkající se nemoci VŽDY LÉKAŘ. Jakým způsobem a kdy byla pravda sdělena, by mělo být součástí záznamu v chorobopise pacienta.<sup>196</sup>

Je nepřípustné a krajně nevhodné, aby se lékař ptal nemocného, co mu sdělili lékaři před ním. Bohužel, takováto praxe je v našem zdravotnictví častá.<sup>197</sup>

Již víme, kdo a co vše hraje významnou roli při otevřené a pravdivé komunikaci o závažném onemocnění. Zjednodušeně řečeno, každé sdělení nepříznivé zprávy týkající se zdravotního stavu by se mělo řídit těmito několika zásadami:

- všem nemocným poskytnout informace o onkologickém onemocnění,
- informaci o nemoci podává vždy lékař, a pokud je to nutné, trpělivě ji opakuje a vysvětluje,
- informaci o nemoci sdělit nejprve nemocnému,

---

<sup>192</sup> Srov. KUTNOHORSKÁ, J. *Etika v ošetrovatelství*, s. 67.

<sup>193</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 145.

<sup>194</sup> Srov. KUTNOHORSKÁ, J. *Etika v ošetrovatelství*, s. 67.

<sup>195</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 145.

<sup>196</sup> Srov. KUTNOHORSKÁ, J. *Etika v ošetrovatelství*, s. 68.

<sup>197</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 146.

- nemocný sám rozhoduje, koho o onemocnění dále informovat,
- informovat o postupech léčby před jejich zahájením,
- zdůraznit možnosti léčby,
- věnovat čas nemocnému a jeho blízkým,
- informace o prognóze podávat uvážlivě a pouze na pacientův dotaz,
- jednotná informovanost ze strany zdravotnického personálu,
- ujistit nemocného o odhodlání lékařů v léčbě,
- povzbuzovat a udržovat realistické naděje nemocného a jeho nejbližších.<sup>198</sup>

Přestože dnes již velká část lékařů se v otázkách sdělení pravdy nemocnému přiklání k odpovědi ANO, existují situace, ve kterých legislativa dává lékaři možnost redukovat míru vyřčené pravdy. Tato redukce musí být vždy náležitě opodstatněná. Nesdělovat vůbec, nebo sdělit jen částečně, se týká většinou nemocných s psychiatrickou či psychotickou diagnózou, dětí a mladistvých, nebo velmi starých lidí.<sup>199</sup>

Nemocný může k pravdě o nemoci přistoupit ještě jedním způsobem, který není často zmiňován. Jedná se o strategii NECHTÍT vědět, nebo o plné pravdě informovat pouze osobu, kterou určí.<sup>200</sup>

#### 4.1.2. Informovaný souhlas

Po sdělení diagnózy je zpravidla nemocnému nabídnut lékařský postup (postupy), kterým lze bojovat proti nevyléčitelné nemoci a na základě kterých lze předpokládat uzdravení, či zlepšení dosavadního zdravotního stavu. Právě v této chvíli hraje důležitou roli tzv. informovaný souhlas, který je nezbytnou podmínkou k zahájení jakýchkoliv medicínských zákroků (diagnostických i terapeutických).

Informovaný souhlas spočívá v tom, že se nemocný jedinec sám, na základě dostatečných informací (o postupu léčby, rizicích léčby, možných variantách) svobodně rozhodne, zda souhlasí s lékařem navrhovaným léčebným postupem a je ochotný jej za takovýchto podmínek podstoupit.<sup>201</sup>

Právo pacienta na informace a možnosti vyjádření se k léčebnému postupu je ustanoveno v etickém kodexu Práv pacientů a náleží každé dospělé, svéprávné osobě

<sup>198</sup> Srov. KUTNOHORSKÁ, J. *Etika v ošetrovatelství*, s. 66.

<sup>199</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 146.

<sup>200</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Informovaný souhlas - proč a jak?*, s. 78.

<sup>201</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 241.

a taktéž zákonnému zástupci v případě nezletilé či nesvéprávné osoby.<sup>202</sup> V praxi je však spojeno s mnoha nejasnostmi.<sup>203</sup> Například neexistuje jednotnost v názorech týkajících se informování v oblasti rizik (jaká rizika sdělit), aby jedince nevyděsila, jak podchytit rizika, která nelze předpokládat, aj.<sup>204</sup>

Taktéž vzhledem k tomu, že informovaný souhlas reaguje na jedinečnost situace každého nemocného, vyvstává v této souvislosti další problém, kterým je podoba, tedy formální a obsahová struktura. Představa informovaného souhlasu ve formě „univerzálního formuláře“ je tudíž nereálná.<sup>205</sup>

I přes tyto a mnoho dalších nesrovnalostí existuje určitá shoda v minimu, které by měl souhlas obsahovat, aby byl platný. Jde o:

- poučení o léčebném programu,
- poučení o rizicích, která se na výkon váží,
- kontrolní otázky odhalující, zda nemocný správně porozuměl tomu, co mu bylo sděleno,
- prohlášení o důvěrném nakládání s osobními údaji nemocného,
- povinnost mlčenlivosti,
- poznámku, že nemocnému bylo vše vysvětleno a měl možnost se zeptat na případné nejasnosti,
- datum a podpis pacienta a lékaře.<sup>206</sup>

Informovaný souhlas nemusí mít nutně jen písemnou podobu, lze udělit též ústně, či konkludentně (tj. prostřednictvím souhlasného gesta – natažení paže k aplikaci injekce).<sup>207</sup>

Aby byl platným, je zapotřebí splnění podmínky kvalifikovanosti, poučení (tj. dostatečné vysvětlení léčebného programu ze strany lékaře) a svobodného rozhodnutí (nemocný informovaný souhlas podepsal bez nátlaku, z vlastní vůle). Taktéž je zapotřebí jej v případě déletrvající léčby v jejím průběhu obměnit.<sup>208</sup>

---

<sup>202</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Informovaný souhlas – proč a jak?*, s. 33.

<sup>203</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 242–244.

<sup>204</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 242–244.

<sup>205</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 244.

<sup>206</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 245.

<sup>207</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Informovaný souhlas – proč a jak?*, s. 27.

<sup>208</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Informovaný souhlas – proč a jak?*, s. 35.



### 4.1.3. Respektování lidské důstojnosti a autonomie nemocného jedince

Nemocný se již dozvěděl potřebné informace o nemoci i léčbě, na základě kterých se rozhodl pro některý z léčebných postupů. Ať je jakýkoliv, vždy by měl zohledňovat neopakovatelnost, jedinečnost, autonomii a důstojnost člověka.

Problematika ochrany a bezpodmínečného respektování lidské důstojnosti je zakotvena v mnoha dokumentech a kodexech, např. ve Všeobecné deklaraci lidských práv (svoboda a rovnost všech v důstojnosti a právech), Úmluvě o ochraně lidských práv a základních svobod (zákaz ponižujícího zacházení), Listině základních práv a svobod (svoboda a rovnost všech), Úmluvě o ochraně lidských práv a důstojnosti lidské bytosti ve vztahu k medicíně a biologii (ochrana důstojnosti a identity v souvislosti s aplikací medicíny), Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících (povinnost chránit důstojnost nevléčitelně nemocných a poskytnout přiměřené prostředí umožňující důstojné umírání), Etickém kodexu České lékařské komory (respekt důstojnosti a vůle, povinnost mírnit utrpení), Etickém kodexu Práva pacientů a mnoho jiných.<sup>209</sup>

*„Důstojnost člověka - lidské bytosti chápeme jako projev úcty člověka k člověku, k sobě samému, jako respektování lidské existence bez ohledu na věk, sociální postavení a zdravotní stav.“*<sup>210</sup> Z výzkumu Dr. Slámy vyplynulo, že součástí strachu onkologicky nemocných pacientů je mimo jiné i obava z její ztráty.<sup>211</sup>

Ukázalo se, že lidskou důstojnost nelze chápat jako homogenní pojem, ale jako pojem, ve kterém se uplatňují následující 4 vrstvy.

První vrstvou je důstojnost zásluh, která je spojena se společenským postavením dosaženého během života, např. uznání, čest, majetek a finance. Jedinci je pak druhými prokazována důstojnost v souvislosti s tím, čeho v životě dosáhl, kým je.<sup>212</sup> Ztrátou společenského postavení pomíjí.<sup>213</sup>

---

<sup>209</sup> Srov. OPATRŇÁ, M. *Etické problémy v onkologii*, s. 25-33.

<sup>210</sup> osobniasistence.cz [online]. [cit. 2011-11-09] Dostupné na www: <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=5>.

<sup>211</sup> Srov. PROKOP, J. *Spiritualita umírajících pacientů*, s. 42.

<sup>212</sup> Srov. PROKOP, J. *Spiritualita umírajících pacientů*, s. 42-43.

<sup>213</sup> Srov. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*, s. 25.

Druhou složku představuje důstojnost mravní síly, která spočívá ve svobodné víře, myšlení, přesvědčení jedince,<sup>214</sup> mravní integritě a souladu s mravními zásadami.<sup>215</sup> Tato vrstva lidské důstojnosti se dle situací a jiných okolností také mění.<sup>216</sup>

Důstojnost osobní identity představuje třetí složku a odráží v sobě celistvost jedince, tj. jeho vztah k minulosti, současnosti i budoucnosti (celoživotní identitě), schopnost uvědomění si svého já, zodpovědnost a smyslu života. Pokud je narušována může vést až ke sníženému sebehodnocení, narušení psychické rovnováhy, či zpochybnění svébytnosti.<sup>217</sup>

Poslední, čtvrtou vrstvou je důstojnost lidské bytosti (Menschenwürde), která utváří samotnou podstatu našeho lidství.<sup>218</sup> Nelze ji získat ani ztratit, je něco nezczitelného, nedotknutelného a univerzálního co jedinci právem náleží.<sup>219</sup>

Jakým způsobem se tedy pak následující vrstvy lidské důstojnosti promítají (měly promítnout) v péči o nemocného?

Důstojnost zásluh by se měla v péči promítnout především v přijetí nemocného. Praktickým příkladem je způsob oslovení, či hledání témat ke konverzaci.<sup>220</sup> V otázce volby konkrétního lékařského postupu a kvality péče by pak tato rovina měla jít zcela stranou. Právo na odpovídající léčbu má každý, bohatý i chudý, vzdělaný i méně vzdělaný, atd.<sup>221</sup>

Koncept důstojnosti lidské bytosti pak přináší zdůvodnění nutnosti bezpodmínečné ochrany a respektování lidské důstojnosti všech a zvláště pak těch nejzranitelnějších.<sup>222</sup>

Ve zdravotnické péči se nejvíce „zranitelnou“ jeví důstojnost osobní identity. To, jakým způsobem se zdravotnický personál k nemocnému chová, mu dává najevo:

- buď že si jej i v nemoci váží, respektují ho, a je jim rovnocenným partnerem,

---

<sup>214</sup> Srov. PROKOP, J. *Spiritualita umírajících pacientů*, s. 43.

<sup>215</sup> Srov. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*, s. 25.

<sup>216</sup> Srov. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*, s. 25.

<sup>217</sup> Srov. PROKOP, J. *Spiritualita umírajících pacientů*, s. 44–45.

<sup>218</sup> Srov. PROKOP, J. *Spiritualita umírajících pacientů*, s. 44–45.

<sup>219</sup> Srov. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*, s. 25.

<sup>220</sup> Srov. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*, s. 26.

<sup>221</sup> Srov. PROKOP, J. *Spiritualita umírajících pacientů*, s. 42–43.

<sup>222</sup> Srov. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*, s. 26.

- nebo je pro ně bezmocným, závislým objektem a někdy obtížným břemenem,<sup>223</sup> pasivním příjemce péče bez možnosti cokoliv vlastním úsilím změnit.<sup>224</sup>

Existuje mnoho způsobů, kterými může být osobní identita jedince pošlapávána. Mezi časté příklady nerespektování studu v praxi lze řadit, např. vykonávání osobní hygieny za asistence dalších spolupacientů, nevhodné oblečení (viz „anděly“), převoz spoře oděných nemocných přes společné prostory, vynucené močení do plen, aj.<sup>225</sup>

Mezi další můžeme řadit například:

- nerespektování pacientovy vůle, či odmítnutí některých lékařských a ošetrovatelských úkonů,
- omezování pohybu (poutání na lůžko),
- nadměrné užívání léků s tlumícím účinkem,
- nevhodné oslovení a komunikace (používání zdvořilých, familiárních oslovení),<sup>226</sup>
- nereflexivní potřeby nemocného a procesu umírání (přístup k umírajícím je totožný s přístupem k jiným pacientům, tj. v léčbě převažuje aplikací marné a neúčelné léčby v boj o život, čímž je smrt zdržována, nízká úroveň tlumení bio-psycho-spirito-sociálních obtíží, nerespektování podmínek k umírání, špatná komunikace, absence kontaktu s rodinou, ...).<sup>227</sup>

S lidskou důstojností úzce souvisí i další pojmem, kterým je autonomie. D. Sýkorová definovala autonomii jako „soběstačnost jedince ve vztahu k vlastním zdrojům, možnosti, schopnosti a vůli využít šancí a voleb“, která mu umožňuje samostatně se rozhodovat a svá rozhodnutí v daném sociálním prostředí prosadit či realizovat.<sup>228</sup> Jinými slovy, moci rozhodovat sám za sebe a být nezávislý (do určité míry) na druhých.<sup>229</sup>

V souvislosti s pobytem v ústavním zařízení jde především o to, aby hospitalizovaný mohl o záležitostech, které se ho týkají co nejvíce rozhodovat, včetně toho jak, kdy a kde bude ošetřován (např. vlastní časové rozvržení hygieny, jídla, vlastních

<sup>223</sup> Srov. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*, s. 26.

<sup>224</sup> Srov. PROKOP, J. *Spiritualita umírajících pacientů*, s. 43–44.

<sup>225</sup> Srov. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*, s. 26.

<sup>226</sup> Srov. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*, s. 26.

<sup>227</sup> Srov. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*, s. 19.

<sup>228</sup> Srov. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*, s. 28.

<sup>229</sup> Srov. PORUBČANOVÁ – DOBRÍKOVÁ, P. a kol. *Nevyliečitel'ne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti*, s. 75.

aktivit, přání nebýt resuscitován, nebýt napojen na umělou výživu, podpora soběstačnosti, motivace k činnosti, dotazování na vlastní názor, aj.)<sup>230</sup>

Existuje také svobodná rezignace na osobní autonomii, jako strategické řešení snímající z jedince břemeno rozhodování a následně upevnění závislého chování, které je zdrojem četnějších sociálních kontaktů.<sup>231</sup>

#### 4.1.4. Ochrana osobních dat a povinnost mlčenlivosti

Již Hippokratova přísaha požaduje uchování lékařského tajemství. „*Cokoliv vidím nebo uslyším v průběhu léčení nebo dokonce mimo léčení v pohledu na život lidí, to, co se v žádném případě nesmí šířit mimo dům, vše si nechám pro sebe, ...*“<sup>232</sup>

Ze zákona č. 20/1966 Sb. O péči a zdraví lidu vyplývá pro lékaře a ostatní zdravotnický personál povinnost mlčenlivosti, tj. cokoliv je během léčby řečeno se považuje za důvěrné a nemělo by být nikomu prozrazeno (ani rodinným příslušníkům), pokud si to nebude sám nemocný přát. Existují pouze 3 situace (upraveny zákonem), za kterých je možné mlčenlivost porušit:

- se souhlasem nemocného,
- v tzv. důležitém státním zájmu, který je určen zákony jednotlivých států (např. sdělení informací bezpečnostním složkám),
- v situacích v nichž máme tzv. oznamovací povinnost – např. týrání svěřené osoby, vražda, ...<sup>233</sup>

#### 4.2. Eticky problematické situace v období in finem

V tomto období H. Haškovcová spatřuje dva základní problematické okruhy. Prvním je ritualizace smrti, druhým pak otázka eutanazie.

S problematikou ritualizace smrti se setkáváme až v období 20 let (po vypuknutí první světové války) a pak ve století následujícím. Odráží jednotlivé proměny v postoji, vztahu a chápání procesu umírání a následně smrti samotné nejen u jednotlivce, ale i celé společnosti, které určitým způsobem zasahují, reflektují a evokují mnohé etické otázky. Zjednodušeně jde především o změny v oblasti:

---

<sup>230</sup> Srov. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*, s. 28–29.

<sup>231</sup> Srov. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*, s. 29.

<sup>232</sup> MUNZAROVÁ, M. *Vybrané kapitoly z lékařské etiky III*, s. 7.

<sup>233</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 160.

- medicínského rozvoje a pokroku – zlepšení zdravotnické péče v důsledku znalosti dokonalejších léčebných postupů a metod, ale i touha po boji a vítězství nad smrtí, či prodlužování procesu umírání, ...
- Přechodu od domácího modelu umírání k modelu institucionálnímu (viz podkapitola 1.1.). Smrt je vytlačena na okraj života - již nemá sociální charakter, její místo je za zdmi nemocnice, popřípadě jiné instituce, osobní zkušenost a prožitek, co umírání a smrt obnáší, se zcela vytratil.<sup>234</sup>
- Pohledu a postoje ke smrti – smrt již není přijímána jako přirozený konec lidského života. Vzbuzuje v jedinci nepříjemné pocity, jimiž je například stud, obavy, strach, někdy až odpor a hovořit o ní je považováno za nevhodné.
- Představy o smrti – objevuje se čím dál silněji touha po šťastné a krásné smrti, tj. smrti náhlé a nepozorované (např. zemřít ve spánku).
- Vztahů a vzájemné komunikace mezi umírajícím a jeho okolím – skrývání a zastírání smrti nemocí, pravdivá informovanost oproti milosrdné lži (viz 4.1.1.).
- Pozice církve (respektive kněze) – v obavě a snaze nemocného uchránit a „nevyděsit“ nemocného přítomností kněze byl často k nemocnému volán, až ve chvíli, kdy již nejevil známky vědomí, nebo byl mrtvý, čímž se svátost umírajících, která byla prostřednictvím něj udělována, stávala postupně svátostí mrtvých.
- Způsobu rozloučení se se zesnulým, pohřbení do hrobu – převažuje kremace, nebo rozptýlení popela, (viz podkapitola 5.2.).
- Způsobu prožívání smutku a prezentace truchlení na veřejnosti (např. nošení smutečního šatu či závoje, aj.) – pravidlem dnešní doby je neprojevovat smutek a bolest veřejně, což v konečném důsledku znamená jediné – snaha o vytěsnění a odmítnutí přítomnosti smrti, ačkoliv bezesporu existuje.
- Informovanosti dětí o smrti, které buď zůstávají zcela stranou, nebo je jim úmrtí vysvětleno nejrůznějšími způsoby – např. „odjezdem“ na dlouhou cestu, „odchodem“ k pánu Bohu, aj.<sup>235</sup>

Otázka eutanazie je poslední dobou u nás často diskutovaným tématem a objevují se snahy o její legální uzákonění. Její zastánci, kteří všemožně opodstatňují její oprávněnost a přijatelnost (např. právem jedince svobodně se rozhodnout, jak naloží

<sup>234</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 208–211.

<sup>235</sup> Srov. ARIÉS, P. *Dějiny smrti II.*, s. 318–350.

se svým životem, pokud trpí v důsledku nevyléčitelného onemocnění<sup>236</sup>) by se měli ohlédnout do doby ne tak dávné, do roku 1934, kdy Hitler odsouhlasil uvedení tzv. Programu T4 do praxe, který byl následně v roce 1941 na nátlak především církví oficiálně ukončen. Fakticky však eutanazie byla vykonávána dále.

Odhaduje se, že v tomto období přišlo o život asi 5000 dětí, 140 000 dospělých a dalších 100 000 lidí pak umírá při lékařských pokusech.<sup>237</sup>

Lze za takovýchto podmínek pro umírání vůbec hovořit o eutanazii ve smyslu dobré smrti? Neměla by být nedávná historie pro nás dostatečným poučením? Nesměřuje samotná podstata myšlenky eutanazie, dokreslená hrůznými statistickými čísly (pouze odhady) lidstvo někam, odkud nebude lehké najít cesty zpět?

Prozatím je eutanazie v České republice kvalifikována jako trestný čin. Taktéž Marta Munzarová, která se tomuto tématu podrobně věnovala, dospěla k názoru, že neexistuje žádné morální, legální, ani sociální opodstatnění k jejímu uzákonění.<sup>238</sup> „Dobro by bylo iluzorní a sociální konsekvence hrůzné.“<sup>239</sup>

### 4.3. Eticky problematické situace v období post finem

V této souvislosti se dotýkáme problematiky péče o mrtvé tělo, procesu truchlení a doprovázení pozůstalých.

Palčivou a někdy těžko řešitelnou situací, které je dle Haškovcové věnována malá pozornost, je vhodná volba místnosti pro dvouhodinový klid zemřelého na lůžku. Pokoj, kde zemřelý zůstává společně s ostatními pacienty, není nejvhodnějším řešením. Bohužel v praxi častokrát využíváným.<sup>240</sup>

Další problematická situace pak nastává při oznámení úmrtí nejbližším. Sdělování prostřednictvím telegrafu je taktéž využívanou praxí. Předání pozůstalosti ve spěchu je vůči pozůstalým krajně nevhodné, ale opět běžné.<sup>241</sup>

Také způsob pohřbívání a rozloučení se mění. Tradiční pohřby jsou dnes již minulostí. V této souvislosti pak hovoříme o tzv. komercializace smrti (viz podkapitola 5.2.).<sup>242</sup>

---

<sup>236</sup> Srov. DOBRÍKOVÁ- PORUBČANOVÁ, P. a kol. *Nevyléčitel'ne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti*, s. 232.

<sup>237</sup> Srov. OPATRŇNÁ, M. *Etické problémy v onkologii*, s. 54.

<sup>238</sup> Srov. MUNZAROVÁ, M. a kol. *Proč ne eutanazii, aneb být či nebýt?*, s. 62.

<sup>239</sup> MUNZAROVÁ, M. a kol. *Proč ne eutanazii, aneb být či nebýt?*, s. 62.

<sup>240</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 233.

<sup>241</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 234.

<sup>242</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 234.

Problematiku týkající se období post finem v této kapitole zmiňuji pouze okrajově, k dotvoření ucelené představy. Otázkám vnímání umírání a smrti ve společnosti, péči a manipulací s tělem zemřelého a doprovázením pozůstalých se budu podrobněji věnovat v následující kapitole.

#### **4.4. Problematické situace z pohledu etiky a možné způsoby jejich řešení**

V předchozím textu jsem se snažila čtenáři přiblížit některé eticky problematické situace, které provázejí období umírání.

Z pohledu etiky je potřebné od sebe odlišit etické problémy, etická dilemata a etické otázky, se kterými se všichni ti (ošetřující personál, sociální pracovník, nejbližší rodina apod.), kteří přicházejí do kontaktu s umírajícím jedincem, setkávají a je velice důležité, aby věděli, kde všude je v případě potřeby možné hledat pomocné nasměrování či oporu. Nikde však nenalezneme konkrétní návod k řešení. Samotné rozhodnutí pro některou z možných variant zůstává vždy na jedinci samotném.

Etické otázky zasahují do všech oblastí sociální práce a jsou nejrůznějšího charakteru, včetně technického nebo právního. Ve vztahu klient – sociální pracovník jsou etické problémy spojovány s určitou nadřazenou pozicí a mocí sociálního pracovníka, která vyplývá z jeho profese a je vůči klientovi uplatňována.<sup>243</sup>

V situaci, kdy je evidentně jasné, jakým způsobem by mělo být učiněno rozhodnutí, ale osobě, která jej má provést, se vnitřně přičí, hovoříme o etickém problému.<sup>244</sup>

S etickým dilematem se setkáváme ve chvíli, kdy se rozhodujeme mezi dvěma nežádoucími variantami, které představují určitý střet morálních zájmů, a na první pohled není jasné, která z alternativ bude vhodnější a příznivější.<sup>245</sup> Mohlo by se zdát, že při řešení etického dilematu je nutné se rozhodnout pro jednu z variant (byť jsou obě nepříznivé). Nemusí tomu tak vždy být. Rozhodnutí se lze za určitých okolností zcela vyhnout, nebo na nějakou dobu odložit.<sup>246</sup> V oblasti zdravotnické praxe, zvláště pak péče o nevléčitelně nemocného, je však strategie odsunutí či vyhnutí se řešení obtížně realizovatelná. I přes její nejednoznačnost musí být jednoznačně řešena.<sup>247</sup>

Způsob vyhodnocení problematické situace v sobě odráží schopnost vnímání, osobnost a konkrétní zkušenosti jedince. To, co pro jednoho představuje technickou

<sup>243</sup> Srov. BANKS, S. *Ethics and Values in Social Work*. s. 10-11.

<sup>244</sup> Srov. BANKS, S. *Ethics and Values in Social Work*. s. 11.

<sup>245</sup> Srov. BANKS, S. *Ethics and Values in Social Work*. s. 11.

<sup>246</sup> Srov. MUSIL, L. „*Ráda bych Vám pomohla, ale...*“ *Dilemata práce s klienty v organizacích*, s. 36.

<sup>247</sup> Srov. VRUBLOVÁ, I. *Etika v ošetrovatelství* [online]. [cit. 2011-12-10].

Dostupné na WWW: <http://projekty.osu.cz/mentor/II-etika.pdf>.

záležitost, může být v očích druhého vnímáno a hodnoceno jako etický problém či dilema. Ať je situace zhodnocena jakýmkoliv způsobem, v rozhodnutí je vždy důležité, aby byly zohledněny všelidské morální hodnoty a odpovědnost za následky. Zcela konkrétní vzorec však neexistuje.<sup>248</sup>

Nápomocný může být tzv. obecný model etického rozhodování, který je složen ze série otázek, na jejichž základě jsou vyloučeny nepodstatné informace, identifikován základní problém a navrženy možné způsoby řešení. Jde tedy o určitý nástroj, který poskytuje rámec a návod, jak logicky uvažovat o eticky problematické situaci. Na samotném jedinci je pak ponecháno konečné rozhodnutí, ke kterému je zapotřebí sedmi základních kroků:

- identifikace faktů,
- identifikace etických problémů,
- identifikace hlavních aktérů,
- návrh alternativ,
- identifikace etického obsahu alternativ,
- identifikace omezení,
- rozhodnutí a návrh opatření.<sup>249</sup>

Rozhodování na základě kteréhokoliv etického modelu vždy předpokládá užití určitého etického principu, který představuje závaznou, všeobecně uznávanou a platnou etickou normu, jejíž podstatou jsou etické hodnoty a dle něž můžeme chování k okolí označit za etické (profesionální). Je součástí kodexů,<sup>250</sup> zavazuje ve svědomí a vyžaduje bezprostřední dodržování.<sup>251</sup> V procesu rozhodování existují 4 základní principy:

- a) Princip vycházející z teorie užitku – základem tohoto principu je přesvědčení o pozitivních i negativních důsledcích etických problémů. Morálně správné je pak takové rozhodnutí, které přináší co nejvyšší míru užitku pro co nejvíce lidí bez ohledu na náklady s ním spojené.
- b) Princip „zlatého pravidla“ – je postaven na myšlence chovat se k druhému tak, jak bych si přál já, aby se ostatní chovali ke mně.

---

<sup>248</sup> Srov. JAUKEROVÁ, I. *Péče o seniory z pohledu sociální práce a etiky – diplomová práce*. [online]. [cit. 2010-10-10]. Dostupné na [http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni\\_prace](http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni_prace).

<sup>249</sup> Srov. BOHATÁ, M. *ASPI – obecný model etického rozhodování* [online]. [cit. 2011-12-09]. Dostupné na WWW:

[http://www.kunasek.cz/kunasek/pred\\_cin/eticke\\_kodexy/12\\_model\\_etického\\_rozhodovani.pdf](http://www.kunasek.cz/kunasek/pred_cin/eticke_kodexy/12_model_etického_rozhodovani.pdf) .

<sup>250</sup> Srov. VRUBLOVÁ, I. *Etika v ošetrovatelství* [online]. [cit. 2011-12-10].

Dostupné na WWW: <http://projekty.osu.cz/mentor/II-etika.pdf>.

<sup>251</sup> Srov. *Život z víry*, Překlad 2. dílu katolického katechismu pro dospělé, s. 70.



- c) Kantovský princip – zdůrazňuje základní práva jedince, která by měla být za každých okolností respektována. Morálním jednáním se pak rozumí takové jednání, které chrání a minimalizuje porušování zájmů a práva druhých.
- d) Princip osvíceného vlastního zájmu - stojí na základech analýzy pozitivních a negativních dopadů a analýzy práv. Morálně správné jednání zvyšuje prospěch jednotlivce, nikoliv však na úkor druhých.<sup>252</sup>

Kromě výše zmíněného obecného etického modelu může jedinec při rozhodování v obtížné situaci využít i dalších zdrojů, ve kterých najde určité „návody“, či správné „nasměrování“. Mezi takovéto zdroje pomoci můžeme zařadit například:

**a) právní předpisy, normy a ustanovení** stanovující závazná pravidla pro život ve společnosti, která vyžadují bezpodmínečné dodržování. V případě jejich porušování hrozí jedinci sankce či trest.<sup>253</sup>

**b) Etické kodexy** (např. sociálního pracovníka, práv pacientů, sester, aj.), které jsou jakýmsi „vodítkem“ v obtížných situacích.<sup>254</sup> Prostřednictvím přehledných definic a požadavků shrnují jednotlivé etické normy a principy,<sup>255</sup> obsahují základní hodnoty profese i poučení v oblasti etických dilemat.<sup>256</sup>

**c) Hodnotovou orientaci** „*Hodnoty vytváří v člověku všeobecné standardy a ideály, dle kterých hodnotíme naše a jiná jednání*“,<sup>257</sup> a dále také určují charakter a způsob vykonávané práce, povahu vztahu s těmi, se kterými přicházíme do kontaktu, a taktéž jsou klíčovými v případě řešení etického konfliktu. Konkrétní hodnoty najdeme v etickém kodexu.<sup>258</sup>

#### **d) Profesní etika**

Zahrnuje okruh hodnot a norem, které jsou úzce spjaty s konkrétní profesí. Tyto jednotlivé hodnoty a normy do určité míry představují jistý „návod“, jak správně

<sup>252</sup> Srov. BOHATÁ, M. *ASPI – obecný model etického rozhodování* [online]. [cit. 2011-12-09].

Dostupné na WWW:

[http://www.kunasek.cz/kunasek/pred\\_cin/eticke\\_kodexy/12\\_model\\_etického\\_rozhodovani.pdf](http://www.kunasek.cz/kunasek/pred_cin/eticke_kodexy/12_model_etického_rozhodovani.pdf).

<sup>253</sup> Srov. Život z víry, Překlad 2. dílu katolického katechismu pro dospělé, s. 70.

<sup>254</sup> Srov. SÝKOROVÁ, K. *Základy sociologie, filosofie a etiky pro pomáhající profese*, s. 77.

<sup>255</sup> Srov. IVANKOVÁ, K. *Etika pro pracovníky ve zdravotnictví*. s. 64.

<sup>256</sup> Srov. NEČASOVÁ, M. *Profesionalismus a etické kodexy v sociální práci*, in FISCHER, O., MILFAIT, R. et al. *Etika pro sociální práci*. s. 84.

<sup>257</sup> FISCHER, O. *Role hodnot v etice pro sociální práci*, in MATOUŠEK, O. et al. *Metody a řízení sociální práce*, s. 59.

<sup>258</sup> Srov. NEČASOVÁ, M. *Profesní etika*, in MATOUŠEK, O. et al. *Metody a řízení sociální práce*, s. 21- 49.

vykonávat svou pracovní pozici,<sup>259</sup> konkretizují práva a povinnosti a také poskytují možné způsoby argumentace v případě konfliktů.<sup>260</sup>

**e) Etické teorie.** Existuje velké množství teorií, které se zaměřují na podstatu dobra (resp. dobrého jednání) a způsoby, kterými je dosáhnout.<sup>261</sup> Takovouto svou orientací představují určitý způsob „pomoci“ v hledání optimálního řešení a zdůvodnění konfliktní situace.<sup>262</sup> Prostřednictvím teorií je tedy jedinci, konfrontovanému s nelehkou situací, nastíněno, co je a co nikoliv eticky relevantní a proč.<sup>263</sup>

Nejčastěji se literatura zmiňuje o teorii přirozeného zákona, který vychází z podstaty přirozenosti (danosti od Boha), věčnosti, absolutnosti a neměnnosti mravního zákona<sup>264</sup> a představuje takové uspořádání věcí (tj. jak by věci měly být), které respektuje jejich účel, či určení (finalitu).<sup>265</sup> V praxi je pak dle tohoto zákona za morálně správné považováno vše to, co akceptuje přirozenost jedince a boží zákony.<sup>266</sup>

Domnívám se, že za eticky ospravedlnitelné řešení problematických situací souvisejících s péčí a jednáním vůči umírajícímu, můžeme označit každé takové řešení, kde:

- je respektován člověk ve své celistvosti (tělesná, duševní, duchovní a sociální propojenost), jako stvoření k obrazu božímu, s jeho důstojností a jedinečností,
- jsou zohledněny individuální potřeby a přání, včetně všech omezení, které s sebou nevyhlášené onemocnění přináší,
- je šířena dobrá vůle, Boží láska, péče a milosrdenství vůči všemu stvořenému.<sup>267</sup>

Podstatou teorie pozitivního zákona jsou psaná nebo autoritou stanovená pravidla správného (spravedlivého). Takto nastavená pravidla v sobě nesou určitou hrozbu svého slepého, nekritického přijímání, kterého je potřeba se vyvarovat.

---

<sup>259</sup> Srov. SÝKOROVÁ, K. *Základy sociologie, filosofie a etiky pro pomáhající profese*, s. 68.

<sup>260</sup> Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 127.

<sup>261</sup> Srov. MACHULA, T. *Základní etické teorie*, in FISCHER, O., MILFAIT, R. et al. *Etika pro sociální práci*, s. 48.

<sup>262</sup> Srov. SÝKOROVÁ, K. *Základy sociologie, filosofie a etiky pro pomáhající profese*, s. 70.

<sup>263</sup> Srov. HENRIKSEN, J. O.; VETLESEN, A. J. *Blízké a vzdálené*, s. 117.

<sup>264</sup> Srov. SÝKOROVÁ, K. *Základy sociologie, filosofie a etiky pro pomáhající profese*, s. 70.

<sup>265</sup> Srov. MACHULA, T. *Základní etické teorie*, in FISCHER, O., MILFAIT, R. et al. *Etika pro sociální práci*, s. 50.

<sup>266</sup> Srov. SÝKOROVÁ, K. *Základy sociologie, filosofie a etiky pro pomáhající profese*, s. 70.

<sup>267</sup> Srov. NEČASOVÁ, M. *Profesní etika*, in MATOUŠEK, O. et al. *Metody a řízení sociální práce*, s. 21- 49.

Na základě této teorie se pak jako eticky vhodné řešení problematických situací jeví každé takové, které se řídí a respektuje stanovená, avšak kriticky zpracovaná, vnější pravidla.<sup>268</sup>

Základním východiskem *deontologie* (nauka o povinnostech) je přesvědčení o morálnosti jednání na základě své vnitřní povahy, tedy být dobrým (morálním) samo o sobě. Důležitou roli v něm hraje samotný úmysl jednajícího (nikoliv výsledek) a vědomí povinnosti.<sup>269</sup>

Hlavním úmyslem našeho jednání by měla být vždy úcta a respekt, nikoliv vnímání druhého jako pouhého objektu, či dokonce prostředek k dosažení vlastního cíle (viz kategorický imperativ).<sup>270</sup> Na základě vědomí povinností jsme pak schopni rozpoznat, co a proč je pro danou chvíli správné.<sup>271</sup>

Za eticky přijatelná řešení (i ve vztahu k umírajícím) pak můžeme považovat každá taková:

- ve kterých je uskutečňován opravdový zájem o druhého,<sup>272</sup>
- která uznávají a respektují lidský život jako obecně uznávanou hodnotu,
- která se vyznačují tolerancí vůči odlišnostem a zdůrazňují kladné mezilidské vztahy,<sup>273</sup>
- která nejprve zjišťují všechny okolnosti a souvislosti a v návaznosti na ně volí vhodný způsob jednání.<sup>274</sup>

V protikladu k deontologii pak stojí *teorie teleologická*, ve které jsou zohledněny následky lidského jednání. Člověk nemusí konat jen dobro, ale vždy je povinen nekonat to, co je zlé. Hlavní hodnotící kritérium je tedy prospěšnost.<sup>275</sup>

Takovýto postoj je typickým napříkladem v utilitarismu,<sup>276</sup> jehož cílem není pouhé zevšeobecnění principů (viz deontologie), na základě kterých je dobré jednat, ale zvolit

---

<sup>268</sup> Srov. MACHULA, T. *Základní etické teorie*, in FISCHER, O., MILFAIT, R. et al. *Etika pro sociální práci*, s. 50-51.

<sup>269</sup> Srov. SAMSONOVÁ, P. *Etika sociální práce*. [online]. [cit. 2011-12-10]. Dostupné na WWW: [http://www.voss.wz.cz/abs\\_msp/etika.doc](http://www.voss.wz.cz/abs_msp/etika.doc)

<sup>270</sup> Srov. NEČASOVÁ, M. *Profesní etika*, in MATOUŠEK, O. et al. *Metody a řízení sociální práce*, s. 21- 49.

<sup>271</sup> Srov. HENRIKSEN, J. O., VETLESEN, A. J. *Blízké a vzdálené*, s. 120.

<sup>272</sup> Srov. NEČASOVÁ, M. *Profesní etika*, in MATOUŠEK, O. et al. *Metody a řízení sociální práce*, s. 21- 49.

<sup>273</sup> Srov. ŠIMEK, J., ŠPALEK, V. *Filozofické základy lékařské etiky*, s. 108.

<sup>274</sup> Srov. SAMSONOVÁ, P. *Etika sociální práce*. [online]. [cit. 2011-12-10]. Dostupné na WWW: [http://www.voss.wz.cz/abs\\_msp/etika.doc](http://www.voss.wz.cz/abs_msp/etika.doc)

<sup>275</sup> Srov. NEČASOVÁ, M. *Profesní etika*, in MATOUŠEK, O. et al. *Metody a řízení sociální práce*, s. 21- 49.

<sup>276</sup> Srov. MACHULA, T. *Základní etické teorie*, in FISCHER, O., MILFAIT, R. et al. *Etika pro sociální práci*, s. 53.

ze všech možných právě ten, který se jeví v dané situaci jako nejužitečnější<sup>277</sup> a přinese co nejvyšší míru blaha (resp. slasti, radosti, štěstí, ...) pro co nejvyšší počet lidí. Základní strategií utilitarismu je tedy pokusit se předvídat možné následky plynoucí z jednotlivého jednání a zvažovat jejich míru užitku.<sup>278</sup>

Na základě tohoto principu je vždy důležité, abychom při rozhodování v obtížných situacích dokázali zvážit „investice a výnosy“ a zvolili takový postup, který maximalizuje užitek.<sup>279</sup>

Při hlubším zamyšlení dospějeme k problémům, které může uplatnění utilitaristických principů v praxi přinášet:

- relativnost pojmu blaha, resp. štěstí a s tím spojená problematika poměrování míry (množství) vůči druhým,
- nespravedlnost,
- maximalizace štěstí v krátkodobé perspektivě nemusí ještě vůbec znamenat maximalizaci celkovou,
- nikdy nelze s naprostou jistotou určit následky jednání,
- morálně správné jednání se odvíjí vždy od jedinečnosti každé situace (naprosto totožné jednání může být za určitých okolností morálně správné, jindy však absolutně nevhodné),
- průměrný užitek nemá absolutně žádnou vypovídající hodnotu o užitku pro konkrétního jedince.<sup>280</sup>

Podstatou dobrého a eticky ospravedlnitelného jednání na základě *antiopresivní teorie* je:

- rovnoměrné a spravedlivé rozdělení společenských produktů (např. majetku, financí, statků, služeb, aj.) mezi všechny, bez ohledu na „zasloužilost“ (tj. rovnost v přerozdělování),<sup>281</sup>
- chápání člověka jako společenské bytosti,
- pomoc k překonání útlak a získání sebekontroly nad vlastním životem.<sup>282</sup>

---

<sup>277</sup> Srov. HENRIKSEN, J. O., VETLESEN, A. J. *Blízké a vzdálené*, s. 148-149.

<sup>278</sup> Srov. IVANOVÁ, K. *Etika pro pracovníky ve zdravotnictví*, s. 57.

<sup>279</sup> Srov. JAUKEROVÁ, *Péče o seniory z pohledu sociální práce a etiky – diplomová práce* [online]. [cit. 2011-12-12]. Dostupné na WWW: [http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni\\_prace](http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni_prace).

<sup>280</sup> Srov. NEČASOVÁ, M. *Profesní etika*, in MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*, s. 21-49.

<sup>281</sup> Srov. SÝKOROVÁ, K. *Základy sociologie, filosofie a etiky pro pomáhající profese*, s. 72.

<sup>282</sup> Srov. NEČASOVÁ, M. *Profesní etika*, in MATOUŠEK, O. et al. *Metody a řízení sociální práce*, s. 21- 49.

Na základě výše zmíněných charakteristických rysů lze za etické řešení problematických situací v konfrontaci s nevléčitelným onemocněním považovat každé takové, jehož základem je:

- rovnoměrný přístup ke všemu, co může nemocný (i jeho nejbližší) využít k zachování dosavadní (popřípadě k zvýšení) kvality života,
- sebekontrola (v co nejvyšší možné míře s ohledem na aktuální situaci) a respektování práva na svobodné rozhodování o vlastním životě,
- respektování společenské povahy jedince a všeho, co s tím souvisí (např. zprostředkování a udržení přiměřeného kontaktu s okolím, uspokojování sociálních potřeb, aj.).

V závěru se ještě krátce zmíním o *etice ctností*, která se jeví jako vhodné etické řešení v problematických situacích, především tehdy, pokud jedinec nemá dostatek času nad problémem uvažovat. Nejjednodušší je tedy jednat na základě osvojených ctností (tj. dispozic k cílevědomému konání dobra), které lze získat cílevědomým konáním dobra (tj. procvičováním se ve ctnostech).<sup>283</sup>

Určitý problém však může být to, že si jedinec často v takovýchto chvílích ani neuvědomí, že těmito ctnostmi vůbec disponuje.<sup>284</sup>

V péči o nevléčitelně nemocného se lze inspirovat některými z aristotelovských ctností, např. slušností, přívětivostí, humorem, pravdivostí či spravedlností,<sup>285</sup> jež mohou vést k nasměrování a etickému ospravedlnění našeho postoje v nejednoznačné situaci.

Jednotlivé teorie nejsou v žádném případě definitivní zárukou etického řešení dilematických situací. Je zapotřebí s jednotlivými teoriemi pracovat flexibilně, s ohledem na konkrétnost a jedinečnost situace, vlastní přesvědčení, získané zkušenosti, pracovní pozici a filosofii organizace.<sup>286</sup> „*Etická rozhodování neustále vyžadují důkladnou rozvahu a odvahu uvést ve skutečnost to, co jsme rozpoznali jako správné.*“<sup>287</sup>

---

<sup>283</sup> Srov. MACHULA, T. *Základní etické teorie*, in FISCHER, O., MILFAIT, R. et al. *Etika pro sociální práci*, s. 56.

<sup>284</sup> Srov. MACHULA, T. *Základní etické teorie*, in FISCHER, O., MILFAIT, R. et al. *Etika pro sociální práci*, s. 56.

<sup>285</sup> Srov. NEČASOVÁ, M. *Úvod do filozofie a etiky v sociální práci*, s. 18.

<sup>286</sup> Srov. SÝKOROVÁ, K. *Základy sociologie, filosofie a etiky pro pomáhající profese*, s. 73.

<sup>287</sup> STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 128.

## 5. Umírání a smrt – důsledek onkologického onemocnění

Televizní reklamy, časopisy, poutače u cest a další média nás upozorňují na vše to, co nám chybí, abychom byli co nejdéle mladí, šťastní a krásní. Stáří, je pokud to jen jde, potlačováno a odsouváno. Nemoc, utrpení nebo dokonce smrt jakoby do života vůbec nepatřily, jakoby se tím, že se o nich nebudeme zmiňovat, staly neexistujícími.

Většina lidí má proces umírání a smrti spojený s bolestí, trápením a osamocněním a často tomu také tak je. Jedině však tím, že začneme nahlížet na život jako na celek, že budeme pravdivě pojmenovávat to, co přináší, se jej můžeme naučit přijímat a zvládat i ty nejtěžší okamžiky.

Jak? Připustit si, že život nepřináší jen to krásné, ale i opak. Že již samotným narozením jedinec pomalu směřuje ke smrti a že i v dnešní době existují lidé a zařízení, která respektují smrt jako přirozené zakončení života, a tak také k nevléčitelně nemocnému přistupují.

A kde? Například v některých nemocničních odděleních (i když to ještě není tak často), v domácím prostředí, nebo v hospici, který nabízí nejen odbornou pomoc, ale i radu a podporu v těch nejtěžších chvílích.

### 5.1. Terminální stav onkologicky nemocného

Tímto pojmem je označován takový stav, kdy nevléčitelné onemocnění jedince dospělo do tzv. fáze vlastního umírání, ve které dochází k postupnému selhávání funkcí jednotlivých tělních orgánů, což neodvratně vede je smrti.<sup>288</sup> Doba trvání je různá (od dnů až po několik hodin).<sup>289</sup>

Umírání je tedy proces probíhající v čase, který se vyznačuje typickými zákonitostmi, projevy či změnami a to v nejrůznějších oblastech, např. vzhled, chování jedince, komunikace s okolím, přijímání potravy, ... Pro toto období jsou typické tyto faktory:

- úbytek fyzických a psychických sil,
- vzdalování se od vnějšího světa, pokles zájmu o dění kolem sebe,
- častý spánek, mlčení, rekapitulace dosavadního života,

<sup>288</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 204.

<sup>289</sup> Srov. SLÁMA, O., Kabelka, L., Vorlíček, J., et al. *Paliativní medicína pro praxi*, s. 301.

- otázky: Jak dlouho budu ještě trpět? Kolik času mi ještě zbývá? (důležité je na otázky odpovídat),
- nechutenství, nebo střídání chutí (důležité je toto pochopit a nemocného do jídla nenutit, ale pečovat o dostatečný příjem tekutin),
- neklid (bezcílné pohyby, „cupování“ oblečení),
- euforie tzv. „vylepšení před smrtí“, bdělý stav nemocného, dostatek sil, aj.,
- smrtelné kóma (střídá euforii),
- otevřené, nebo polootevřené oči, spodní strana těla, nohy, kolena a ruce jsou chladnější a tmavěji zbarvené, slábnoucí puls, pokles krevního tlaku, změna frekvence a délky dechu, dlouhé pauzy, nezúčastněnost a smrtelný pach.<sup>290</sup>

Pro nemocného je to velmi těžké období. Dobře vnímá úbytek svých sil, energie, nepřekonatelnou únavu, odmítá kontakt s okolím a vzpomíná na to, co prožil. Navázání společné komunikace se stává čím dál obtížnější.<sup>291</sup> Přesto je velice důležité, aby příbuzní našli odvahu říci nemocnému to, co je nejvíce trápí, i když se může tato chvíle jevit ke sdělování takovýchto faktů nevhodná. Nemocný i ve smrtelném kómatu slyší, přestože už nemůže odpovědět.<sup>292</sup>

Nemělo by být taktéž opomenuto vyslovení 5 nejdůležitějších slov v životě, kterými jsou dle PhDr. Roberta Huneše tato – Děkuji Ti. Odpusť mi. Odpouštím Ti. Mám Tě rád. Můžeš jít.<sup>293</sup> „*Pak je velká šance, aby člověk odcházel z tohoto světa bez bolesti fyzické, psychické, sociální i spirituální a s vděčností za život, který mu byl dán.*“<sup>294</sup>

## 5.2. Můžeš jít

„*Smrt je individuální zánik organismu, tedy také člověka.*“<sup>295</sup> Ustalo dýchání i činnost srdce.<sup>296</sup>

V minulosti byla zcela běžná zkušenost se smrtí v domácím prostředí, která se generačně předávala. Dítě již od útlého věku zblízka poznávalo role, které jednou bude zastávat i ono, tj. roli doprovázejícího a pomáhajícího, ale také i umírajícího.

<sup>290</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 80 – 83.

<sup>291</sup> Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J., et. al. *Obecná onkologie*, s. 311.

<sup>292</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 82.

<sup>293</sup> Srov. *Výroční zpráva hospice sv. J. N. Neumanna*, s. 5.

<sup>294</sup> *Výroční zpráva hospice sv. J. N. Neumanna*, s. 5.

<sup>295</sup> HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 89.

<sup>296</sup> Srov. ŠPINKOVÁ, M. a kol. *Jak být nablízku, provázení posledními týdny a dny života*, s. 22.

Společnost věděla, jak situaci zvládnout aniž by musela řešit problémy, před které jsme dnes stavěni my. Některé věci byly samozřejmé a neoddiskutovatelné.<sup>297</sup>

I pro samotného nemocného bylo mnoho věcí jednodušších a věděl, co přesně může od svých nejbližších očekávat.<sup>298</sup>

Taktéž lékaři si byli vědomi omezených možností medicíny a ke smrti nepřistupovali jako k protivníkovi, kterého je potřeba porazit. Dokázali přijmout svou porážku a poskytnout alespoň laskavou a vstřícnou péči zohledňující potřeby nemocných.<sup>299</sup>

Zjednodušeně řečeno, smrt byla přijímána, jako přirozený konec lidského života, péče o umírající byla v kompetenci nejbližších, kde nechybělo ani vzájemné rozloučení.<sup>300</sup>

Počátek 20. století však do takto zaběhnutého a lety osvědčeného přístupu přináší převratné změny. Hovoří se o tzv. institucionalizaci smrti (viz 2.1. a 4.2.), kdy péči o nevléčitelně nemocné přebírají profesionální instituce (nemocnice).

Nemocný pak ve většině případů umírá sám, v cizím prostředí, daleko od svých blízkých.<sup>301</sup> Smrt je tak zahalena do bílé pleny a pozbývá charakter sociálního aktu.<sup>302</sup>

Dalším velkým problémem společnosti je neschopnost rozloučit se se zemřelým.<sup>303</sup> Trendem dnešní doby je rozloučit se co nejrychleji, popřípadě se nerozloučit vůbec, je velice nebezpečný především pro psychické zdraví jedince, který si zemřelého nese dál v mysli jako stále živého.<sup>304</sup> Na neblahý dopad urychleného způsobu rozloučení se poukázal i Gorera, který v této souvislosti hovoří o chronické reakci na ztrátu, resp. rozvinutí pocitu zoufalství, které v krajním případě může skončit i sebevraždou.<sup>305</sup>

Problematika neustálého zrychlování se nevyhnula ani pohřbívání. Po staletí ustálený „pohřební scénář“ byl otřesen ve svých základech. Tradiční pohřby, které ještě na počátku 60. let byly zcela běžnými, jsou dnes již minulostí. Cílem je pohřbít zemřelého co nejdříve, povoz tažený koňmi byl nahrazen pohřebním autem, smutečních

---

<sup>297</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 210–211.

<sup>298</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 211.

<sup>299</sup> Srov. MIKUDIMOVÁ, P. *Lidská důstojnost a umírání - bakalářská práce*. [online]. [cit. 2011-11-12]. Dostupné na WWW: [http://is.muni.cz/th/176593/lf\\_b/BP-text\\_prace.pdf](http://is.muni.cz/th/176593/lf_b/BP-text_prace.pdf).

<sup>300</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 211.

<sup>301</sup> Srov. KELNAROVÁ, J. *Thanatologie v ošetřovatelství*, s. 25.

<sup>302</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 210.

<sup>303</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 235.

<sup>304</sup> Srov. MARKOVÁ, M. *Sestra v paliativní péči*, s. 85.

<sup>305</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 155.



hostů je méně, převažuje pohřeb zpopelněním, černý oděv vyjadřující smutek je upozaděn, prostor k otevřenému projevení svých emocí (pláče, smutku) je menší, smuteční obřad trvá nanejvýš půl hodiny, apod.<sup>306</sup>

Dnešní postoj k problematice smrti a umírní, výstižně shrnuje výroky Heleny Haškovcové – „na smrt není čas, ale i na smrti lze vydělat.“<sup>307</sup>

### 5.2.1. Péče o mrtvé tělo

Je všeobecně známo, že nejbližší nemocného nevědí, co v takovéto chvíli udělat. Hovořit o této situaci ještě v době, kdy jejich nejbližší umírá, považují za nevhodné a nepatřičné. Často se tak dopouštějí z nevědomosti chyb, kterých následně litují.<sup>308</sup>

#### Péče o tělo zesnulého v nemocnici

Smrt vždy musí konstatovat lékař. Při úmrtí pacienta v nemocničním zařízení je zapotřebí zajistit intimitu, a to jak zesnulého, tak i ostatních spolupacientů.<sup>309</sup> Poté sestra omyje tělo, uloží na čistou postel, zavře oči, podváže bradu, odstraní veškeré invazivní vstupy (cévka, vývod), popřípadě je zajistí proti vypadnutí, čistě převáže rány. Dále sejme veškeré cennosti, např. prsteny, náušnice, aj. a zapíše do ohledacího protokolu, který je součástí chorobopisu. Pokud některé předměty nelze sundat, i tuto skutečnost písemně zaznamená.<sup>310</sup>

Identifikace nemocného (zemřelého) je zajištěna dvěma štítky se jménem, datem narození a úmrtím a oddělením, na kterém dotyčný zemřel.<sup>311</sup>

Poté tělo zavine do prostěradla a ponechá dle zákona 2 hodiny na pokoji, či jiné, k tomu určené místnosti. Následuje oznámení úmrtí rodině a vyřizování dalších administrativních záležitostí spojené s převozem těla.<sup>312</sup>

#### Péče o tělo zesnulého v domácnosti

Základní postup v domácím prostředí by měl být totožný. Přesto zde můžeme najít určité rozdíly, přesto může u pozůstalých tato skutečnost vyvolat zcela diametrálně rozdílné pocity a prožívání.

<sup>306</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 234.

<sup>307</sup> HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 234.

<sup>308</sup> Srov. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*, s. 63.

<sup>309</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 96.

<sup>310</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 96.

<sup>311</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 96.

<sup>312</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 97.

Sdružení Cesta domů ve své publikaci *Jak být nablízku...* (s. 23-25) provádí touto situací pozůstalého krok za krokem a předkládá mu zcela konkrétní praktické „rady“ jak se zachovat.

### 5.3. Doprovázení pozůstalých

*Nekráčej přede mnou, nemusel bych tě následovat. Nekráčej za mnou, nemusel bych tě vést. Jdi prostě vedle mě – a buď mi přítelem.* (Albert Caus).

#### 5.3.1. Ztráta blízkého – rodiče, životního partnera, sourozence, dítěte, prarodiče

Ztráta něčeho nebo někoho patří k univerzální lidské zkušenosti. Smrt blízkého je pak nejtěžší ztrátou, se kterou jsme nuceni se během života vyrovnat. Jejím charakteristickým rysem je dlouhodobé, v případě smrti nezvratné odloučení od významného objektu, s nímž je spojena reakce smutku, respektive truchlení.<sup>313</sup>

Jakým způsobem se jedinec vyrovnává se ztrátou (respektive truchlí), je velice individuální a ovlivněno mnoha proměnnými, které se vztahují jak k zesnulému (např. příbuzenský poměr, okolnosti úmrtí, aj.), tak i k truchlícímu (např. pohlaví, věk truchlícího, osobnostní charakteristika, zkušenost se smrtí, podpora z okolí ...).<sup>314</sup>

Obecně lze říci, že proces vyrovnávání se se ztrátou blízké osoby je snazší a rychlejší, pokud se jedná o smrt staré osoby, která je očekávána, protože je všeobecně předpokládáno, že „staří lidé prostě umírají“. Huře se pak se ztrátou vyrovnávají děti a dospívající, kterým zemřel/i rodič/e. Náhle se musejí smířit s odchodem jim nejbližšího (nejbližších) a zároveň řešit a překonat mnoho dalších praktických problémů souvisejících se smrtí.<sup>315</sup>

Pokud by se dítě se situací, které nastala, nedokázalo vyrovnat, může to vést až k nejrůznějším somatickým poruchám, např. poruchám příjmu potravy, spánku, dále pak k agresivitě, podrážděnosti, či k destruktivním a sebepoškozujícím sklonům, které se projevují častěji u chlapců.<sup>316</sup>

Taktéž úmrtí manžela představuje velkou zátěž. Ovdovělá žena náhle zažívá pocit opuštěnosti, bezmoci, beznaděje, pocitu, že sama nic nezvládne.<sup>317</sup> Muži se se ztrátou

<sup>313</sup> Srov. ŠPATENKOVÁ, N., et al. *Krizová intervence pro praxi*, s. 55.

<sup>314</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 43–44.

<sup>315</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 44, s. 55–56.

<sup>316</sup> Srov. AIKEN, L. R. *Dying, Death, and Bereavement*, s. 243.

<sup>317</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 62–63.

partnerky vyrovnávají lépe a v průměru do jednoho roku od úmrtí uzavírají nový sňatek, kterým znova nabývají ztracené rodinné zázemí a „domácí servis“.<sup>318</sup>

Ztráta dítěte je pro rodiče velice těžká. Považují ji za nepřirozenou a příliš časnou.<sup>319</sup> „*Smrt dospělého dítěte je pravděpodobně nejbolestnějším typem ztráty ...*“<sup>320</sup>

Událostí, kterou naše společnosti dodnes nepřikládá patřičný význam a důležitost, je smrt přítele. Přitom přítel může pozůstalému být vztahově a citově blíže, než kterýkoliv člen rodiny.<sup>321</sup>

Smrt prarodiče představuje ve většině případů první zkušenost mladého jedince se smrtí, kterou je ovlivněn po zbytek celého života. Je potřeba, aby dětské truchlení a reakce na situaci byly rodiči akceptovány a chápány a bylo jim vytvořeno takové prostředí, ve kterém mohou bez obav vyjádřit své pocity, smutek, negativní emoce a napětí.<sup>322</sup>

### 5.3.2. Truchlení pozůstalých

Již na začátku bylo zmíněno, že každá ztráta je doprovázena různě dlouhým obdobím a intenzitou prožitku smutku, respektive truchlení.

Dle toho, jak se jedinec se situací vyrovnává, rozlišuje Gorer 3 druhy truchlících:

- ti, co se dokáží před žalem uchránit (nic se nestalo, žijí si dál obvyklým způsobem života),
- ti, co dokáží žal před druhými skrýt a trpí uvnitř duše (veřejnost se o zármutku nedozví skoro nic nebo naprosté minimum),
- ti, co dají žal bez zábran najevo (naprosté odsouzení společností).<sup>323</sup>

Problematikou truchlení se zabývalo mnoho autorů, kteří vypracovali nejrůznější psychoanalytické, psychologické, sociologické a jiné teorie. Není mým cílem jednotlivé teorie rozebírat. Pro naše účely je zcela postačující Fredovo pojetí truchlení jako<sup>324</sup> „*reakce na ztrátu nějaké milované osoby, nebo nějakého abstraktního jsoučna, které zaujímalo její místo ...*“<sup>325</sup>

<sup>318</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 67, s. 68.

<sup>319</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 78.

<sup>320</sup> KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 81, s. 82.

<sup>321</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 84–85.

<sup>322</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 83–84.

<sup>323</sup> Srov. ARIÉS, P. *Dějiny smrti II.*, s. 338.

<sup>324</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 17.

<sup>325</sup> KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 17.

V procesu truchlení dochází k individuálnímu zpracování a následnému vyrovnávání se s extrémní ztrátou, k překonání pocitu, že jsme mohli vykonat víc, k rozloučení se zemřelým a pokračování v životě, ale již bez svého blízkého.<sup>326</sup>

Také zde se dotýkáme již několikrát zmíněné problematiky tabuizace smrti, které má za následek zmatenost a nejistotu pozůstalých v prožívání zármutku na veřejnosti, které se může jevit jako nevhodné. Snaží se proto své pocity na veřejnosti popřít, nebo potlačit, což se může po určité době projevit nejrůznějšími příznaky (nejčastěji psychosomatickými obtížemi).<sup>327</sup>

V průběhu vyrovnávání se se ztrátou prochází jedinec jednotlivými fázemi. V počtu fází je literatura nejednotná. Někteří autoři uvádějí fáze tři (Pollock), jiní čtyři (Winkler), pět (Bowlby), ale i sedm a více.

Winkler uvádí tyto 4 fáze:

1. fáze šoku trvá zpravidla několik hodin, maximálně dva dny. Pozůstalí odmítají přijmout úmrtí svého blízkého jako nezměnitelný fakt.
2. Fáze sebekontroly se vyznačuje zaneprázdněností. Pozůstalí se soustředí na organizaci pohřbu a všeho, co s ním souvisí do takové míry, že nemají čas přemýšlet nad svými pocity. Teprve, když vše skončí, hosté odejdou a pozůstalí si plně uvědomí důsledky ztráty. Fáze trvá povětšinou do večera dne pohřbu.
3. Ve fázi regrese je zapotřebí, aby pozůstalý dokázal zpracovat své pocity, vzpomínky, vnitřně se odpoutal od zemřelého a rozloučil se s ním, aby mohl opět začít zastávat pracovní i osobní role. Mezi nejčastější projevy patří pláč, pocit úzkosti, apatie či zármutek. Délka trvání se pohybuje v rozmezí jednoho až tří měsíců.
4. Poslední fází je fáze adaptace, jejíž doba je velice individuální. Jedinec se postupně smiřuje s realitou, je schopen zvládat požadavky běžného života, avšak v hloubi nitra mu stále přetrvává bolestivá zkušenost, která se při nejrůznějších situacích ozývá.<sup>328</sup>

Taktéž profesorka Haškovcová věnuje svou pozornost jednotlivým etapám prožívání zármutku a žalu u pozůstalých. Prvotní reakcí je tzv. ohlušení (oněmění), které se projevuje především tím, že příbuzní „nemohou uvěřit“ tomu co se stalo. Poté následuje období truchlení, ve kterém se pozůstalí vyrovnávají se ztrátou, snaží

<sup>326</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 24.

<sup>327</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 24–25.

<sup>328</sup> Srov. HLINÁKOVÁ, L. *Člověk v situaci smrti blízké osoby, pedagogický přístup – diplomová práce*. [online]. [cit. 2011-10-29]. Dostupné na [http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni\\_prace](http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni_prace)

se adaptovat na vzniklou situaci a následně nalézt novou identitu, kterou by měl být proces truchlení dovršen a uzavřen.<sup>329</sup>

Podle toho, jak pozůstalí zareagují, rozlišujeme truchlení nekomplikované a komplikované. Reakce na úmrtí v sobě nese taktéž informaci o tom, co pro pozůstalé zemřelý znamenal a jaký s ním měli vztah.<sup>330</sup>

Nekomplikované truchlení, taktéž někdy označováno jako normální smutek, zahrnuje nejrůznější změny v oblasti prožívání, somatické, myšlení, chování a jednání při ztrátě někoho blízkého.<sup>331</sup> Nejčastěji se u pozůstalých setkáváme s pocity smutku, žalu, sklíčenosti (sevření ze všech stran), vymizení radosti, neklidem, třesem (zejména končetin), pocitem sevřeného hrdla („knedlík v krku“), dušnosti, únavy, nedostatku energie, bolesti na prsou, přecitlivělostí, nespavostí, nechutenstvím, depresivními myšlenkami, pocitu přítomnosti zesnulého, aj.<sup>332</sup>

Kromě výše uvedených změn taktéž můžeme u pozůstalých zaznamenat pocity strachu (strachu z nejistoty), utrpení, ztráty a selhání,<sup>333</sup> strachu, který jedince ochromuje a zásadním způsobem mění pohled na věci okolo něj.<sup>334</sup>

Strach z nejistoty lze účinně překonat předáním jasných informací. Pokud nedokážeme otevřeně a pravdivě hovořit o nejistotě, dostáváme se do začarovaného kruhu, který může vyústit až v izolaci.<sup>335</sup>

Strach z utrpení je často spojován s bolestí zasahující do všech rozměrů lidské existence.<sup>336</sup>

Dalším druhem strachu je strach ze ztráty, odloučení od milované a blízké osoby. V jeho překonání se jako důležité osvědčilo pocítit bezpečnost prostředí, kde mohou vyjádřit vše co mě tíží, dostatek kontroly nad vzniklou situací a potřebu být ještě pro někoho potřebným a užitečným.<sup>337</sup>

---

<sup>329</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie, nauka o umírání a smrti*, s. 105–106.

<sup>330</sup> Srov. QUINNOVÁ, A. *Kontext ztráty, změny a zármutku v paliativní péči*, in FIRTHOVÁ, P., LUFFOVÁ, G., OLIVIERE, D. ed. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*, s. 22.

<sup>331</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 117.

<sup>332</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 120–140.

<sup>333</sup> Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 65.

<sup>334</sup> Srov. RIVOIREOVÁ, B. *Naděje tváří v tvář umírání*, s. 7.

<sup>335</sup> Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 65.

<sup>336</sup> Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 65.

<sup>337</sup> Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 66.

Strach ze selhání je dalším typem strachu, který pozůstalý pociťuje. Je především spojen s pocitem, zda jsem nemohl udělat pro zemřelého víc, zda některé věci nešly vyřešit jinak, zda jsem raději neměl mlčet, nebo naopak hovořit, stihli jsme si vše vyříkat a vyjasnit, atd. Pro vnitřní vyrovnání se s těmito pocity, které v nás strach ze selhání vzbuzuje, je především zapotřebí profesionálního přístupu a porozumění všeho, co se kolem nás v této chvíli děje a vytrvat, i když prožíváme jedny z nejbolestnějších chvil života.<sup>338</sup>

Ať se již jedná o kteroukoliv výše jmenovanou změnu či pocit, pro zdárný průběh truchlení je velice důležité, aby pozůstalí věděli, že takovéto prožitky a reakce jsou zcela normální a postupem času jejich intenzita slábné. Je zapotřebí jim dát volný průchod a nesnažit se je ve svém nitru popírat či potlačovat.<sup>339</sup>

Proces truchlení probíhá relativně v dlouhém časovém období, tj. až v délce jednoho roku.<sup>340</sup>

Reakce jedince na ztrátu, ve kterých převažuje abnormální (nezvládnutelný, patologický) zármutek a žal označujeme jako komplikované truchlení, které se může projevat opět nejrůznějšími způsoby.<sup>341</sup> Na jeho rozvoji se do určité míry podílí jak osobnostní charakteristika jedince, tak i snaha po „hrdinském“ překonání žalu.<sup>342</sup>

Jedním z možných projevů je absence truchlení. Lidé, u kterých se projevila absence zármutku, nepociťují žádný smutek nad ztrátou blízkého. Příčiny tohoto stavu jsou nejrůznější a projevují se u žen i u mužů.<sup>343</sup>

Absence truchlení může představovat i určitou formu ochrany pozůstalého před zhroucením.<sup>344</sup>

Mezi další projevy komplikovaného truchlení lze zařadit nejrůznější patologické reakce na ztrátu, které se od „normálních“ reakcí liší intenzitou a délkou trvání, nikoliv svou podstatou. V této souvislosti můžeme hovořit o *reakcích opožděných* (opožděny o týdny i léta po úmrtí), *chronických* (pocity nekončícího smutku a zoufalství), *excesivních* (neadekvátní reakce na zármutek – např. fobie ze smrti), *larvovaných* (skryté prožívání smutku → psychosomatické, psychiatrické obtíže),

---

<sup>338</sup> Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 66.

<sup>339</sup> Srov. ŠPINKOVÁ, M. a kol. *V době zármutku*, s. 5.

<sup>340</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie, nauka o umírání a smrti*, s. 106.

<sup>341</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 147.

<sup>342</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie, nauka o umírání a smrti*, s. 107.

<sup>343</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 150 – 151.

<sup>344</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 151.

nebo *zkreslených* (v chování jedince se projevuje nezpracovaný smutek, který může vyvolat psychosomatické onemocnění, prkenné chování, deprese, ...).<sup>345</sup>

## **5.4. Pomoc v období zármutku**

### **Pomoc v období zdravého truchlení**

Vyrovnat se se ztrátou svého nejbližšího není jednoduché. Každý z nás je jiný, jinak reaguje ve vypjatých situacích, jinak se vyrovnává se zátěží, potřebuje jiný přístup, jiný druh podpory.

Dnešní společnost je velice individualistická a klade na člověka vysoké nároky. Především být samostatný, a to i v období, kdy se příliš nedaří. Plakat či vyhledat odbornou pomoc je považováno za slabost a selhání.<sup>346</sup>

Opak je ovšem pravdou. Proto se nyní pokusím nastínit 3 formy možné pomoci, které mohou pozůstalí využít, pokud se jim zdá, že sami situaci již nezvládají.

#### a) Pomoc nejbližších

Hlavním zdrojem pomoci, pokud to je jen trochu možné, by měla být rodina a přátelé. V současnosti se však ukazuje pomoc ze strany nejbližších čím dál více problematická a nedostačující. Dnešní rodina si často není schopna takovouto pomoc a podporu vzájemně poskytnout. O pomoci přátel a známých platí ve většině případů totéž. Ti se ze strachu co říci, aby neublížili, raději pozůstalého straní a vyhýbají se mu.<sup>347</sup>

Pokud se snad najde někdo, kdo je ochotný s pozůstalým komunikovat, obvykle přichází s následující „dobrou radou“ či „útěchou“:

- Netrap se tím! (Lze se netrápit, když jsem ztratil milovaného člověka?).
- Nesmíš na to myslet, život jde dál!
- Musíme tam všichni!
- Stalo se!
- Teď se nemůžeš zhroutit!
- Všechno musí jednou skončit!
- Už o tom nemluv!
- Život jde dál!
- Musíte být silný/á! (klient se cítí všelijak, jen ne silný)!

---

<sup>345</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 151-156.

<sup>346</sup> Srov. DIGIULIO, R., KRANZOVÁ, R. *O smrti*, s. 90.

<sup>347</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 179-80.

- Ještě se můžete znovu provdat / oženit!
- To bude dobré. Chce to jen čas.
- Vím jak vám je? (Opravdu to víme?), aj.<sup>348</sup>

Oč by bylo vše snazší a jednodušší, kdybychom si dokázali říci pouhé: je mi líto, cítím s vámi, vím, že syn zemřel, mluvmé spolu o tom, nevím, proč se to stalo, není to spravedlivé, jsem tu, abych naslouchal, ...<sup>349</sup>

A tak truchlícímu nezbyvá nic jiného, než hledat pomoc jinde.<sup>350</sup>

#### b) Pomoc církevní

Jedinec v tomto období je citlivější a vnímavější k mnoha věcem, mezi které patří i otázky po smyslu a orientaci dosavadního a dalšího života.<sup>351</sup> Právě v této chvíli se pozůstalý snaží pomoc hledat jinde. Dnes je již velice málo lidí součástí nějakého náboženského společenství, a proto je v případě potřeby nenapadne hledat pomoc právě zde. To je veliká škoda. Zpravidla duchovní umějí velice dobře vyjádřit podporu a nabídnout hned několik možností pomoci, mezi které patří například zádušní mše, nejruznější pohřební rituály, psychosociální péče a pomoc, či pastorační péče.<sup>352</sup>

V kontaktu s trpícím by pak kněz či jiný duchovní měl nejen sdílet bolest, někdy i vinu, kterou dotyčný může pociťovat, ale také povzbudit k radosti z Božího díla a zamyšlení se nad smysluplností a dalším směřováním vlastního života.<sup>353</sup>

#### c) Pomoc profesionální

Nabídka profesionální pomoci u nás oproti zahraničí není až tak široká a variabilní. Daleko rozvinutější a propracovanější koncepci této formy péče můžeme vidět například po celé Velké Británii. Zde v této oblasti působí řada místních, ale i národních organizací (např. Winston's Wish – podpora a pomoc pozůstalým dětem a mladistvým, The Way Foundation – svépomocná skupina nabízející pomoc dospělým pozůstalým aj.)<sup>354</sup> a je jim přisuzován zdravotnický, ekonomický, morální a společenský význam.<sup>355</sup>

<sup>348</sup> Srov. ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé*, s. 10, s. 69–70.

<sup>349</sup> Srov. ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé*, s. 71–72.

<sup>350</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 179–180.

<sup>351</sup> Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Křesťanská péče o nemocné*, s. 107.

<sup>352</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 185–186.

<sup>353</sup> Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Křesťanská péče o nemocné*, s. 107–108.

<sup>354</sup> Srov. COOB, M. *Podpora pozůstalých a péče o ně*, in: PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ, CH. (eds.). *Principy a praxe paliativní péče*, s. 524.

<sup>355</sup> Srov. DVOŘÁČKOVÁ, D. *Role sociálního pracovníka v procesu doprovázení je nezastupitelná*, in: *Sociální práce/Sociálna práca*, č. 2/2010, s. 17.



Existují zde zcela jasné požadavky a dovednosti, které musejí profesionální doprovázející splňovat, a ve kterých jsou hned na počátku proškoleni.<sup>356</sup> V tomto směru doprovázení pozůstalých v českém prostředí zaostává, není tolik rozšířeno v podvědomí veřejnosti, což následně souvisí s nižším zájmem a využíváním této formy pomoci.<sup>357</sup> Ale i přesto se můžeme již u nás setkat s nejrůznějšími nabídkami odborné intervence (např. individuální návštěvy, skupinová setkání, telefonní či korespondenční kontakt v den výročí úmrtí, pořádání vzpomínkových setkání, vydávání letáčků se základními informacemi týkajícími se procesu truchlení, aj.).<sup>358</sup>

Tuto formu pomoci vyhledá jedinec většinou ve chvíli, kdy všechny dosavadní způsoby řešení selhaly, nebo jsou pro jedince nedosažitelné. Je poskytována kvalifikovanými odborníky (např. psychiatry, psychology, psychoterapeuty, sociálními pracovníky, aj.) disponujícími příslušným vzděláním, praxí a specializovaným výcvikem<sup>359</sup> prostřednictvím:

- doprovázení (pomoc při zvládnání nezměnitelné situace),
- vzdělávání (pozůstalý potřebuje zjistit, potvrdit, vysvětlit, či ověřit některé informace),
- konzultací (poskytnutí odborné rady jinému odborníkovi),
- poradenství (vedení k nadhledu nad problémem a hledání možností řešení).<sup>360</sup>

Jednou z možností, která se v naší společnosti postupně konstituuje a uvádí do života, je již zmíněné poradenství pro pozůstalé, které představuje jeden z možných způsobů péče o truchlící. „CO“ tedy poradenství pro pozůstalé je?

Špatenková v definici poradenství vychází z Gabura, pro nějž je poradenství „založené na vztahu pomoci, přičemž má poradce snahu podpořit růst, rozvoj, zralost a uplatnění klienta, aby se efektivněji orientoval ve světě a vyrovnával se se životem. V případě pozůstalých pak nejde jen o vyrovnání se se životem, který byl smrtí blízkého radikálně změněn, ale také o vyrovnání se s jeho smrtí. Cílem „... je vrátit jedince, páry, rodiny nebo skupiny na určitou úroveň fungování.“<sup>361</sup>

---

<sup>356</sup> Srov. DVOŘÁČKOVÁ, D. *Role sociálního pracovníka v procesu doprovázení je nezastupitelná*, in *Sociální práce/Sociální práca*, č. 2/2010, s. 17.

<sup>357</sup> Srov. ADAMCOVÁ, R. *To hlavní z mé práce spočívá v provázení danou situací*, in *Sociální práce/Sociální práca*, č. 2/2010, s. 9–10.

<sup>358</sup> Srov. osobní zkušenost.

<sup>359</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 189–191.

<sup>360</sup> Srov. ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé*, s. 13.

<sup>361</sup> ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé*, s. 15.

Mezi základní pilíře (principy) patří:

- akceptace prožitku ztráty,
- pomoci identifikovat a vyjádřit pocity,
- pomoci žít dál,
- podpora v emocionálním odpoutávání od zesnulého,
- poskytnout dostatečný prostor pro truchlení,
- interpretovat reakce na ztrátu,
- respektovat individualitu jedince,
- poskytovat pozůstalým podporu,
- prozkoumat obranné mechanismy,
- rozpoznat potíže a indikovat adekvátní pomoc.<sup>362</sup>

#### „KDO“ může nabízet poradenství pro pozůstalé?

Aby byl naplněn cíl a poslání poradenství, očekává se od poradce vynikající odborná, praktická i osobní vybavenost. Zjednodušeně řečeno musí znát (dostatečné odborné znalosti), umět (dostatečné praktické znalosti) a být (jaký by měl být – etický, akceptující, citlivý, upřímný, respektující, ...).<sup>363</sup>

Poradce pozůstalým není rádcem, jak urychlit truchlení, ale průvodcem v truchlení, který vysvětluje (co se děje), ubezpečuje (to co je prožíváno je zcela běžné), předává informace, objasňuje (např. obtíže), povzbuzuje a v případě potřeby doporučuje i jiné možnosti pomoci.<sup>364</sup>

#### „S KÝM“ probíhá poradenství pro pozůstalé?

Již z názvu vyplývá, že klienty bývají většinou lidé, kterým zemřel někdo blízký. Ale mohou jimi být i ti, kteří poskytují oporu a pomoc pozůstalým a potřebují s někým konzultovat své postupy (např. ženy po potratu, sociální skupiny, např. školní třída, ve které zemřel spolužák, kdokoliv jiný, který prožívá v důsledku souhry okolností pocity ztráty – např. v důsledku úrazu, rozchodu s partnerem, odchodu ze zaměstnání, aj.<sup>365</sup>

#### Posledními otázkami jsou pak KDY a KDE?

Na otázku KDY se nám nabízí jednoduchá, jednoznačná odpověď – přeci po smrti našeho nejbližšího. Nemusí ale tomu tak být vždy. Službu poradenství může klient

---

<sup>362</sup> Srov. ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé*, s. 27.

<sup>363</sup> Srov. ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé*, s. 33.

<sup>364</sup> Srov. ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé*, s. 33–34.

<sup>365</sup> Srov. ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé*, s. 42.

vyhledat kdykoliv cítí potřebu podpory a pomoci. Tedy i před úmrtím, tj. v době, kdy je u nemocného potvrzeno nevyлéčitelné onemocnění, u kterého se s velkou pravděpodobností předpokládá, že povede v určitém časovém období ke smrti. Nejčastěji je však pomoc vyhledávána až po smrti milovaného člověka, především v období akutního zármutku.<sup>366</sup>

KDE může setkání proběhnout? Napadne nás, že nejspíše v poradně, ale stejně tak může probíhat v nemocnici, domácím prostředí klienta, či kdekoli jinde (např. kavárně, restauraci, parku, aj.). V České republice však prozatím samostatné poradny pro pozůstalé existují jen sporadicky. Častěji jsou součástí jiných institucí, nejčastěji hospiců nebo dalších institucí nabízejících hospicovou péči.<sup>367</sup>

Poradenství pro pozůstalé může být realizováno i formou „setkání na dálku“, tj. prostřednictvím telefonní hovoru, poštovní korespondence či kontaktu přes internet. (Internet v dnešní době představuje bohatý zdroj informací a rad, které mohou být taktéž nápomocny v adaptaci na ztrátu blízké osoby.)<sup>368</sup> Jako vše, i tento způsob pomoci přináší své výhody i nevýhody. Za výhody takovéto komunikace můžeme považovat relativně snadnou dostupnost vzhledem k dnešnímu rozvoji mobilních telefonů či internetu. Nevýhodami pak je:

- absence, nebo špatně definovatelný výraz obličej, gest a jiných neverbálních projevů,
- redukce informací – např. nemožnost reflektovat to, co se děje teď,
- možnost selhání techniky – např. výpadek signálu, problém na síti, čímž dojde k přerušení kontaktu, nedokončení práce,
- nedostatečná zpětná vazba – klient se neozve opakovaně a poradce již neví, jak situaci vyřešit,
- větší nároky na práci poradce.<sup>369</sup>

*„Poradenství pro pozůstalé tedy může probíhat prakticky kdekoli, v závislosti na okolnostech a možnostech pozůstalých i poradců ...“<sup>370</sup>*

Taktéž nošení černého oděvu (černé stužky) v minulosti nebyl bezvýznamný. Černý šat symbolizoval prožitek zármutku a žalu a zároveň „informoval“ a upozorňoval okolí

<sup>366</sup> Srov. ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé*, s. 50–51.

<sup>367</sup> Srov. ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé*, s. 57. s. 59–60.

<sup>368</sup> Srov. COOB, M. *Podpora pozůstalých a péče o ně*, in: PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ, CH. ed. *Principy a praxe paliativní péče*, s. 524.

<sup>369</sup> Srov. ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé*, s. 61–63.

<sup>370</sup> ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé*, s. 65.

na nutnost ohleduplného přístupu a citlivé komunikace.<sup>371</sup> I možnost „veřejného“ projevení smutku a žalu ve společnosti byla pro pozůstalé velkou pomocí a podporou. Dnes je tomu zcela naopak – černý oděv se již „nenosí“. Bolest a žal projevený na veřejnosti je taktéž považován za nevhodný.<sup>372</sup>

### **Pomoc v období komplikovaného truchlení – terapie pozůstalých**

V případě komplikovaného truchlení, které jedinec již není schopný zvládnout svými silami, je zapotřebí odborné intervence zkušeného psychoterapeuta, např. psychiatr, psycholog, atd.<sup>373</sup>

*„Terapii pozůstalých můžeme vymezit jako formu psychoterapie, v rámci které jsou pozůstalí povzbuzováni k ventilaci zármutku a k překonání fixací a bariér, které jim brání v otevřené exploraci pocitu.“<sup>374</sup>* Jejím hlavním cílem je tedy identifikovat a odstranit konflikty, které brání procesu „zdravého“ truchlení, k čemuž se předpokládá uvědomění si doposud potlačovaných a popíraných myšlenek a pocitů.<sup>375</sup>

Ať se již u pozůstalých rozvine jakýkoliv druh reakce na ztrátu, je vždy důležité, aby si každý uvědomil, že je zapotřebí sám k sobě vždy přistupovat:

- ohleduplně, zbytečně se nezatěžovat, zvážit vždy své možnosti a síly,
- zbytečně se neobviňovat,
- dopřát si dostatečně dlouhou dobu na obnovení svých sil a odpočínutí,
- pečovat o svůj zevnějšek,
- nebát se poprosit okolí o pomoc a pomoc přijmout (i odbornou),
- nestránit se společnosti (jít si zasportovat, posedět s přáteli, ...),
- nebát se hovořit o tom co se stalo, nevyhýbat se hovoru o zemřelém, atd.<sup>376</sup>

---

<sup>371</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie, nauka o umírání a smrti*, s. 107.

<sup>372</sup> Srov. ARIÉS, P. *Dějiny smrti II.*, s. 338.

<sup>373</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 174.

<sup>374</sup> KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 166.

<sup>375</sup> Srov. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*, s. 166.

<sup>376</sup> Srov. ŠPINKOVÁ, M. a kol. *V době zármutku*, s. 9.

## 6. Výzkum

V předchozích kapitolách své diplomové práce jsem se věnovala problematice onkologicky nemocného jedince (viz kapitola 1.), následně pak možnostem celkové péče, který jeho zdravotní stav vyžaduje (viz kapitola 2. a 3.), včetně nejrůznějších eticky problematických situací (viz kapitola 4.), které s sebou období závěru života přináší.

V následující výzkumné části bych pak chtěla propojit informace získané prostřednictvím odborné literatury se zkušenostmi nejbližších v jednotlivých zařízeních (tj. hospici a nemocnici) a to především:

- ve způsobu sdělení (resp. vysvětlení) diagnózy a komunikace se samotným nemocným,
- v kvalitě poskytované péče týkající se uspokojování základních potřeb nemocného, respektování autonomie a důstojnosti nemocného,
- ve způsobu komunikace, pomoci a podpory ze strany zdravotnického personálu nejbližším.

K získání informací jsem zvolila metodu kvantitativního výzkumu, a sice anonymní dotazníkové šetření.

### 6.1. Cíl výzkumu

Cílem výzkumu bylo porovnat péči a přístup k nemocnému v prostředí nemocnice a hospice z pohledu nejbližších příbuzných.

K dosažení vypovídajícího výsledku jsem si stanovila následující dílčí cíle:

#### Dílčí cíl 1:

Zmapovat způsob sdělení diagnózy, následné komunikace a podpory onkologicky nemocného jedince ze strany personálu v jednotlivých fázích jeho života z pohledu nejbližších (kapitola 3. – podkapitola 3.4. a kapitola 4.).

#### Dílčí cíl 2:

Zmapovat podmínky péče o nevléčitelně nemocného z pohledu uspokojování bio-psycho-spirito-sociálních potřeb, dodržování práv pacienta, respektování lidské

důstojnosti a autonomie v závěru života očima nejbližších (kapitola 1. – především 1.2.2., kapitola 4. - především 4.1.3. a 4.1.4.).

### Dílčí cíl 3:

Zmapovat způsob komunikace a podpory ze strany personálu zařízení vůči nejbližším v tomto období života (kapitola 3. – především podkapitola 3.4. a kapitola 5. – především podkapitoly 5.3. a 5.4.).

## **6.2. Formulace hypotéz a jejich zdůvodnění**

### Hypotéza č. 1 (dále jen H1)

Předpokládám, že v nemocniční péči budou informace týkající se diagnózy sděleny nejprve samotnému nemocnému, který se následně rozhodne, kdo z jeho okolí bude ještě dále informován.

Jako podmínku pro potvrzení hypotézy si stanovuji alespoň 50 % odpovědí z celkového počtu 53 oslovených (tj. 27 a více) v souladu se zněním hypotézy (tj. jako první bude o diagnóze informován sám nemocný - viz otázka č. 3).

### Zdůvodnění:

V kapitole 4. (respektive 4.1.1. a 4.1.2.), ve které se blíže zabývám problematikou pravdy na nemocničním lůžku a následně otázkou informovaného souhlasu je také, mimo jiného, zmíněn postoj dnešní moderní lékařské praxe k podávání lživých informací ohledně diagnózy i prognózy a následná povinnost mlčenlivosti a ochrany veškerých informací získaných během pobytu v nemocničním zařízení.

Potvrdit či vyvrátit tuto hypotézu bych chtěla pomocí otázek č. 3, 4, 5 a 13, které se bezprostředně dotýkají problematiky pravdivých sdělení. Primárně jsou zaměřené na osobu lékaře a jeho způsob komunikace, atmosféru, ve které jsou takto citlivé informace předávány a v neposlední řadě taktéž na správné pořadí sdělování diagnózy, tj. nejprve samotnému nemocnému a poté těm, které nemocný určí (otázka č. 13).

### Hypotéza č. 2 (dále jen H2)

Předpokládám, že komunikace v nemocničním prostředí již dnes v sobě neponese prvky neosobního, uspěchaného a odtažitého přístupu.

Jako podmínku pro potvrzení hypotézy si stanovuji alespoň 50 % odpovědí z celkového počtu 53 oslovených (tj. 27 a více) v souladu se zněním hypotézy (tj. pro nemocniční komunikaci nebude charakteristická strohost, stručnost, hrubost, uchvátanost, omezenost na nutná a základní sdělení, pocit, že dotazy lékaře obtěžují, nebo že se ptám v nevhodnou chvíli (viz otázky č. 6 a č. 15).

#### Zdůvodnění:

Problematiku sdělování špatných zpráv (respektive otevřenou komunikaci dotýkající se nevléčitelného onemocnění) rozebírám na základě odborné literatury v podkapitole 3.4. Zmiňuji zde i nejčastější chyby (z pohledu pacientů), kterých by se měl zdravotnický personál vyvarovat.

K hypotéze č. 2 se vztahují otázky č. 6, 7, 8, 13, 14, 15 a 16. Dotýkají se vzájemné komunikace mezi nemocným, jeho okolím a ošetřujícím personálem v průběhu hospitalizace a dále způsobu sdělování informací týkající se nevléčitelného onemocnění nejbližším.

#### Hypotéza č. 3. (dále jen H3)

Předpokládám, že péče v hospici v sobě ponese rysy empatie, všestranné podpory, vlídnosti, naděje a respektu vůči osobnosti a potřebám nemocného i jeho nejbližších.

#### Zdůvodnění:

V této hypotéze vycházím z osobní zkušenosti a následně z kapitoly 2., která je celá věnovaná problematice hospicové péče, včetně popisu její základní myšlenky a specifických a charakteristických rysů (viz 2.3.).

Otázky č. 9, 10, 11, 12, 17 a 18 se zaměřují na samotné vnímání a následné porovnání osobních zkušeností nejbližších s předchozí hospitalizací v nemocnici a tím, co je nyní. Zajímají mě především charakteristické rysy celkové péče o nemocného (tj. vnímání jedince v jeho celistvosti), důraz na uspokojování základních lidských potřeb, dodržování etických pravidel a způsob podpory v nelehké situaci z pohledu nejbližších.

Všech 16 otázek je koncipovaných tak, aby přinesly co nejobjektivnější informace týkající se péče o umírajícího a jeho nejbližších z pohledu rodiny a známých v nemocnici a hospici. Z porovnání jednotlivých odpovědí by pak měly vyplynout nejen shody, či rozdíly, ale také rezervy a prostor, kde je potřeba zlepšení.

Otázkou č. 1 je zjišťováno pohlaví respondentů proto, aby byly v šetření zastoupeny názory jak mužů, tak i žen. Otázka č. 2 pak blíže určuje vzájemný příbuzenský vztah mezi nemocným a osloveným.

### **6.3. Metodika výzkumu**

#### **6.3.1. Metoda výzkumu**

Ke sběru informací jsem využila kvantitativního výzkumu, ve kterém byla využita:

- explorativní metoda sběru dat – forma písemného dotazníku,
- matematicko-statistická metoda zpracování a vyhodnocení získaných informací.

#### **6.3.2. Technika výzkumu**

Výzkumné šetření bylo provedeno prostřednictvím anonymní ankety sestavené (pro snazší orientaci dotazovaných a následně i zpracování) z krátkých, jasně formulovaných identifikačních, uzavřených, polootevřených a otevřených otázek.

#### **6.3.3. Realizace výzkumu - výběr respondentů a způsob jejich oslovení**

Aby z výzkumu vyplynuly co nejobjektivnější výsledky, oslovila jsem (telefonicky, e-mailovou korespondencí) všechny fungující lůžkové hospice v České republice s prosbou o vyplnění dotazníku. Ze 13 oslovených zařízení se nakonec do dotazníkového šetření zapojila 4. Důvodem neúčasti ostatních byla především zaneprázdněnost sociálních pracovníků, jedné sociální pracovníci se dotazník pro nejbližší zdál vzhledem k situaci, kterou prožívají nevhodný, 2 z oslovených zařízení přislíbila spolupráci, ale na další komunikaci již nereagovala a některá na opakovaný dotaz neodpověděla vůbec.

Do 3 hospiců jsem zaslala vytištěné dotazníky (do každého po 20 výtiscích s přesnými pokyny k vyplnění), které prostřednictvím jednotlivých sociálních pracovníků byly předány dále rodinám. V jednom z hospiců jsem výzkum realizovala osobně (tj. přímým oslovením) při příchodu za svým blízkým. Soubor respondentů tedy tvořili nejbližší příbuzní nemocného, jenž je (byl) klientem jednotlivých hospicových zařízení.

Vyplněné dotazníky jsem zpět převzala osobně, nebo mi byly zaslány poštou. Jejich návratnost byla nadpoloviční, tj. 53 z 80 dotazníků.



Výzkum byl prováděn během ledna a února 2012 a od samého počátku měl stanoveny následující kritéria:

- aby byla zastoupena obě pohlaví, mezi dotazovanými byli muži i ženy,
- vztah k nemocnému,
- předchozí zkušenost s péčí v nemocničním zařízení,
- pobyt v hospici alespoň 14 dní z důvodu získání zkušeností potřebných k objektivnímu hodnocení,
- od jednoho nemocného mohl vyplnit dotazník libovolný počet blízkých.

#### 6.4. Výsledky výzkumu a jejich interpretace

Výsledky vyplývají z odpovědí na otázky dotazníku a představují subjektivní názor (pohled), resp. osobní zkušenost jednotlivých respondentů (tj. nejbližších nevyлéčitelně nemocného).

Pomocí otázky č. 1 jsem zjišťovala pohlaví respondentů.

##### **Jaké je vaše pohlaví?**

Tabulka č. 1

Pohlaví	Počet odpovědí
muž	24
žena	29

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 1 zachycuje celkový počet respondentů, kteří se zúčastnili výzkumného šetření. Na jednotlivé otázky dotazníku odpovědělo celkem 53 oslovených, z toho 24 mužů a 29 žen.

Pomocí otázky č. 2 jsem zjišťovala příbuzenský vztah k nemocnému.

### Jaký je váš příbuzenský vztah k nemocnému?

Tabulka č. 2

Příbuzenský vztah	Počet odpovědí
matka	2
dcera	7
syn	8
manžel	12
manželka	11
družka	3
vnučka	4
snacha	2
bratranec	1
synovec	3

Zdroj: vlastní výzkum

V odpovědích na otázku příbuzenského vztahu bylo nejčastěji zmíněno manželské pouto – manžel (12 odpovědí), manželka (11 odpovědí). Dále byla uváděna vazba matka, dcera, syn, družka, vnučka, snacha, bratranec a synovec.

Pomocí otázky č. 3 jsem zjišťovala, kdo byl jako první informován o diagnóze onkologického onemocnění.

### Kdo byl jako první o nemoci informován?

Tabulka č. 3

Kdo byl první informován	Počet odpovědí
nemocný	15
nejbližší rodina	38
nevím přesně	0

Zdroj: vlastní výzkum

Třetí otázka se týkala pořadí (jedinců), ve kterém byly sdělovány informace týkající se diagnózy nevyléčitelného onemocnění. Z dostupných informací uváděných literaturou i doporučenými postupy pro praxi jsem předpokládala, že jako první bude vždy informován nemocný. Bohužel tomu bylo pouze v 15 případech z 53.

Pomocí otázky č. 4 jsem zjišťovala, od koho se nemocný poprvé dozvěděl svou diagnózu.

#### **Od koho se nemocný poprvé dozvěděl o diagnóze?**

Tabulka č. 4

<b>Zdroj informací o diagnóze</b>	<b>Počet odpovědí</b>
praktický lékař	0
lékař v nemocnici	30
lékař v hospici	13
rodina	1
není dosud plně o nemoci informován	4
jiná možnost – z lékařské zprávy	5

Zdroj: vlastní výzkum

Z tabulky č. 4 lze vyčíst, od koho se nemocný poprvé dozvěděl informace týkající se diagnózy. Nejčastěji mu byly tyto informace sděleny službu konajícím lékařem v nemocnici – ve 30 případech. 13 nemocných nebylo vůbec za celou dobu hospitalizace obeznámeno se svým zdravotním stavem a otevřených informací se jim dostalo až po přijetí do hospicové péče. 5 nemocných si tyto citlivé údaje přečetlo až v propouštěcí zprávě při odchodu z nemocnice (předpokládám, že bez dalšího a bližšího vysvětlení). Ve 4 případech nejsou jedinci doposud plně informováni a v 1 případě byla tato „povinnost lékařů“ ponechána na rodině.

Pomocí otázky č. 5 jsem zjišťovala místo, kde se nemocný poprvé dozvěděl o diagnóze.

### **Kde se nemocný poprvé dozvěděl o své diagnóze?**

Tabulka č. 5

<b>Místo sdělení diagnózy</b>	<b>Počet odpovědí</b>
v nemocnici – ve spěchu	7
v nemocnici – za přítomnosti dalších neznámých lidí	15
v nemocnici – citlivým způsobem	8
v hospici – ve spěchu	0
v hospici – za přítomnosti dalších neznámých lidí	0
až v hospici – citlivým způsobem	13
jinde - doma - v kruhu rodiny	1
- z lékařské zprávy	5
- není dosud plně informován	4

Na otázku místa, kde se nemocný poprvé dozvěděl informaci týkající se svého zdravotního stavu, uváděli nejbližší nejčastěji nemocnici. Diagnóza nevyléčitelného onemocnění byla zde většinou sdělena bez potřebného soukromí, nebo ve spěchu.

Pouze v 8 případech byly informace předány lidským a citlivým způsobem. V jednom případě byla informace předána sice až po ukončení hospitalizace, alespoň však v prostředí svých nejbližších. Bohužel ne všichni měli takovéto štěstí. Výzkum odhalil i situace, kdy si hospitalizovaní přečetli svou diagnózu v lékařské zprávě, nebo byli propuštěni z nemocnice jen s částečnými informacemi.

Pomocí otázky č. 6 jsem zjišťovala způsob komunikace v prostředí nemocnice.

**Jak bylo, dle Vašeho názoru, s nemocným komunikováno v nemocnici?**

Tabulka č. 6

Způsob komunikace	Počet odpovědí
vynikající komunikace, na nic si nemohu stěžovat	3
strohá, stručná komunikace omezující se jen na základní sdělení	39
zcela nevhodná až hrubá komunikace	8
jinak – nebyla sdělena prognóza	3

Zdroj: vlastní výzkum

Způsob komunikace v nemocničním prostředí vnímali nejbližší nemocného nejčastěji jako průměrný. V největším počtu odpovědí se objevovala varianta strohé a stručné komunikace, omezující se jen na základní sdělení.

V několika případech se vyskytla i komunikace zcela nepřijatelná a neprofesionální, vyznačující se nevhodností až hrubostí. Nejbližším také vadilo, že v rámci poskytování všech možných informací bylo opomenuto to nejdůležitější – tzn. konstatování nejen toho co je nyní, ale co může (bude) pravděpodobně následovat.

Pomocí otázky č. 7 jsem zjišťovala způsob komunikace v hospicích.

**Jak je, dle Vašeho názoru, s nemocným komunikováno nyní v hospici?**

Tabulka č. 7

Způsob komunikace	Počet odpovědí
vynikající komunikace, na nic si nemohu stěžovat	52
strohá, stručná komunikace omezující se jen na základní sdělení	0
zcela nevhodná až hrubá komunikace	0
jinak – velmi citlivě	1

Zdroj: vlastní výzkum

Z tabulky č. 7 vyplývá absolutní spokojenost s komunikací. Ve všech hospicích, ve kterých byl výzkum realizován, je komunikace na výborné úrovni.

Pomocí otázky č. 8 jsem zjišťovala rozdíl v komunikaci mezi jednotlivými typy zařízení.

**Vnímáte nějaký rozdíl v komunikaci s nemocným v nemocnici a nyní v hospici?**

Tabulka č. 8

<b>Rozdílnost komunikace</b>	<b>Počet odpovědí</b>
v hospici je komunikace na lepší úrovni než v nemocnici	52
v nemocnici byla komunikace na lepší úrovni než v hospici	0
nevnímám žádný rozdíl – v hospici i v nemocnici je komunikace naprosto rovnocenná	1

Zdroj: vlastní výzkum

Z tabulky porovnávající předávání informací jasně vyplývá, že v hospicových zařízeních je vzájemná komunikace na daleko vyšší a kvalitnější úrovni než je tomu v nemocnici. Pouze pro jednoho respondenta byl způsob sdělování informací pro oba typy zařízení zcela srovnatelný.

Pomocí otázky č. 9 jsem zjišťovala celkové vnímání péče o nemocného v nemocničním prostředí.

### **Jak jste vnímal/a celkovou péči o nemocného v nemocničním prostředí?**

Tabulka č. 9

<b>Vnímání celkové péče o nemocného</b>	<b>Počet odpovědí</b>
s péčí jsem byla naprosto spokojena, byla vedena s maximální ohleduplností a citlivostí	10
nebyla špatná, ale dovedu si představit určité zlepšení (uveďte prosím jaká)	37
s péčí jsem nebyla spokojena (pokud můžete, uveďte prosím proč)	5
jiný názor – „Bylo to hrozné!“	1

Zdroj: vlastní výzkum

#### **Uváděné možnosti zlepšení péče v nemocnici:**

osobnější a lidštvější přístup; častější návštěvy na pokoji nemocného; více úsměvu a potěšení; podávání informací srozumitelným způsobem a jejich případné dovysvětlení – např. proč již není možná operace; chutnější strava; podrobnější lékařská vyšetření

Zdroj: vlastní výzkum

#### **Uváděné důvody nespokojenosti s péčí v nemocnici:**

minimální snaha a nezájem ze strany zdravotnického personálu; uspěchanost, tendence vše co nejvíce urychlit; omezení pouze na nejnnutnější péči; nezájem o nemocného, natož blízké; neútné, chladné prostředí – pokoj, chodby; stísněný a malý prostor; lepší a kvalitnější hygienické prostředky – mycí žínky, tělová mléka a gely; chutnější strava

Zdroj: vlastní výzkum

Z odpovědí na otázku vyplývá, že celková péče byla ve většině případů respondenty vnímána jako průměrná a přijatelná, ač skýtající značné možnosti zkvalitnění.

Většina uváděných důvodů nespokojenosti se dotýkala oblasti mezilidských vztahů, dodržování základních etických pravidel ze strany zdravotnického personálu a zlepšení materiálního vybavení.

Pomocí otázky č. 10 jsem zjišťovala celkové vnímání péče o nemocného v hospici.

### **Jak vnímáte celkovou péči o nemocného nyní v hospici?**

Tabulka č. 10

<b>Vnímání celkové péče o nemocného</b>	<b>Počet odpovědí</b>
s péčí jsem naprosto spokojena, je vedena s maximální ohleduplností a citlivostí	53
není špatná, ale dovedu si představit určité zlepšení (uveďte prosím jaká)	0
s péčí nejsem spokojena (pokud můžete, uveďte prosím proč)	0
jiný názor	0

Zdroj: vlastní výzkum

Z tabulky č. 10 vyplývá, že celková koncepce péče o nevyлéčitelně nemocného v hospicích jednoznačně převýšila úroveň péče v předchozím zařízení.

Je zřejmé, že pro umírajícího jedince je péče zahrnující základní ošetrovatelské postupy nutná, avšak není dostačující. Nezastupitelný význam v ní mají respektující a ohleduplné vzájemné vztahy.

Pomocí otázky č. 11 jsem zjišťovala charakteristické rysy nemocniční péče.

### **Charakterizujte několika svými slovy péči v nemocnici.**

Tabulka č. 11

<b>Charakterizující slova:</b>
nezájem; orientace pouze na nejnutnější úkony; podprůměrná péče; odlidštění; neútulné prostředí; spěch a uchvátanost; malý zájem; strohá, nedostatečná a váznoucí komunikace; neochota; neohleduplnost; „hrůza“ <i>dobrá spolupráce a vynikající péče o mého tatínka i přes velký počet nemocných na oddělení; snaha udělat maximum i přes omezené možnosti</i>

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 11 popisuje slovní hodnocení péče v nemocnici jak v kladném, tak i záporném slova smyslu. Častější je však negativní zkušenost.



Pomocí otázky č. 12 jsem zjišťovala charakteristické rysy hospicové péče.

**Charakterizujte několika svými slovy péči v hospici.**

Tabulka č. 12

<b>Charakterizující slova:</b>
vynikající péče reagující na měnící se zdravotní stav; zbytečně nezatěžující léčba; příjemná a častá komunikace; kvalitní vybavení; útulné prostředí; opravdový zájem o nemocného i jeho nejbližší; pochopení, a podpora; milí a usměvaví lidé; pohazení, empatie a povzbuzení; péče nejen o tělo, ale i duši; zohlednění a respektování všech potřeb jedince i jeho nejbližších; citlivost; sdílení; ohleduplnost

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 12 popisuje slovní hodnocení péče v hospici. V porovnání s tabulkou předchozí jasně vystupují do popředí kvality všech těch, kteří se na poskytování péče o nemocné v hospicovém zařízení denně podílejí.

Následující otázky se obraceli bezprostředně již na samotné rodinné příslušníky, na jejich vnímání celkového přístupu, postoje a podpory v průběhu doprovázení svého nejbližšího na cestě nemoci.

Pomocí otázky č. 13 jsem zjišťovala, od koho se nejbližší rodina dozvěděla informace o nevléčitelném onemocnění.

**Od koho jste se poprvé dozvěděl/a o diagnóze nemocného?**

Tabulka č. 13

<b>Zdroj informací</b>	<b>Počet odpovědí</b>
od praktického lékaře nemocného	5
od lékaře v nemocnici	30
od lékaře v hospici	13
od samotného nemocného	2
od někoho jiného – z propouštěcí zprávy	3

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 13 zachycuje odpovědi respondentů na otázku týkající se osoby, od které se nejbližší dozvěděli informaci o neléčitelnosti onemocnění. Nejčastěji se jednalo o lékaře v nemocnici.

Za povšimnutí stojí fakt, že ve 13 případech se nejbližší rodina od ošetřujícího lékaře nedozvěděla naprosto žádné informace o vážnosti zdravotního stavu.

Pomocí otázky č. 14 jsem zjišťovala místo, kde se nejbližší rodina dozvěděla informace o nevléčitelném onemocnění.

**Kde jste se poprvé dozvěděl/a o diagnóze nemocného?**

Tabulka č. 14

Místo sdělení diagnózy	Počet odpovědí
v nemocnici – ve spěchu	20
v nemocnici – za přítomnosti dalších neznámých lidí	3
v nemocnici – citlivým způsobem	7
v hospici – ve spěchu	0
v hospici – za přítomnosti dalších neznámých lidí	0
až v hospici – citlivým způsobem	13
jinde - doma	4
- v nemocnici (u čekárny pro návštěvy)	1
- v ordinaci praktického lékaře	5

Zdroj: vlastní výzkum

Z tabulky vyplývá, že většina dotázaných se o diagnóze dozvěděla již v průběhu hospitalizace, avšak pouze v 7 případech se jednalo o citlivé a lidské sdělení. Tato skutečnost opět řadí nemocniční zařízení ve srovnání s hospicem až na druhou pozici.

Znovu bych zde chtěla zdůraznit již několikrát zmíněnou skutečnost naprostého opomenutí sdělit důležité informace vztahující se k závažnosti zdravotního stavu před ukončením pobytu v nemocnici.

Pomocí otázky č. 15 jsem zjišťovala, způsob komunikace s nejbližší rodinou pacienta v nemocnici.

### **Jak bylo s Vámi komunikováno v nemocnici?**

Tabulka č. 15

<b>Způsob komunikace</b>	<b>Počet odpovědí</b>
vynikající komunikace, nemohu si na nic stěžovat	10
z komunikace jsem měl/a pocit, že lékaře obtěžuji a ptám se v nevhodnou chvíli	20
neměla jsem potřebu se na cokoliv ptát	5
raději jsem se neptala	15
Jinak - sděleno pouze to, na co jsem se zeptal/a	1
- chybělo komplexní vyjádření	1
- strohé oznámení diagnózy i prognózy, bez dalšího vysvětlení	1

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 15 vypovídá o způsobu komunikace v průběhu hospitalizace v nemocničním prostředí. Pro většinu z dotázaných nebylo sdělování informací na patřičné úrovni.

Respondenti nejčastěji zažívali pocit, že lékaře svými dotazy obtěžují. Opět se objevilo sdělování informací jen nejzákladnějšího charakteru, což mohlo mít za následek i naprostou rezignaci na vzájemný rozhovor. Pouze pro 10 respondentů byla komunikace přijatelná.

Pomocí otázky č. 16 jsem zjišťovala způsob komunikace s nejbližšími příbuznými nemocného v hospici.

**Jak je s vámi komunikováno nyní v hospici?**

Tabulka č. 16

Způsob komunikace	Počet odpovědí
vynikající komunikace, nemohu si na nic stěžovat	53
z komunikace mám pocit, že lékaře obtěžuji a ptám se v nevhodnou chvíli	0
nemám potřebu se na cokoli ptát	0
raději se neptám	0
jinak - jak	0

Zdroj: vlastní výzkum

Ke komunikaci v hospici nevyjádřil nikdo z oslovených žádné výhrady, nedostatky, nebo stížnost. Všichni dotazovaní jsou s jejím dosavadním průběhem naprosto spokojeni.

Pomocí otázek č. 17 a 18 jsem zjišťovala charakteristické rysy pomoci a podpory v nemocnici a v hospici.

**Která slova nejvýstižněji charakterizují pomoc a podporu, které se Vám dostalo v nemocničním prostředí?**

Tabulka č. 17

Charakterizující slova:
absolutní absence podpory a pomoci; nedostačující; neprofesionální; nic víc, než strohé konstatování faktů; pouhý odkaz na internetové zdroje; „To víte, jinak to nejde.“; „Bude to dobrý.“; „Další prosím.“; „Hledejte si jiný typ zařízení.“; „Neplakejte, třeba dojde ke zlepšení.“; „Na tohle se bohužel budete muset zeptat pana doktora.“; „Počkejte, až přijde pan doktor, on Vám všechno vysvětlí.“; „Stav je stále stejný.“; „Nedá se nic dělat, musíte čekat.“; „Časem se ukáže.“; „továrna“

Zdroj: vlastní výzkum

## **Která slova nejvýstižněji charakterizují pomoc a podporu, které se Vám dostává nyní v hospici?**

Tabulka č. 18

<b>Charakterizující slova:</b>
maximálně možná; výborná; citlivá; profesionální; individuální; všestranná; přinášející úlevu; radost; podporu; povzbuzení; dodávající sílu hledět i přes nepříznivou diagnózu do budoucnosti; laskavá; opravdová a upřímná, lidská, chápající a láskyplná; otevřená; milé slovo a úsměv vždy a pro každého; chápající; „Pojďte, promluvíme si o tom.“

Zdroj: vlastní výzkum

V dotazníku se objevovala řada přívlastků a vět na otázky, týkající se charakteristiky pomoci a podpory, které se nejbližším dostalo a nyní dostává. Ty nejčastěji se opakující, uvádím v tabulce č. 17 (pomoc a podpora v nemocničním prostředí) a č. 18 (pomoc a podpora v hospici).

### **6.4.1. Shrnutí – odpovědi jednotlivých respondentů dotýkajících se vlastních zkušeností ve vztahu k nevléčitelně nemocnému**

Dotazovaní byli nejbližšími příbuznými onkologicky nemocného jedince se zkušeností hospitalizace jak v nemocnici, tak v hospici.

Z jejich odpovědí na otázky 3 – 9, které se bezprostředně dotýkali jejich osobních zkušeností a pocitů s péčí, komunikací a sdělováním informací nevléčitelně nemocného vyplynulo toto:

- ve 38 případech byla o onemocnění informována jako první nejbližší rodina následně až sám nemocný.
- O své diagnóze se nemocný dozvěděl nejčastěji od lékaře v nemocnici (30 odpovědí z 53).
- O své diagnóze se nemocný nedozvěděl za celou dobu hospitalizace v nemocnici vůbec žádnou informaci (13 odpovědí z 53).
- O své diagnóze se nemocný dozvěděl většinou již v nemocnici (30 odpovědí z 53) – nejčastěji ovšem ve spěchu či za účasti dalších neznámých lidí.
- V nemocnici převládá velice stručná komunikace omezující se pouze na základní sdělení (39 odpovědí z 53), hrubou až nevhodnou komunikaci uvádí 8 odpovědí z 53.

- Všech 53 oslovených považuje komunikaci v hospici za vynikající, pro 52 respondentů je na lepší úrovni, než je tomu v nemocnici a pouze pro 1 z 53 oslovených je komunikace v obou zařízeních na srovnatelné úrovni.
- 37 oslovených vnímá péči v nemocnici pozitivně, avšak existují určité oblasti skýtající možnosti zlepšení (např. častější návštěvy na pokoji nemocného, chutnější strava, vřelejší přijetí a přístup, srozumitelnější komunikace, ochota vysvětlit nejasnosti, ...).
- Mezi nejčastější důvody nespokojenosti s péčí v nemocnici patřilo: minimum snahy a zájmu, tendence vše co nejvíce urychlit, omezenost pouze na nejnutnější, nezáměr či neochota, neútné a neosobní prostředí, kvalitnější hygienické pomůcky, ...
- S péčí v hospici jsou všichni oslovení spokojeni.

Odpovědi 10 – 18 se opět věnují celkové péči, komunikaci a sdělování informací, avšak ne již ve vztahu k nemocnému, ale k jeho nejbližším. Z těchto odpovědí vyplynulo:

- nejbližší se informace o diagnóze dozvěděli nejčastěji od lékaře v nemocnici (30 odpovědí z 53) – většinou však ve spěchu či bez patřičného soukromí, 13 dotázaných se pak tuto informaci dozvědělo v hospici – tj. až po ukončení hospitalizace v nemocnici.
- 20 respondentů z 53 mělo při komunikaci s lékařem pocit, že jej svými dotazy obtěžují a 15 se raději na nic neptalo, pouze 10 oslovených bylo se vzájemnou komunikací naprosto spokojeno.
- Komunikaci v hospici považují všichni oslovení za vynikající, bez jakýchkoliv připomínek.
- Pomoc a podpora v nemocnici je většinou na nízké profesionální úrovni, nedostačující, nebo zcela chybí, opačným způsobem pak respondenti hodnotili pomoc a podporu v hospici.

## 6.5. Výsledky ve vztahu k hypotézám

Hypotéza č. 1 předpokládá, že dnes již bude o diagnóze nejprve informován ten, kterého se onemocnění bezprostředně dotýká, tj. sám nemocný, jenž má právo se svobodně rozhodnout, komu dalšímu budou tyto informace dále předány.

Z výsledků výzkumu vyplynula následující fakta – ve 38 případech z 53 byla nejprve o onemocnění informována nejbližší rodina a pouze 15 respondentů uvedlo, že jako první se informace týkající se maligního nálezu dozvěděl sám nemocný.

Z uvedených odpovědí je jasné, že více než v polovině případů (respektive cca 71 %) bylo „opomenuto“ prvotní sdělení diagnózy tomu, koho se bezprostředně týkala. Další otázkou k zamyšlení, která vyplynula z výzkumného šetření (viz tabulka č. 6) bylo, jak je možné, že 13 onkologicky nemocných (tj. cca 24 %) se informací o závažnosti svého zdravotního stavu vůbec nedozvědělo za celou dobu pobytu v nemocnici a s touto nevědomostí bylo následně i propuštěno.

Z výše zmíněného tedy vyplývá, že ve více než 71 % nebyl prvně informován sám nemocný a tudíž se hypotéza NEPOTVRDILA.

Hypotéza č. 2 předpokládá, že komunikace v nemocnici dnes již v sobě neponese prvky neosobního, uspěchaného a odtažitého přístupu, tj. omezující se pouze na základní sdělení, či subjektivní pocit, že lékaře svými dotazy obtěžují a ptám se v nevhodnou chvíli.

Z výzkumu vyplynula zjištění, které poukazují na fakt, že ošetřující personál ještě dnes není schopen takové komunikace, která citlivým způsobem zohledňuje a respektuje celkové rozpoložení a potřeby nemocného, jeho nejbližších a vedla by ke spokojenosti.

- 39 z 53 (tj. cca 73 %) oslovených uvedlo, že v nemocničním prostředí bylo s jejich nejbližším komunikováno stručně, omezující se pouze na to nejzákladnější a nejnutnější, v cca 15 % (8 odpovědí z 53) se pak jednalo o zcela nevhodnou komunikaci. Pouze 3 respondenti (cca 5 %) z celkového počtu dotázaných byli s komunikací v nemocnici naprosto spokojeni.
- V 52 případech byla komunikace v hospici na lepší úrovni než v nemocnici a pouze v 1 případě byla pro obě zařízení srovnatelná.
- 20 z celkového počtu 53 dotázaných (cca 37 %) uvedlo, že při komunikaci s lékařem pociťovalo, že svými dotazy obtěžují a ptají se v nevhodnou chvíli a 15 respondentů (cca 28 %) se raději na lékaře se svými dotazy či pochybnosti vůbec neobrátilo.
- Pouze pro 10 respondentů (cca 18 %) byla komunikace přijatelná a byli s ní naprosto spokojeni.

- V odpovědi na otázku po možnostech zlepšení péče v nemocnici, byla několikrát uvedena odpověď týkající se zlepšení úrovně komunikace mezi nemocným, jeho nejbližšími a zdravotnickým personálem (viz tabulka č. 9 a č. 11).

Na základě výše zmíněných výsledků se ani tato hypotéza NEPOTVRDILA.

Hypotéza č. 3 předpokládá, že péče v hospici v sobě ponese rysy empatie, všestranné podpory, naděje a respektu vůči osobnosti a potřebám nemocného i jeho nejbližších.

Na základě odpovědí na otázku týkající se charakteristiky hospicové péče, podpory a pomoci jak samotnému nemocnému, tak i jeho nejbližším (viz tabulka č. 13 a č. 19) se hypotéza zcela POTVRDILA.



## 7. Zhodnocení výsledků výzkumu formou diskuze

K realizaci výzkumu jsem zvolila kvantitativní metodu uskutečněnou prostřednictvím dotazníkového šetření. Dotazníky byly předány nejbližším příbuzným onkologicky nemocných jedinců, hospitalizovaných v jednotlivých hospicových zařízeních.

Zúčastnit se výzkumu byli ochotni 4 lůžkové hospice – ve třech bylo šetření provedeno prostřednictvím jednotlivých sociálních pracovníků, které předaly zaslané dotazníky těm respondentům, kteří splňovali stanovené podmínky výzkumu. V jednom z hospiců byl výzkum realizován mnou osobně prostřednictvím přímého oslovení.

Zbýlých 9 hospicových zařízení se do šetření z nejrůznějších důvodů (viz výše) nezapojilo.

Z celkového počtu 80 odeslaných dotazníků se vrátila více jak polovina (53), což osobně považuji za velice úspěšné.

Dotazník nebyl časově náročný, přestože obsahoval 18 otázek. Takovéto množství jsem volila z důvodu zjištění co nejvíce informací. I přes větší množství otázek se velká část dotazníků vrátila. Takovouto míru návratnosti jsem sama neočekávala. Předpokládala jsem, že většina oslovených bude raději trávit čas se svými blízkými, než s vyplňováním dotazníku. Dále jsem počítala i s možností, že se lidé nebudou chtít vracet a znovu otvírat ne zrovna příjemné zkušenosti s nemocničním prostředím, které jsem do určité míry předpokládala. Ani jedna z obav se nenaplnila.

Některé odpovědi respondentů byly překvapivé, např. sdělení diagnózy nejprve rodině, nebo zjištění o nevyléčitelném onemocnění až při přijetí do hospicové péče. Jiné odpovědi jsem naopak předpokládala, např. celkovou spokojenost s péčí v hospici.

V některých případech jednotlivé odpovědi korespondovali s načtenými informacemi z literatury, v jiných však nikoliv, např. již zmíněné pořadí sdělování informací ohledně diagnózy či vážnoucí a omezená komunikace mezi ošetřujícím lékařem – nemocným a rodinou. Přesto jsem se přesvědčila, (na základě odpovědí respondentů a osobních zkušeností) že komunikovat citlivě i v takovýchto situacích přesto jde.

Ve výsledcích výzkumu mě zarazil nejen velký počet neinformovaných jedinců o závažnosti svého zdravotního stavu při ukončení hospitalizace, ale i 8 odpovědí zmiňujících zcela neprofesionální a neetickou komunikaci. V tomto případě

se domnívám, že zdravotnickému personálu chybí naprosto jakékoliv sociální cítění, empatie a své povolání vykonávají pouze z povinnosti.

Jsem ráda alespoň tomu, že pokud již v nemocničním zařízení vážně vzájemné dorozumívání, tak alespoň celková péče o nemocného není až na tak špatné úrovni, ačkoliv v sobě nese určité možnosti svého zkvalitnění.

V samotném závěru bych zde ještě chtěla zdůraznit fakt, že k výsledkům dokreslující péči v jednotlivých hospicích je nutné přistupovat s určitým kritickým nadhledem a odstupem. Zejména z toho důvodu, že byl dotazník předáván rodinám vždy pracovníkem hospice, můžeme předpokládat, že respondenti odpovídali na jednotlivé otázky tak, aby v zájmu svého příbuzného byl hospic hodnocen lépe než předchozí hospitalizace v nemocnici. Protože se práce dotýká velice choulostivé a citlivé problematiky a výzkumný vzorek tvořila specifická skupina oslovených, nešlo výzkum realizovat jinak, než takto.

## Závěr

Respektování člověka, jeho jedinečnosti, důstojnosti, práv a neopakovatelnosti je v dnešní době již neoddiskutovatelné. Zvláště pak v období konce života – tedy umírání a smrti, kde je velice důležitý přístup a péče nejen k samotnému nemocnému, ale i jeho nejbližším, kteří se ocitají v situaci tváří v tvář smrti.

Každý kdo se dostává do užšího kontaktu s nemocným a jeho rodinou je taktéž bezprostředně konfrontován s otázkou vlastní konečnosti a pomíjivosti. Tuto skutečnost je nutné, pro poskytování kvalitní péče a podpory těm, kteří ji neodkladně potřebují, ve svém nitru opravdově zpracovat

Jsme-li schopni pochopit zákonitosti vlastního života, přijímat nejen úspěch, sílu, zdraví, ale i bolest, utrpení či trápení, jako něco, co má být skrytý smysl a je zdrojem posily, ačkoliv se na první pohled jeví jako přesný opak, pak jsme blízko přijetí některých základních myšlenek hospicové péče, kterou lze (někdy jen omezeně) aplikovat v péči a přístupu ke všem potřebným (nejen nevléčitelně nemocným).

**Cílem práce bylo podat ucelený teoretický přehled na problematiku péče o nevléčitelně nemocného jedince a následně prostřednictvím dotazníkového šetření popsat a zanalyzovat možné rezervy, (popřípadě vyzdvihnout klady) celkové péče, které mohou přinést oběma typům zařízení (hospici i nemocnici) inspirující a motivující poznatky a náměty k zamyšlení.**

Věřím, že se mi tento záměr podařilo alespoň částečně naplnit. První 4 kapitoly představovaly základní teoretický exkurz do problematiky onkologického onemocnění, etických souvislostí, přístupu a péče (hospicové i nemocniční) o nevléčitelně nemocného jedince.

5. kapitola se pak již bezprostředně dotýkala procesu umírání a období po úmrtí nejbližšího člena rodiny. V této souvislosti jsem část textu věnovala tzv. doprovázení a poradenství pro pozůstalé, jehož význam zdůrazňuje ve svých publikacích např. prof. Haškovcová, Naděžda Šatenková, Kubíčková aj.

Teoretická část diplomové práce je shrnutí a připomenutí základních faktů, týkající se nevléčitelného onemocnění a všeho ostatního co s ním bezprostředně souvisí tak, jak je uvádí nejrůznější odborná literatura zaměřující se na problematiku smrti a procesu umírání (např. prof. Haškovcová, Kalvach, Křivohlavý, Kubíčková, Svatošová, ...).

V 6. kapitole jsou pak popsány a zanalyzovány výsledky výzkumného šetření, které bylo realizováno ve 4 lůžkových hospicích České republiky.

Z výsledků vyplynulo mnoho zajímavých a podnětných informací. Především pak pro nemocniční zařízení, ve kterých bylo poukázáno na potřebu zlepšení kvality celkové péče, ale i vzájemné komunikace, která vykazovala určité nedostatky. V několika případech se dokonce potvrdilo zcela neprofesionální a neetické zacházení.

Dále je nutné respektovat přednostní právo nemocného na informace, které se týkají jeho zdravotního stavu. Taktéž by se mělo předejít situacím, kdy onkologicky nemocný je propuštěn z nemocnice bez celkových a pravdivých informací ohledně závažnosti svého zdravotního stavu, či si tyto informace přečte v propouštěcí zprávě.

K zamyšlení by měl vést také postoj některých zdravotnických pracovníků k samotným příbuzným (nejbližším) pacientů. V takovýchto chvílích není na místě absence pomoci a podpory, pocit že svou přítomností obtěžují, ani že dotazy lékaře zdržují od jiné činnosti.

## Seznam použitých zdrojů:

### Literární zdroje:

ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J. et al. *Obecná onkologie*. Praha: Galén, 2009. ISBN 978-80-7262-715-8.

AIKEN, L. R. *Dying, Death, and Bereavement*. LEA, 2009. ISBN 0805835040.

ARIÉS, F. *Dějiny smrti II*. Praha: Argo, 2000. ISBN 80-7203-293-3.

ANDRYSEK, O. a kol. *Mluv se mnou. Kniha o vzájemné komunikaci pacientů, jejich blízkých, lékařů a sester*. Praha: Maxdorf, s.r.o., 2011. ISBN 978-80-7345-257-5.

BANKS, S. *Ethics and Values in Social Work*, New York: Palgrave, 2001. ISBN 0-333-94798-3.

BÁRTLOVÁ, S., MATULAY, S. *Sociologie zdraví, nemoci a rodiny*. Martin: Vydavatel'stvo Osveta, spol. s. r. o., 2009. ISBN 978-80-8063-306-6.

DIGIULIO, R., KRANZOVÁ, R. *O smrti*. Praha: NLN, s. r. o., 1997. ISBN 80-7106-210-3.

DOSTÁLOVÁ, O. *Jak vzdorovat rakovině*. Praha: Grada Avicenum, 1993. ISBN 80-7169-040-6.

DOBRÍKOVÁ – PORUBČANOVÁ, P. a kol. *Nevyliečitel`ne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti*. Trnava: Spolok svätého Vojtecha, 2005. ISBN 80-7162-581-7.

FIRTHOVÁ, P., LUFFOVÁ, G., OLIVIERE, D. ed. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, o. s., 2007. ISBN 978-80-87029-21-3.

- FISCHER, O., MILFAIT, R. a kol. *Etika pro sociální práci*. Praha: JABOK, 2008. ISBN: 978-80-904137-3-3.
- FRANKL, V. E. *Lékařská péče o duši*. Brno: Cesta, 1995. ISBN 80-85319-39-X.
- FRANKL, V. E. *A přesto říci životu ano*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2006, ISBN 80-7192-848-8.
- HAŠKOVCOVÁ, H. *Informovaný souhlas proč a jak?* Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-497-3.
- HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. Praha. Galén, 2002. ISBN 80-7262-132-7.
- HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie, nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.
- HANRIKSEN, J. O., VETLESEN, A. J. *Blízké a vzdálené*. Boskovice: Albert, 2000. ISBN 80-85834-85-5.
- CHOVANCOVÁ, Z., VAŠKOVÁ, J. *Diagnóza nádor a co dál... Původce životem nemocného rakovinou*. Praha: Grada Publishing, a. s., 1998. ISBN 80-7169-668-4.
- IVANOVÁ, K. *Etika pro pracovníky ve zdravotnictví*. Ostrava: Ostravská univerzita v Brně – Zdravotně sociální fakulta, 2005. ISBN 80-7368-069-6.
- KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-4-3.
- KALVACH, Z., PRUDKÝ, L., a kol. *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-2832-5.
- KELNAROVÁ, J. *Thanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Litera, 2007. ISBN 978-80-85763-36-2.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Křesťanská péče o nemocné*. Praha: Advent, 1991.

ISBN neuvedeno.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Jak zvládat depresi 2*. Praha: Praha: Grada Publishing, a. s., 2003.

ISBN 80-247-0575-3.

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

KŘIVOHLAVÝ, J., PEČENKOVÁ, J. *Duševní hygiena zdravotní sestry*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2004. ISBN 80-247-0784-5.

KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Praha: ISV nakladatelství, 2001. ISBN 80-85866-82-X.

KUTNOHORSKÁ, J. *Etika v ošetrovatelství*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007.

ISBN 978-80-247-2069-2.

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

ISBN 978-80-247-3171-1.

MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, s. r. o, 2008.

ISBN 978-80-7367-502-8.

MATOUŠEK, O., KOLÁČOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. (eds.) *Sociální práce v praxi*.

Praha: Portál, s. r. o., 2005. ISBN 80-7367-002-X.

MICHALÍK, J. *Malý právní průvodce pro pečující*. Brno: Moravskoslezský kruh, o.s., 2010. ISBN 978-80-254-7333-7.

MUNZAROVÁ, M. *Vybrané kapitoly z lékařské etiky III*. Brno: Masarykova univerzita, 2000. ISBN 80-210-2417-8.

MUNZAROVÁ, M. a kol. *Proč ne eutanazii aneb Být, či nebýt?* Praha: Ecce homo, o.s., 2008. ISBN 978-80-7195-304-3.

MUSIL, R. „*Ráda bych Vám pomohla, ale...*“ *Dilemata práce s klienty v organizacích.* Brno: Marek Zeman, 2004. ISBN 80-903070-1-9.

O`CONNOR, M. ARANDA, S. *Paliativní péče pro sestry všech oborů.* Praha: Grada Publishing, a. s., 2005. ISBN 80-247-1295-4.

OPATRŇÁ, M. *Etické problémy v onkologii.* Praha: Mladá fronta a. s., 2008. ISBN 978-80-204-1876-0.

OPATRŇÝ, A. *Pastorační péče v méně obvyklých situacích II.* Praha: Pastorační středisko sv. Vojtěcha při Arcibiskupství pražském, 2001. ISBN neuvedeno.

PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETOVÁ, CH. eds. *Principy a praxe paliativní péče.* Praha: Společnost pro odbornou literaturu, o. s., 2007. ISBN 978-80-87029-25-1.

PROKOP, J. *Spiritualita umírajících pacientů.* Brno: Masarykova univerzita, 2006. ISBN 20070411.

RADBRUCH, L., PAYNE, S. a kol. *Standardy a normy hospicové paliativní péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči.* Praha: Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, 2010. ISBN 978-80-904516-1-2.

RIVOIREOVÁ, B. *Naděje tváří v tvář umírání.* Praha: PAULÍNKY, 2007. ISBN 978-80-86949-27-7.

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

SLÁMA, O., ŠPINKA, Š., *Koncepce paliativní péče v ČR. Pracovní materiál k odborné a veřejné diskuzi.* Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4330-8.



STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H & H Vyšehradská, s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-038-9.

SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: APHPP, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

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

SÝKOROVÁ, K. *Základy sociologie, filosofie a etiky pro pomáhající profese*. Liberec: Fakulta pedagogická, 2008. ISBN 978-80-7372-323-1.

ŠIMEK, J., ŠPALEK, V. *Filosofické základy lékařské etiky*. Praha: Grada Publishing, a. s., 2003. ISBN 80-247-0440-4.

ŠPATENKOVÁ, N. et al. *Krizová intervence pro praxi*. Praha: Grada Publishing, a. s., 2004. ISBN 80-247-0586-9.

ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: Grada Publishing, a. s., 2008. ISBN 978-80-247-1740-1.

ŠPINKOVÁ, M. a kol. *Jak Být nablízku, provázení posledními týdny a dny života*. Praha: Cesta domů, 2005. ISBN neuvedeno.

ŠPINKOVÁ, M. a kol. *V době zármutku*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN neuvedeno.

ŠPINKOVÁ, M., ŠPINKA, Š. *Standardy domácí paliativní péče. Podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4329-4.

TOŠNEROVÁ, T. *Příručka pečovatele, starší dlouhodobě nemocný člověk v rodině - co dál?* Praha, 2002. ISBN 80-238-8541-3.

VODVÁŘKA, P. *Poznámky k bio-psycho-sociální problematice onkologie*. Ostrava: Repronis, 1997. ISBN 80-7042-314-5.

VORLÍČEK, J., ADAM, Z. a kol., *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2004. ISBN 80-247-0279-7.

VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, J., VORLÍČKOVÁ, H. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2006. ISBN 80-247-1716-6.

*Život z víry: překlad 2 dílu katolického katechismu pro dospělé*. České Budějovice: Teologická fakulta Jihočeské univerzity, 2005. ISBN 80-7040-809-X.

### **Elektronické zdroje:**

Asociace hospicové paliativní péče [online]. *Poslání asociace*. [cit. 2011-10-28]  
Dostupné na WWW: <http://www.asociacehospicu.cz/html/files/vz2009.pdf>.

BOHATÁ, M. [online] *ASPI – obecný model etického rozhodování*.  
[cit. 2010-12-09]. Dostupné na WWW: [http://www.kunasek.cz/kunasek/pred\\_cin/eticke\\_kodexy/12\\_model\\_etického\\_rozhodovani.pdf](http://www.kunasek.cz/kunasek/pred_cin/eticke_kodexy/12_model_etického_rozhodovani.pdf).

Česká společnost paliativní medicíny [online]. *Kdo jsme*. [cit. 2011-10-28]  
Dostupné na WWW: <http://www.paliativnimedicina.cz/cspm/kdo-jsme/kdo-jsme>.

Hospice [online]. *Hospic – sociální fenomén moderní společnosti*. [cit. 2011-10-28]  
Dostupné na WWW: [http://www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/Hunes-HOSPIC-SOCIALNI\\_FENOMEN\\_MODERNI\\_SPOLECNOSTI.pdf](http://www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/Hunes-HOSPIC-SOCIALNI_FENOMEN_MODERNI_SPOLECNOSTI.pdf).

Hospice [online]. *Ecce homo*. [cit. 2011-10-28]  
Dostupné na WWW: <http://www.hospice.sk/eccehomo/index.htm>.

Hospice [online]. *Hospic Anežky České*. [cit. 2011-10-28]  
Dostupné na WWW: <http://www.hospic.cz/>.

Hospic Prachatice [online]. *Co je hospic*. [cit. 2011-10-30]  
Dostupné na WWW: <http://www.hospicpt.cz/prachatice/co-je-hospic>.

JAUKEROVÁ, I. [online]. *Péče o seniory z pohledu sociální práce a etiky - diplomová práce* [cit. 2011-10-10]

Dostupné na WWW: [http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni\\_prace](http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni_prace).

KADLECOVÁ, I. [online]. *Porovnání paliativní péče u klientů v hospicovém zařízení a na onkologickém oddělení – bakalářská práce*. [cit. 2011-11-08]

Dostupné na WWW: [http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni\\_prace](http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni_prace).

Linkos [online]. *Česká republika a rakovina v číslech*. [cit. 2011-10-28]

Dostupné na WWW: <http://www.hospic.cz/historie.html>.

Linkos [online]. *Radioterapie*. [cit. 2011-10-30]

Dostupné na WWW: <http://www.linkos.cz/radioterapie-1/zdroje-a-biologicke-ucinky-zareni>.

MIKUDIMOVÁ, P. [online]. *Lidská důstojnost a umírání – bakalářská práce*. [cit. 2011-11-12] Dostupné na WWW: : [http://is.muni.cz/th/176593/lf\\_b/BP-text\\_prace.pdf](http://is.muni.cz/th/176593/lf_b/BP-text_prace.pdf).

NOVÁKOVÁ, M. [online]. *Sociální pracovník v mobilním hospici (místo sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu) – bakalářská práce*. [cit. 2011-10-29]

Dostupné na WWW: [http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni\\_prace](http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni_prace).

Osobní asistence [online]. *Péče a lidská důstojnost*. [cit. 2011-11-09]

Dostupné na WWW: <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=5>.

PANGLOVÁ, T. [online]. *Potřeby rodiny v péči o staré nemocné s onkologickým onemocněním – bakalářská práce* [cit. 2011-11-06]

Dostupné na WWW: [http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni\\_prace](http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni_prace).

PROTIVÍNSKÁ, L. *Garance a jejich naplňování v hospicové paliativní péči – diplomová práce*. [cit. 2011-10-28]

PROTIVÍNSKÁ, L. [online]. *Paliativní péče v konfrontaci s eutanázií – bakalářská práce* [cit. 2011-11-07]

Dostupné na WWW: [http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni\\_prace](http://www.tf.jcu.cz/knihovna/kvalifikacni_prace).

SAMSONOVÁ, P. [online]. Etika sociální práce [cit. 2011-12-10]

Dostupné na WWW: [http://www.voss.wz.cz/abs\\_msp/etika.doc](http://www.voss.wz.cz/abs_msp/etika.doc).

VRUBLOVÁ I. [online]. *Etika v ošetrovatelství* [cit. 2011-11-07]

Dostupné na WWW: <http://projekty.osu.cz/mentor/II-etika.pdf>.

## **Seznam příloh**

- Příloha I.      Dotazník pro nejbližší příbuzné nevyléčitelně nemocného  
Příloha II.     Seznam poskytovatelů hospicové paliativní péče v České republice

Příloha I.

Dobrý den,

jmenuji se Markéta NOVÁKOVÁ a studuji na Teologické fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích obor Etika v sociální práci. Ve své diplomové práci se snažím porovnat péči o nevyлéčitelně nemocného jedince v nemocnici a v hospici z pohledu nejbližší rodiny, tedy každého z Vás. Prosím o vyplnění následujících otázek.

Získané informace jsou anonymní a budou použity pouze pro potřeby výzkumu k diplomové práci.

Děkuji za spolupráci.

1. Jaké je Vaše pohlaví?

- a) muž
- b) žena

2. Jaký je Váš příbuzenský vztah k nemocnému?

.....

3. Kdo byl jako první o nemoci informován?

- a) nemocný
- b) nejbližší rodina
- c) nevím přesně

4. Od koho se nemocný poprvé dozvěděl o své diagnóze?

- a) od praktického lékaře
- b) od lékaře v nemocnici
- c) od lékaře v hospici
- d) od rodiny
- e) není dosud plně o nemoci informován
- f) jiná možnost .....

5. Kde se nemocný poprvé dozvěděl o diagnóze?

- a) v nemocnici – ve spěchu
- b) v nemocnici – za přítomnosti dalších neznámých lidí
- c) v nemocnici – citlivým způsobem
- d) až v hospici – ve spěchu
- e) až v hospici – za přítomnosti dalších neznámých lidí
- f) až v hospici – citlivým způsobem
- g) jinde – kde .....

6. Jak bylo, dle Vašeho názoru, s nemocným komunikováno v nemocnici?
- a) vynikající komunikace, na nic si nemohu stěžovat
  - b) strohá, stručná komunikace omezující se jen na základní sdělení
  - c) zcela nevhodná až hrubá komunikace
  - d) jinak - jak .....
7. Jak je, dle Vašeho názoru, s nemocným komunikováno nyní v hospici?
- a) vynikající komunikace, na nic si nemohu stěžovat
  - b) strohá, stručná komunikace omezující se jen na základní sdělení
  - c) zcela nevhodná až hrubá komunikace
  - d) jinak – jak .....
8. Vnímáte nějaký rozdíl v komunikaci s nemocným v nemocnici a nyní v hospici?
- a) v hospici je komunikace na lepší úrovni než v nemocnici
  - b) v nemocnici byla komunikace na lepší úrovni než v hospici
  - c) nevnímám žádný rozdíl – v hospici i v nemocnici je komunikace naprosto
    - a. rovnocenná
9. Jak jste vnímal/a celkovou péči o nemocného v nemocničním prostředí?
- a) s péčí jsem byl/a naprosto spokojen/a, byla vedena s maximální ohleduplností a citlivostí
  - b) nebyla špatná, ale dovedu si představit určité zlepšení (uveďte prosím jaká)
 

.....

.....
  - c) s péčí jsem nebyl/a spokojen/a (pokud můžete, uveďte prosím proč)
 

.....

.....
  - d) jiný názor .....
10. Jak vnímáte celkovou péči o nemocného nyní v hospici?
- a) s péčí jsem naprosto spokojen/a, je vedena s maximální ohleduplností a citlivostí
  - b) není špatná, ale dovedu si představit určité zlepšení (uveďte prosím jaká)
 

.....

.....
  - c) s péčí nejsem spokojen/a (pokud můžete, uveďte prosím proč)
 

.....

.....
  - d) jiný názor .....
11. Charakterizujte několika svými slovy péči v nemocnici.
- .....
- .....
12. Charakterizujte několika svými slovy péči v hospici.
- .....
- .....

13. Od koho jste se poprvé dozvěděl/a o diagnóze nemocného?  
 a) od praktického lékaře nemocného  
 b) od lékaře v nemocnici  
 c) od lékaře v hospici  
 d) od samotného nemocného  
 e) od někoho jiného – od koho .....
14. Kde jste se poprvé dozvěděl/a o diagnóze nemocného?  
 a) v nemocničním prostředí – ve spěchu  
 b) v nemocničním prostředí – za přítomnosti dalších neznámých lidí  
 c) v nemocničním prostředí – citlivým způsobem  
 d) až v hospici – ve spěchu  
 e) až v hospici – za přítomnosti dalších neznámých lidí  
 f) až v hospici – citlivým způsobem  
 g) jinde – kde .....
15. Jak bylo s Vámi komunikováno v nemocnici?  
 a) vynikající komunikace, nemohu si na nic stěžovat  
 b) z komunikace jsem měl/a pocit, že obtěžuji a ptám se v nevhodnou chvíli  
 c) neměl/a jsem potřebu se na cokoliv ptát  
 d) raději jsem se neptal/a  
 e) jinak – jak.....
16. Jak je s Vámi komunikováno nyní v hospici?  
 a) vynikající komunikace, nemohu si na nic stěžovat  
 b) z komunikace mám pocit, že obtěžuji a ptám se v nevhodnou chvíli  
 c) nemám potřebu se na cokoliv ptát  
 d) raději se neptám  
 e) jinak – jak.....
17. Která slova nejvýstižněji charakterizují pomoc a podporu, které se Vám dostalo v nemocničním prostředí?  
 .....  
 .....
18. Která slova nejvýstižněji charakterizují pomoc a podporu, které se Vám dostává nyní v hospici?  
 .....  
 .....



## Příloha II.

**Seznam poskytovatelů hospicové paliativní péče v České republice**

Tabulka č. 20

<b>Název poskytovatele</b>	<b>Kontakt na poskytovatele</b>
Hospic Štrasburk (L, M)	Bohnická 12, 180 00 Praha 8 – Bohnice Tel: 283 853 256 hospic.strasburk@cmail.cz
Hospic Dobrého Pastýře (L, M)	Sokolská 584, 257 22 Čerčany Tel.: 317 777 381 os-tri@centrum-cercany.cz www.centrum-cercany.cz
Nadační fond Klíček (L, M)	Malejovice 22, 285 04 Uhlířské Janovice Tel: 327 544 043 klickek@licek.org www.klickek.org
Hospic sv. Jana N. Neumanna (L, M)	Neumannova 144, 383 01 Prachatice Tel.: 388 311 726 info@hospicpt.cz www.hospicpt.cz
Hospic sv. Lazara (L)	Sladkovského 66, 326 00 Plzeň Tel.: 377 431 381 hospic@hsl.cz www.hsl.cz
Hospic sv. Štěpána (L)	Rybářské náměstí 662/4, 412 01 Litoměřice Tel.: 416 733 185-7 info@hospiclitomerice.cz www.hospiclitomerice.cz
Hospic v Mostě (L, M)	Svážná ul. 1528, 434 00 Most Tel.: 476 000 166 hospic@mostmail.cz www.hospic-most.cz
Hospicová péče sv. Zdislavy (M)	Horská 1219, 460 14 Liberec 1 Tel.: 604 697 317 info@hospiczdislavy.cz www.hospiczdislavy.cz
Hospic Anežky České (L, M)	5. května 1170, 549 41 Červený Kostelec Tel.: 491 467 030 sekretariat@hospic.cz www.hospic.cz
Hospicové občanské sdružení Duha (M)	Centrum domácí hospicové péče ČSA 1815, 508 01 Hořice hospic-horice@seznam.cz www.hospic-horice.cz
Hospicové hnutí - Vysočina (M)	Žďárská 610, 592 31 Nové Město na Moravě Tel.: 566 615 198, 731 679 933 info@hhv.cz, www.hhv.cz

Hospic sv. Alžběty (L, M)	Kamenná 36, 639 00 Brno Tel.. 543 214 761, 777 883 639 info@hospicbrno.cz, www.hospicbrno.cz
Hospic na Svatém Kopečku (L)	Sadové náměstí 24, 779 00 Olomouc Tel.. 585 319 754 hospic.svkopecek@caritas.cz www.hospickopecek.caritas.cz
Hospic Citadela (L, M)	Žerotínova 1421, 757 52 Valašské Meziříčí Tel.: 571 629 084 hospic@citadela.cz www.citadela.cz
Hospic Hvězda, Občanské sdružení Hvězda (L)	Sokolovská 967, 760 01 Zlín - Malenovice Tel.. 577 113 542 sekretar.hvezdazlin@seznam.cz www.sdruzenihvezda.cz
Hospic sv. Lukáše (L)	Charvátská 8, 700 30 Ostrava - Výškovice Tel.: 599 508 505 lukashospic.ostrava@caritas.cz www.ostrava.caritas.cz
Mobilní hospic Ondrášek (M)	Horní 288/67, 700 30 Ostrava - Dubina Tel.: 596 910 196 mhondrasek@seznam.cz www.mhondrasek.cz

Zdroj: <http://www.asociacehospicu.cz/o-hospicich/hospice-v-cr>

**Vysvětlivky:**

L = lůžkový hospic

M = mobilní (domácí) hospic

## ABSTRAKT

NOVÁKOVÁ, M. Péče o onkologicky nemocného jedince v hospici a v nemocnici (Porovnání celkové péče se zaměřením na vzájemnou komunikaci, uspokojování základních potřeb, zachování a respektování jedinečnosti a důstojnosti v posledních chvílích života z pohledu nejbližších) České Budějovice 2011. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra praktické teologie. Vedoucí práce Mgr. Michal Opatrný, Dr. theol.

**Klíčová slova:** onkologické onemocnění, smrt, umírání, hospic a hospicová péče, nemocniční péče, doprovázení

Diplomová práce se podrobněji věnuje problematice nevyléčitelně nemocného jedince a věcem s tímto tématem bezprostředně souvisejícím, včetně doprovázení pozůstalých po úmrtí svého nejbližšího. Na základě informací z odborné literatury se snaží reflektovat základní podmínky přístupu (včetně nutnosti pravdivé komunikace a dodržování základních etických zásad) k onkologicky nemocnému i jeho nejbližším.

Pro ucelený pohled je součástí práce výzkum realizovaný ve 4 z 14 hospicových zařízeních v České republice, mezi nejbližšími nemocného. Na jeho základě vyplynuly jednak kladné stránky hodné uznání a ocenění, ale i prostor a rezervy motivující a podněcující oba typy zařízení ke krokům vedoucí ke zkvalitnění poskytované péče do budoucna.

## **ABSTRACT**

**Care for an oncology patient at a hospice and a hospital (Comparison of the overall care with a focus on mutual communication, satisfying basic needs, preserving and respecting individuality and dignity at the end of life from the relatives' perspective)**

**Key words:** oncology disease, death, dying, hospice and hospice care, hospital care, spiritual accompaniment

The diploma thesis addresses in detail the issue of a terminally ill individual and things closely associated with this topic including spiritual direction of the bereaved after the death of a close relative. Based on information from the literature it tries to reflect the basic conditions of approach to an oncology patient and his relatives (including the necessity of truthful communication and abidance by basic ethic rules).

In order to provide a comprehensive view of the topic, the work includes research among the patient's relatives realized in 4 out of the 14 hospice centers in the Czech Republic. On the basis of this research some positive aspects have been revealed on one hand, which are worthy acknowledgement and appreciation. On the other hand, there are areas and restraints motivating and challenging both types of healthcare centres to take steps that would lead to a better quality of care provided in the future.