

Informovanost veřejnosti o paliativní a hospicové péči

Bc. Jana Kurová

Diplomová práce
2015



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2014/2015

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Jana Kurová**
Osobní číslo: **H13992**
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Informovanost veřejnosti o paliativní a hospicové péči**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení pojmů a teoretických východisek vztahujících se k otázce informovanosti veřejnosti o paliativní a hospicové péči.
Příprava metodiky výzkumné části.
Realizace kvantitativního výzkumu prostřednictvím dotazníkového šetření.
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie (Nauka o umírání a smrti). Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. O smrti a umírání. Praha: Arica, 1993. ISBN 80-900134-6-5.

MUNZAROVÁ, Marta. Eutanazie, nebo paliativní péče? Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1025-0.

Ó CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. Paliativní péče (Pro sestry všech oborů). Praha: Grada Publishing a. s., 2005. ISBN 80-247-1295-4.

SVATOŠOVÁ, Marie. Hospice a umění doprovázet. Praha: Ecce homo, 1995. ISBN 80-902049-0-2.

Vedoucí diplomové práce:

Mgr. Radana Kroutilová Nováková, Ph.D.

Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce:

7. ledna 2015

Termín odevzdání diplomové práce:

17. dubna 2015

Ve Zlíně dne 7. ledna 2015



doc. Ing. Anežka Lengalová, Ph.D.
děkanka




Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

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

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 1. 4. 2015

.....
Kusmál

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

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

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

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

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

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

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

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

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

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

ABSTRAKT

Diplomová práce se zabývá problematikou umírání, smrti, paliativní péči a hospici. Teoretická část je zaměřena na charakteristiku pojmů, které se týkají umírání a smrti, paliativní péče, jejího rozvoje, rozdělení a forem. Věnuje se informovanosti veřejnosti o paliativní péči, vzdělávání zdravotníků v této oblasti a vztahu mezi paliativní péčí a sociální pedagogikou. Dále se zabývá hospici a hospicovým hnutím v České republice i ve světě, legislativou a financováním. Praktická část diplomové práce je tvořena kvantitativním výzkumem zjišťujícím formou dotazníkového šetření informovanost veřejnosti o paliativní péči, názor na léčbu nevléčitelně nemocných a eutanázii, na existenci hospiců a jejich důležitost. V závěru diplomové práce jsou shrnuty poznatky získané z výzkumu a navrhuta řešení nedostatků v oblasti paliativní péče, která z něj vyplynula.

Klíčová slova: nemoc, smrt, umírání, eutanázie, paliativní péče, hospic, veřejnost, vzdělávání

ABSTRACT

The diploma thesis deals with the issues of dying, death, palliative care and hospices. The theoretical part focuses on characterization of concepts related to dying and death, palliative care, its development, division and forms. It concentrates on the public awareness of palliative care, education of health workers in this sphere and the relation between palliative care and social pedagogy. Next it deals with the hospices and the hospice movement both in the Czech Republic and in the world, its legislature and funding. The gist of the practical part of the diploma thesis is formed by a quantitative research done through a questionnaire survey, trying to find out the public awareness of palliative care, public opinion on treatment of incurably ill patients and euthanasia, on the existence of hospices and their importance. The conclusion of the diploma thesis summarizes the findings obtained from the research and the proposals how to tackle the deficiencies in the sphere of palliative care, resulting thereof.

Key words: disease, death, dying, euthanasia, palliative care, hospice, public, education

Děkuji Mgr. Radaně Kroutilové Novákové, Ph.D. za odborný dohled nad mou prací, za cenné rady, individuální přístup, připomínky a doporučení, které mi pomohly při psaní práce. Za podporu, pomoc a trpělivost děkuji celé své rodině. V neposlední řadě bych na tomto místě chtěla poděkovat všem osloveným respondentům za jejich ochotu při vyplňování dotazníků.

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

Nadešel čas rozloučení, dejte mi sbohem, bratři!

Klaním se Vám a sbírám se k odchodu.

Zde vracím klíče od svých dveří – a vzdávám se všech nároků na svůj dům.

Žádám Vás jen o poslední hřejivá slova.

Dlouhá léta jsme si byli tak blízko, ale dostal jsem více, než jsem mohl dát.

Už se rozednilo a lampa, která ozařovala můj temný kout, nesvítí.

Byl jsem povolán a jsem hotov ke své cestě.

Thákur, Gitanjali, XCIII

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 NEMOC A UMÍRÁNÍ	13
1.1 NEMOC A JEJÍ PROŽÍVÁNÍ.....	13
1.2 SYMPTOMY	14
1.3 UMÍRÁNÍ	16
1.3.1 Potřeby umírajících	17
1.3.2 Fáze vyrovnávání se s nevyléčitelnou nemocí	18
1.3.3 Modely umírání	20
2 SMRT	21
2.1 THANATOLOGIE.....	22
2.2 FÁZE SMRTI.....	22
2.2.1 Období pre finem	23
2.2.2 Období in finem	23
2.2.3 Období post finem.....	24
2.3 EUTANÁZIE	25
2.3.1 Dystanázie	26
3 PALIATIVNÍ PÉČE	27
3.1 PRINCIPY PALIATIVNÍ PÉČE.....	29
3.2 ZÁSADY POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE	31
3.3 ASPEKTY PALIATIVNÍ PÉČE.....	31
3.4 ROZDĚLENÍ PALIATIVNÍ PÉČE	33
3.4.1 Formy specializované paliativní péče	33
3.5 ROZVOJ PALIATIVNÍ PÉČE.....	34
3.5.1 Organizace věnující se rozvoji paliativní péče.....	35
3.5.2 Internetové informační portály.....	38
3.6 SYNDROM VYHOŘENÍ	39
4 VZDĚLÁVÁNÍ V OBLASTI PALIATIVNÍ PÉČE	40
4.1 TRÍSTUPŇOVÝ MODEL VZDĚLÁVÁNÍ V PALIATIVNÍ PÉČI	40
4.2 MEZINÁRODNÍ HODNOTY A PRINCIPY VZDĚLÁVÁNÍ V PALIATIVNÍ PÉČI.....	41
4.3 PALIATIVNÍ PÉČE A SOCIÁLNÍ PEDAGOGIKA	42
5 HOSPICE A HOSPICOVÁ HNUTÍ	45
5.1 VÝVOJ HOSPICOVÉHO HNUTÍ VE SVĚTĚ A V ČR	46
5.2 HOSPIC	47
5.3 MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM	49
5.4 LEGISLATIVA A FINANCOVÁNÍ.....	50
II PRAKTICKÁ ČÁST	52
6 EMPIRICKÉ ŠETŘENÍ	53

6.1	CÍLE EMPIRICKÉHO ŠETŘENÍ	53
6.2	VÝZKUMNÉ OTÁZKY A HYPOTÉZY	53
6.3	METODA EMPIRICKÉHO ŠETŘENÍ	56
7	ANALÝZA VÝSLEDKŮ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ.....	57
7.1	POPIS VZORKU RESPONDENTŮ	57
7.2	INFORMOVANOST VEŘEJNOSTI O PALIATIVNÍ A HOSPICOVÉ PÉČI	63
7.3	ZÁJEM VEŘEJNOSTI O NABÍZENÉ SLUŽBY	80
7.4	NÁZOR VEŘEJNOSTI NA OTÁZKU EUTANÁZIE	87
8	SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU A DISKUSE.....	92
9	NÁVRH ŘEŠENÍ NEDOSTATKŮ	96
	ZÁVĚR	98
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	99
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	103
	SEZNAM OBRÁZKŮ	104
	SEZNAM TABULEK.....	105
	SEZNAM PŘÍLOH.....	106

ÚVOD

Jako diplomovou práci jsem zvolila téma, které se týká velmi citlivé lidské oblasti. Rozhodla jsem se psát o paliativní péči a významu hospice v životě nevléčitelně nemocného či umírajícího člověka.

Paliativní péče se stává důležitým a stále více diskutovaným tématem současné doby a dostává se do popředí zájmu zdravotníků, sociálních pracovníků, laické i odborné veřejnosti. I když v posledních letech u nás došlo k jejímu rozvoji, stále není možné tuto péči nabídnout většině umírajících jako alternativní odpovídající péči, která je založena na mírnění bolesti, utrpení a předcházení pocitu osamělosti a nedůstojného konce života. Umírání a smrt jsou reálnou součástí života každého člověka, přináší však mnoho otázek, které souvisejí s otázkami o smyslu života, utrpení, a jiných problémech. O smrti se však běžně nemluví, neznáme ji a naše představy o ní mohou vzbuzovat obavy a strach. Lidé by měli být o těchto věcech více informováni, protože tato témata se týkají každého z nás.

Toto téma jsem zvolila ze dvou důvodů. První důvod je, že jsem pracovala několik let jako pracovnice v sociálních službách a nyní jako sociální pracovnice jak v domově pro seniory, tak i v hospici, takže prostředí nemocí, starých lidí, bezmoci a smrti je mi blízké. Mnohokrát se mi také stalo, že když jsem před někým zmínila slovo hospic, paliativní péče nebo člověk v terminálním stádiu nemoci, dotyčný netušil, o čem mluvím. A to mě přivedlo k myšlence zjistit, jestli tato nevědomost byla náhoda, nebo veřejnost je o této problematice opravdu velmi málo informována. Druhý důvod je, že studuji obor, který je určitou mírou blízký tomuto tématu. Cílem sociální pedagogiky je pomoci orientovat se v současné společnosti a světě a pochopit skutečnosti a jevy, které se v ní vyskytují a témata jako nemoc, umírání a smrt mezi ně patří.

Teoretická část bude zaměřena na charakteristiku pojmů spojených s umíráním a se smrtí, pojmů týkajících se paliativní péče, dále na rozvoj a historii hospicové péče, na její současné formy v ČR, na problematiku eutanázie, na informovanost veřejnosti a vzdělávání zdravotníků v oblasti paliativní péče v ČR.

Praktická část bude tvořena kvantitativním výzkumem zjišťujícím formou dotazníkového šetření informovanost veřejnosti o paliativní a hospicové péči, názory na léčbu nevléčitelně nemocných, na znalosti pojmů paliativní péče a hospic, na povědomí veřejnosti o existenci hospiců u nás, atd. Výsledky budou zaznamenány v tabulkách a grafech, budou vytvořeny hypotézy, které budou buď potvrzeny či vyvráceny na základě výsledků.

Jsem si vědoma toho, že hovory o smrti a umírání jsou v naší společnosti stále tabuizované a lidé se tomuto tématu vyhýbají. Potěšilo by mě, kdyby se díky této práci, při jejím čtení a v průběhu šíření dotazníků alespoň některý z dotazovaných hlouběji zamyslel nad otázkou vlastní smrtelnosti. Smrt je přirozená a k našemu životu patří, ať už jsme s ní smířeni, připraveni na ni, nebo nejsme. Mnohdy až nemoc nebo smrt někoho blízkého nás může mnohému naučit, hlavně vážit si života a žít ho plněji. Proto bych byla ráda, aby pojem paliativní péče nebyl pro laickou veřejnost neznámý, aby lidé byli o této problematice alespoň částečně informováni a slova nemoc, smrt a umírání pro ně nebyly tak zastrašující a neznámé.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 NEMOC A UMÍRÁNÍ

V posledních letech je rozvoj medicíny na velmi vysoké úrovni. Lékaři dokážou věci, které byly dříve téměř nemyslitelné. Dokážou zachránit životy, které by ještě před pár lety zachránit nedovedli. A právě s tímto pokrokem je spojena snaha medicíny, aby smrt byla co nejvíce oddalována. Někteří lékaři mohou brát smrt pacienta jako selhání a hledají viníka. Někdy je ale velmi těžké odpovědět, zda lékař pochybil nebo zda člověku už bylo dáno zemřít. Umírání patří k životu, je to jediné, co víme s jistotou, že náš život jednou skončí umíráním a umírání skončí smrtí. Přesto nikdo z nás neví, jak a kdy zemře.

1.1 Nemoc a její prožívání

Lidský život neprobíhá vždy jednoduše a právě nemoc ho výrazně ovlivňuje. Nemoc vždy zasáhne do života člověka, i když je jen krátkodobá a návrat do starých kolejí je reálný. Daleko horší je situace u lidí, kteří onemocní chronickou nevléčitelnou nemocí. Dochází u nich ke změně postojů k základním lidským hodnotám a jejich přehodnocování. Nemocný se musí vyrovnat také s řadou obtíží, a to nejen z fyzické nedostatečnosti, ale objevují se také pocity jako strach, obava z budoucnosti, úzkost, bolest, utrpení, samota, bezmoc.

Abychom mohli definovat nemoc, musíme umět definovat v první řadě zdraví, protože hranice mezi nimi je velmi tenká. Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje zdraví jako „stav úplného tělesného, duševního i sociálního blaha“ a nemocí je tedy označován stav, kdy člověk je „krácen v některé oblasti lidského blaha“. (Haškovcová, 1985, s. 20) Další definice vymezuje nemoc jako „poruchu stálosti vnitřního prostředí, která se projevuje tvarovými a funkčními změnami.“ (Kroutilová Nováková, 2011, s. 30) Podstatné ovšem je, že nemocný člověk vyvolává potřebu pomoci. Vystižně to vyjádřil německý autor Rothsuh, který napsal: „Nemocným je člověk, který v důsledku ztráty vzájemného působení fyzických, psychických nebo psychofyzických funkčních článků organismu potřebuje buď individuální, nebo klinickou, nebo sociální pomoc, případně jejich vzájemné kombinace.“ (Thom, Weise, Rothsuh, 1974 cit. podle Haškovcová, 1985, s. 21)

S nevléčitelnou nemocí je vždy spojeno utrpení, k němuž patří pocity nepříjemnosti, nepohody, nelibosti. „Utrpení je specifickým stavem velkých těžkostí, způsobených ztrátou integrity, neporušenosti, soudržnosti nebo celosti osoby, anebo hrozbou, která povede ke zrušení integrity člověka.“ (Cassell, 1995 cit. podle Munzarová, 2005, s. 75)

Nemocní mohou trpět fyzickou bolestí, kterou způsobuje nemoc, ale také psychickou a emocionální bolestí, která přichází se ztrátou toho, čím byli, čeho ještě chtěli v životě dosáhnout, objevují se obavy o finanční zabezpečení rodiny, strach z neschopnosti pokračovat v práci, strach z možné invalidity nebo případná dlouhodobá ústavní léčba. (Haškovcová, 1975) Bolest, spojenou s fyzickým utrpením způsobeným nevléčitelnou nemocí, lze zvládnout pomocí medikamentů, „avšak utrpení pocházející z osobní, duševní bolesti představuje mnohem složitější a palčivější problém. Duševní mučivá úzkost z hrozícího osobního zániku a citové zoufalství nad ztrátou všeho, co člověk měl a čím je, mohou být daleko úpornější“ (Byock, 2005, s. 80).

S prožíváním nevléčitelně nemocných pacientů jsou vždy úzce spojeny emoce a ty mají vliv na kvalitu života daného jedince. Patří mezi ně především strach, úzkost, smutek, deprese, bezmoc, hněv a agrese. Další oblastí spojenou s nevléčitelnou nemocí jsou její symptomy.

1.2 Symptomy

Symptomy, které prožívají lidé žijící s těžkými chorobami nebo umírající, jsou často spojeny se stavem mysli a těla, jsou prožívány souběžně, každý souvisí s ostatními a často je nelze od sebe odlišit. Jsou problémy, které získávají na důležitosti, když si člověk uvědomuje, že je blízko smrti, protože vyplývají z jeho tělesného úpadku v nemoci. Mezi zásadní problémy patří např. bolest, únava, problém s výživou a vyhublostí, zápach a pocení, dušnost, úzkost, deprese.

Bolest - bolest je velmi těžké definovat, v různých dobách a kulturách měla odlišný význam a přikládala se jí rozdílná závažnost, ale obecně je pro ni příznačné, že je individuálním prožitkem, má emoční a sensorickou složku, má časové charakteristiky a neurčité hranice. (Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007) Mezinárodní asociace pro studium bolesti (Pain-IASP) ji označuje jako „nepříjemný smyslový a emocionální pocit spojený s aktuálním nebo potencionálním poškozením tkáně, nebo popisovaný jako poškození tkáně“. (IASP, 1979 cit. podle Ó Connor, Aranda, 2005, s. 289) C. Saundersová, nejvýznamnější představitelka a zakladatelka komplexní paliativní a hospicové péče, mluví o celkové bolesti, která se skládá z několika položek, které jsou spojeny s potřebami člověka, a patří sem bolest fyzická, sociální, emoční a duchovní. (Saundersová, 1999 in Munzarová, 2005)

Únava – o únavě je známo, že při těžkých chorobách představuje velmi častý problém a Richardsonová a Reamová ji definují jako „celkový tělesný pocit v rozmezí od mírné únavy po vyčerpání, který vytváří nepolevující celkový stav, narušující způsobilost jednotlivce normálně fungovat podle svých schopností“. (Richardsonová, Reamová, 1996 cit. podle Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007, s. 265). Při chronických nebo smrtelných chorobách lze jen těžko únavu překonat spánkem či odpočinkem, proto je únava mimořádně stresující a zneschopňující cokoliv dělat.

Výživa a vyhublost – při těžkých nemocech člověk obvykle ztrácí chuť k jídlu, což vyvolá úbytek na váze. Protože jídlo má i sociální významy, není jen prostředkem výživy, má mnoho symbolických významů a pokud nemocný člověk není schopen se těchto rituálů a sociálních procesů provázejících přípravu a konzumaci jídla účastnit, ztrácí o něj zájem.

Zápach a pocení – pro tyto symptomy je společné, že jsou příčinou rozpuštění a poškození povrchu těla nebo jsou s jeho narušením spojeny. Patří sem řada potíží, jako je inkontinence moči i stolice, zvracení, prorůstání nádorů a mokvání končetin a nadměrné pocení.

Dušnost – u pacientů s nevléčitelnými nemocemi je dušnost velmi rozšířená, pacienta může oslabovat a nahánět mu strach, protože tento symptom bývá spojený s umíráním. Někteří lékaři zvolili k zvládnání dušnosti přístup rehabilitační, aby pacient mohl sám zvládnout tyto obtíže, samozřejmě pokud nejde o nemoc, např. rakovinu plic, kterou je nutné zvládat medikamenty.

Úzkost – je normální pocit, který prožívá občas každý člověk, ale míra úzkosti může být u někoho neúnosná a ochromující. Je spojena s tělesnými a psychologickými symptomy jako jsou bušení srdce, pocení, bolesti hlavy, dušnost, gastrointestinální symptomy, pocity sevřeného hrdla. Úzkost je často spojena se strachem z nemoci a ze smrti. Těmto pacientům může být nabídnuta farmakologická léčba, různé terapie (spolupráce s psychologem nebo psychiatrem, masáže, aromaterapie) a specifické intervence (hypnóza, relaxace, imaginace).

Deprese – se může projevovat v mnoha podobách, včetně rozrušení, retardace, stažení se, ztráty energie, nespavosti, vracejícími se myšlenkami na smrt a sebevraždu, pocity bezcennosti a je nutné ji odlišit od smutku. „Depresi oznamují zkrušující beznaděj a bezmoc, pocity viny a myšlenky na sebepoškození.“ (Casey, 1994 cit. podle Payneová, Sey-

mourová, Ingletonová, 2007, s. 323). U těchto pacientů je důležitá psychologická podpora, předepsání antidepresiv a komunikace s nimi.

1.3 Umírání

Umírání patří k životu, je jeho poslední fází a stejně jako všechny ostatní životní fáze, ukládá člověku specifické úkoly. I umírající člověk zůstává mravně zodpovědný, nikdo by s ním neměl jednat jako s nesvéprávnou infantilní bytostí, protože až právě v této době má často možnost objevit smysl uplynulého života jako celku. V tomto rozhodujícím úkolu svého života potřebuje pomoc jiných lidí – citlivý doprovod na své poslední cestě. Nejde jen o slova, důležitá je lidská blízkost, spolehlivost vztahu a společné, citlivé setrvání v důvěřující víře, doufající v to, co v dané situaci není zjevné. (Virt, 2000)

Umírání je chápáno jako proces, děj, který je spojený s odchodem ze života. U mladých nemocných a nemocných středního věku je strach o život dominující, zatímco strach z umírání bývá ponechán stranou. Ten se objevuje až tehdy, kdy se konkrétní smrt člověka neodvratně přiblíží. U starších a starých lidí jsou nemoci a strach z umírání přijímány jako pochopitelné a očekávané. Ve stáří jako by tyto pocity chyběly, protože život byl nějakým způsobem naplněn, prožit a nemoci jsou přijímány jako něco, co k němu patří. Staré lidi spíše zajímají otázky typu: „Jaké to umírání bude? Bude u mě někdo, nebo zemřu sám? Zemřu doma, na ulici, nebo v nemocnici?“ (Haškovcová, 1985)

Lékařská terminologie označuje umírání jako terminální stav. Označuje jej jako nezvratné a postupné selhávání důležitých, vitálních funkcí tkání a orgánů, přičemž se může jednat individuálně o kratší nebo delší časové období. Důsledkem tohoto procesu je pak následná smrt člověka. (Haškovcová, 2002)

Křivohlavý chápe umírání jako „proces, tj. neustále se měnící stav – či lépe dění v čase. Podle toho, jak rychle tento proces probíhá, rozlišuje se na jedné straně tzv. rychlá smrt a na druhé tzv. pomalé umírání“ (Křivohlavý, 1991, s. 71).

A co umírající nejvíce potřebuje? Samozřejmostí je individuální přístup, naslouchání, respektování vlastních přání, lidské důstojnosti, hmotné zabezpečení, stabilní prostředí, smysluplně strávený zbývající čas, smíření s životem i přicházející smrtí, případné smíření se s rodinou a Bohem a sám se sebou. A nejdůležitější je určitě blízkost rodiny, přátel a známých a laskavá pomoc pomáhajícího pracovníka.

1.3.1 Potřeby umírajících

Člověk, který se ocitne na konci života, je velmi citlivou a zranitelnou bytostí. Umírání a „konečnost“ jeho bytí je tak závažnou situací, že vyvolává řadu nečekaných změn v jeho osobnosti i jeho okolí. Priority specifických potřeb se mění, kromě fyzických se do popředí dostávají i potřeby nefyzické povahy a to především emocionální a psychické povahy. (Byock, 2005)

Fyziologické potřeby musí být uspokojovány nezbytně, jsou primární. Za základní potřebu je považován spánek z důvodu regenerace duševních i fyzických sil. Strava často bývá problémem u umírajících lidí, protože chuť i množství přijímané stravy se velmi mění. Vylučování stolice a moči je často ovlivněno nemocí či přísunem léčiv a z tohoto důvodu je udržování hygieny významné a nezbytné. Pro nemocného na lůžku je také velmi důležitý pohyb z důvodu udržování určitých funkcí organismu, lepší psychiky a dýchání. Důležité je také zprostředkování fyzického kontaktu-doteku a navázání bližšího vztahu mezi nemocným a pečujícím. V neposlední řadě do fyziologických potřeb musíme zařadit mírnění bolesti a utrpení, což je pro kvalitu posledních chvil nemocného prvořadé. (Malkovská, 2007)

Psychologické potřeby mají také velký vliv na stav nemocného, především potřeba bezpečí pro něj znamená jistotu, že je o něj dobře postaráno a že je mu kdykoliv dostupná pomoc. Člověk, který umírá, postupně prochází různými stavy, se kterými se musí vyrovnat a přizpůsobit se jim. Ztrácí svou životní roli, postavení, vše, v co věří a to může být velkým útokem na lidskou důstojnost, a jak píše Byock ve své knize „Pro většinu lidí neexistuje horší bolest, žádné větší utrpení než to, když cítí, že přišli o svou důstojnost.“ (Byock, 2005, s. 108) Důstojnost je zároveň doprovázena nejen úctou k sobě samému, ale také úctou v očích druhých lidí. Do psychologických potřeb dále můžeme zařadit přání být respektován a informován. Pro nemocného je důležité nalezení klidu, srovnání si v hlavě plánů do budoucna. A na pocitu klidu se může podílet i estetické prostředí. (Malkovská, 2007)

Duchovní potřeby nemusí nutně souviset jen s náboženskými otázkami, týkají se i nezodpovězených témat, informací a zkušeností s umíráním. Nemocný se pokouší najít smysl života, hledá odpovědi na otázky o smrti, zániku. V tomto citlivém období nemocný potřebuje vědět, že je milován, že je někdo, komu na něm záleží, případně se potřebuje

usmířit se svými blízkými. Pro věřícího člověka jsou nezbytné přijetí svátosti, modlitba, účast na mši či zpověď. (Malkovská, 2007)

Sociální potřeby jsou v závěrečné fázi onemocnění velmi specifické. Člověk opouští sociální prostředí, ve kterém se dříve nacházel a potřebuje si ujasnit vazby k němu. Patří sem potřeba citová, mít někoho rád, mít někoho, komu může zcela důvěřovat, nezůstat sám a být respektován. Velkým přáním nemocných je možnost, aby mohli sami rozhodovat o postupu léčby a zůstali co nejdéle ve svém domácím prostředí. (Malkovská, 2007)

Jak už bylo zmíněno výše, ztráta respektování důstojnosti bývá pro většinu lidí spojena s velkým životním utrpením. Jejím základním prvkem je úcta a probouzení pocitů hrdosti a vlastní hodnoty umírajících.

Důstojné zacházení s pacienty v terminálním stádiu je také zakotveno v tzv. Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „**O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících**“, který byl schválen 25. 6. 1999 parlamentem Rady Evropy. (Příloha č. 1: Charta práv umírajících).

V této Chartě umírajících je pojednáváno o právu každého člověka na seburčení a to především v přístupu k pravdivým informacím a o nutné ochraně každého lidského života a to v odmítnutí aktivních forem eutanazie, kdy je důraz kladen právě na paliativní péči. (Haškovcová, 2007)

1.3.2 Fáze vyrovnávání se s nevléčitelnou nemocí

Sdělovat pacientovi špatné zprávy je umění. Čím jednodušeji a čím prostšími slovy je pravda řečena, tím snazší většinou bývá situace pro pacienta, který se k ní později vrací a v duchu si přehrává vyřčená slova, neboť v danou chvíli je nebyl schopen vnímat. Čeho si všichni pacienti patrně nejvíce váží u lékaře, je empatie, vcítění se do jejich pocitů. Elisabeth Kübler-Rossová popisuje pět fází vyrovnávání se s nevléčitelnou nemocí:

1. fáze: popírání, izolace, šok

Člověk v této fázi zažívá šok, otřes, popírá svou situaci, nevěří, že se to děje právě jemu. Reaguje slovy: „Já? To není možné! Ne, to se určitě netýká mě!“ Nerozumí tomu, co slyší, nechápe, popírá situaci, mobilizuje naději, myslí si, že předložené výsledky jsou někoho jiného. Toto chování pomůže pacientovi snášet mučivé bolesti, je to druh reflexivní obrany. Většina pacientů u této taktiky vyhýbání se nevydrží dlouho, občas promluví realisticky o své chorobě, ale nenazývá ji pravým jménem. (Kübler-Rossová, 1993)

2. fáze: agrese, hněv, zloba

V této fázi následuje zloba, nevraživost, závist. Pacient se ptá: „Proč právě já?“ Cítí se ukřivděný, protestuje, závidí všem zdravým, vylévá si svou zlost na druhých, i když ví, že oni za to nemohou. V tomto stádiu to s nemocným mají rodina i ošetřující personál velmi těžké. Návštěvy rodiny jsou přijímány bez radosti, ve stísněné atmosféře, zdravotní sestry se stávají jako první terčem zloby, vše je špatně. Příčinou zlosti bývá často frustrace. Zlost může ale také být pro pacienta prospěšná, protože mu dává sílu bojovat. (Kübler-Rossová, 1992)

3. fáze: vyjednávání, smlouvání

Tato fáze je méně známá, ale pro pacienta velmi často důležitá, protože si konečně uvědomuje svůj stav, ví, že se žádný zázrak nestane a přemýšlí, jak smysluplně prožít zbývající čas. Umírající pacient se snaží oddálit nevyhnutelné a smlouvá. Např. s Bohem, že když mu dá více času, bude se denně modlit, slibuje, co za pár dní navíc splní. Bojuje o čas. Nemocnému pomáhá si vytvořit krátkodobé cíle, na které stačí jeho síly a které se snaží plnit, přičemž tyto cíle by neměly být ohraničeny časově. (Vodáčková et al, 2002)

4. fáze: deprese a smutek

Když smrtelně nemocný už nemůže sám sebe déle obelhávat, kdy je mu jasná povaha jeho nemoci, když prožívá její ataky, přibývají nové symptomy, stává se slabším, potom přichází na řadu deprese. Její první formu provázejí zoufalství a nerealistické pocity viny a studu, druhá forma deprese vzniká z hrozící ztráty. Nemocný se loučí s přítomností, se svými blízkými, se vším, co má rád, je v zajetí svého smutku a nevnímá, co prožívají jeho blízcí, potřebuje ujištění, že nebude osamocen. (Kübler-Rossová, 1993)

5. fáze: přijetí, smíření, souhlas

Tato fáze je závěrečná, umírající ví, že jeho stav je definitivní, někdo může dosáhnout stadia, v němž už nepřijímá svůj stav sklíčeně nebo hněvivě. Člověk je unavený, slabý, rezignovaný, už nemůže dále bojovat. Tato fáze nesmí být brána jako šťastný stav, ale je osvobozena od krutých pocitů, pacient dosáhl určité míry pokoje, chce být v klidu, ničím a často nikým nerušen, nemá zájem o komunikaci. Přicházejí výkyvy ve zdravotním stavu, znovu se mohou objevit deprese a nakonec přichází nevyhnutelné - smrt. (Kübler-Rossová, 1992)

Jednotlivé fáze přicházejí obvykle v tomto pořadí, může se však někdy stát, že jednou již prožitá fáze se vrátí nebo nemocný zemře dřív, než projde všemi fázemi a nemá čas se tak se smrtí vyrovnat. Každý, kdo pečuje o terminálně nemocné, by tyto jednotlivé psychické fáze měl znát. H. Haškovcová přidala k těmto pěti fázím ještě jednu, nultou fázi, která signalizuje, že něco není v pořádku, kdy člověk začne uvažovat o návštěvě lékaře a hledat informace o svých potížích. (Haškovcová, 2002)

1.3.3 Modely umírání

Umírání a smrt patří k základním lidským tématům, ale každá kultura a každá doba se s nimi vyrovnávaly jinak. Dříve bylo na ně pohlíženo jako na zcela běžnou záležitost. „Na smrt bylo pohlíženo jako na dominantní skutečnost života. Každý viděl umírat své přátele a příbuzné a každý se připravoval na svou smrt“ (Munzarová, 2005, s. 66). Členové rodiny byli přítomni umírání, starali se o umírajícího sami, nesvěřovali ho do rukou cizích profesionálů. Tento tzv. **domácí model umírání** popisuje i H. Haškovcová. Vycházel z toho, že lidé umírali doma, v kruhu své rodiny, obklopeni blízkými, sousedy, knězem, v klidu a úctě. Smrt pro lidi byla běžnou součástí života, každý věděl, jak vypadá a konec života byl sociálním aktem. Samozřejmě je nutné podotknout, že toto byl takový ideální stav, protože spousta umírajících byla sama, neměla rodinu a závěr života provázely samota, bolest, utrpení. Péče o umírající byla víceméně laická, postava lékaře na scéně domácího umírání se objevuje až někdy před 200 lety. (Haškovcová, 2007)

Druhý model tzv. **institucionální model umírání** vypadá zcela jinak - smrtelně nemocný člověk byl převezen zemřít do nemocnice. Pro společnost je smrt tabu, hovory o smrti jsou odmítány, děti jsou drženy dál od těchto záležitostí. Tento model má dvě etapy. Ve 30. letech minulého století se soudilo, že umírající potřebuje klid a samotu, proto byly v nemocnicích zavedeny nechvalně známé bílé zástěny - plenty, které oddělovaly umírajícího od okolního světa a pohledů ostatních pacientů na něj. Teprve až v 60. letech tohoto století se ukázaly jako neopodstatněné, protože umírání bylo osamělé, zmechanizované a neosobní. Začaly se hledat způsoby nápravy tohoto stavu a jako nejlepší se jevily neomezené návštěvy rodinných příslušníků. Ovšem za tu dobu, co byli umírající drženi v izolaci, příbuzní zapomněli, jak se chovat k tomuto člověku, jak o něj pečovat, jak s ním komunikovat a mnozí si myslí, že umírajícímu je lépe v péči profesionálů. Nejideálnějším stavem by byla kombinace pozitiv domácího prostředí a odborné péče a tím vytvoření podmínek a rodinného zázemí k doprovodu svého blízkého. (Vorlíček et al, 2005)

2 SMRT

Smrt je velkou záhadou našeho života, týká se každého z nás, nikoho nevynechá, nikdo neví, kdy ji očekávat, může přijít kdykoliv, stále žijeme v její blízkosti. Avšak na setkání se smrtí nejsme nikdy vnitřně zcela připraveni, máme z ní strach, odmítáme ji. „Žijeme s pocitem, že nevíme dne ani hodiny, protože smrt je pořád nablízku, protože je naší potenciální přítelkyní, kdykoliv schopnou se reálně stát.“ (Saroyan, 1972, cit. podle Haškovcová, 1975, s. 17)

Smrt patří k člověku, je nezbytnou podmínkou života konkrétního jedince, nelze ji od něj oddělit. Umožňuje nám najít smysl života a využít náš omezený čas smysluplně. Otázka života a smrti je jednou z nejtěžších a nejstarších otázek, které si lidstvo klade. Z materialistického hlediska lze smrt definovat jako „zánik organismu jako celku, trvalé nezvratné poškození všeho dění... přirozený důsledek života“ (Haškovcová, 1975, s. 31), nebo také jako „nezvratnou zástavu srdeční činnosti a dýchání, s následným nezvratným zánikem všech mozkových funkcí.“ (Kroutilová Nováková, 2011, s. 81), avšak přesně definovat smrt nelze, má různé podoby, zůstává skryta a nedovede o sobě říci nic jiného, než to, že život skončil.

V minulosti, ale především v současnosti si lékaři i vědci kladli otázku, kdy je člověk skutečně mrtvý? Jak zjistí, že smrt už skutečně nastala? V dřívějších dobách byla odpověď na tyto otázky méně problematická než dnes. Přestalo-li být srdce, zastavil-li se krevní oběh a člověk přestal dýchat, bylo zřejmé, že je mrtvý. Pokroky moderní medicíny však umožnily aspoň částečně překlenout zástavu srdeční činnosti a krevního oběhu pomocí přístrojů, a tak se znovu objevila otázka, zda je člověk skutečně mrtvý, nebo žije jen díky těmto přístrojům? Z tohoto důvodu komise lékařské fakulty Harvardské univerzity v roce 1968 vydala doporučení, aby za rozhodující kritérium smrti člověka bylo považováno nezvratné ukončení činnosti celého mozku a s ním spojené vyhasnutí jakékoli tělesné aktivity závislé právě na mozkové činnosti. Takto zjištěná mozková smrt je pak prohlášena za smrt člověka. (Virt, 2000)

Tím, že člověka chápeme jako lidskou bytost s potřebami v různých oblastech, tak můžeme konstatovat i smrt v několika rovinách. A to jako smrt biologickou, kdy dochází k zástavě srdce, krevního oběhu, dechu a ukončení činnosti mozku. Za psychickou smrt můžeme považovat úplnou psychickou rezignaci, stav beznaděje a zoufalství, smutku, de-

prese. A za sociální smrt pak odpoutání člověka od společnosti, kdy v důsledku nemoci je vyčleněn z mezilidských i sociálních vztahů. (Küblerová-Rossová, 1993)

2.1 Thanatologie

Thanatologie je věda o umírání a smrti, je vědou interdisciplinární, protože se jí zabývají nejen filosofové, odborníci v etice, lékaři, psychiatři, ale i biologové, sociologové, právníci a teologové. Název je odvozen od řeckého slova „thanatos“, tedy věda o smrti. Thanatologie vznikla jako přirozená reakce na stav povědomí současného člověka o fenoménu umírání a smrti. Až do 18. století bylo naprosto přirozené setkávat se s umíráním a smrtí, protože člověk byl na ni zvyklý a spoluprožíval ji. Avšak od 19. století s nástupem materialistických filosofii začalo přibývat strachu, úzkosti a děsu ze smrti.

V psychologickém slovníku existuje tato definice: „Tanatologie (thanatology) je nauka o psychologických a lékařských aspektech smrti a umírání“ (Hartl, Hartlová, 2005, s. 597)

Haškovcová přidává další definování tohoto pojmu: „Tanatologie jako obor představuje interdisciplinární posouzení a shrnutí znalostí o smrti“ (Haškovcová, 2007, s. 173).

Za prvního thanatologa je označován francouzský sociolog a antropolog Robert Hertz, který vypracoval první studii na toto téma v roce 1907. Za přední světovou odborníci v oblasti thanatologie je pak považována americká lékařka Elisabeth Küblerová-Rossová, která se v moderní době začala jako jedna z prvních zabývat umírajícími z psychosociálního hlediska, kdy popsala jednotlivé fáze, kterými umírající člověk postupně prochází. (více podkapitola 1.3.2)

2.2 Fáze smrti

Umírání a smrt jsou obtížná odborná témata, lze je posuzovat nejen z hledisek biologických, psychologických, sociálních, filozofických a teologických, ale i z hledisek etických. Z důvodu výběru správné formy lékařské intervence a ošetřovatelské péče i psychické pomoci, byl vypracován modelový scénář umírání a smrti. Podle Haškovcové je tento proces rozdělen do tří časově nestejných období, a to jak z metodického, tak i praktického hlediska. Jsou to období: pre finem, in finem, post finem. (Haškovcová, 2002)

2.2.1 Období pre finem

Toto období může být různě dlouhé, může trvat několik měsíců, ale i let. Po celou dobu je důležité usilovat o dosažení remise nebo aspoň zmírnění obtíží nemocného, ale také udržovat jeho stav v dobré psychické pohodě a být mu oporou v jeho nemoci. „Nemocného je bezpodmínečně nutné uchránit od tzv. psychické a sociální smrti. Nikdo by neměl zemřít dřív psychicky než fyzicky.“ (Haškovcová, 2002, s. 183)

V různě dlouhém časovém období této fáze bývá etický problém spatřován především v míře informovanosti nemocného. Lékař se musí rozhodnout o tom, jak, komu, kde a kdy co říci. Pacient potřebuje slyšet pravdu, i když má samozřejmě i právo nebýt informován, pokud si to přeje. Pravda může být sdělena buď „drsnějším“ způsobem, kdy je pacient zavalen úplnou informací a pak ponechán sám sobě, jak se s ní vyrovná, anebo „milosrdnou lží“, která chrání nemocného před škodlivými následky. (Virt, 2000) Problematika pravdy na nemocničním lůžku je složitá a stále otevřená, je takovým začátkem reálné pomoci nemocnému a sdělování pravdy musí být součástí trvalé komunikace lékaře s pacientem. (Haškovcová, 1985)

2.2.2 Období in finem

Toto období znamená závěr umírání a smrt ve vlastním slova smyslu a otevírají se zde dva problémové okruhy. Jsou to ritualizace smrti a problematika eutanázie.

Ritualizace smrti je spojena s pojmy „domácí a institucionální model umírání“. Domácím modelem umírání se rozumí umírání člověka doma, v kruhu jeho rodiny. Tato péče byla převážně laická, ale předností byla emotivní podpora umírajícího a nezanedbatelný význam měl i ritualizovaný scénář, kdy každý ze zúčastněných měl jasně vymezenou roli, takže věděl, co může a co má dělat. Nevýhodou domácího modelu byly především velmi omezené možnosti odborné pomoci, kdy lékař mohl bolestný závěr života ovlivňovat pouze morfiem. (Vorlíček, 2005)

Snaha, aby se zkvalitnila ošetrovatelská péče a obohatila analgetická léčba, vedla k budování nemocnic, kde se nemocným dostávalo nejlepší profesionální péče. Přesunutím umírajících do nemocnic vzniká nový model, tzv. institucionální. Zde je nemocným dopříván standardní léčebný, ošetrovatelský a sociální komfort, avšak typickým problémem je chladná profesionální péče, často zde chybí vřelost, pochopení a komunikace. (Haškovcová, 2007)

Eutanázie je bouřlivě diskutované téma jak v kruzích odborných, tak i laických. Slovo eutanázie je tvořeno z řeckých slov *eu* – dobrý a *thanatos* – smrt a znamená tedy *dobrou, bezbolestnou* smrt pro umírajícího. Někteří ji chápou jako právo pro důstojné umírání za okolností, které neumožňují důstojný život, jiní eutanázii zavrhuje jako protiklad paliativní péče, tedy uctivého a starostlivého zacházení s umírajícími pacienty. Ve svém původním významu však eutanázie nebyla příčinou takových sporů. Ve starověkém Řecku se slovo „*euthanasia*“ používalo pro šťastnou, přirozenou a mírumilovnou smrt bez utrpení. Až koncem 19. století začala být eutanázie chápána jako „sebevražda“, kdy lékař záměrně a na pacientovo přání podával smrtící lék, aby ho zbavil nesnesitelného utrpení. Na začátku 20. století se začaly rozlišovat různé formy eutanazie, byly označovány jako aktivní a pasivní formy. První z nich, aktivní formu, většina laické i odborné veřejnosti odmítala, zde šlo o záměrné usmrcení, kdežto druhou, pasivní formu, která znamenala zanechání nebo neposkytnutí léčby prodlužující život, považovala za přijatelnou. (Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007) Více k eutanázii kapitola 2.3

2.2.3 Období post finem

Toto období – po smrti je charakteristické péčí o mrtvé tělo a zahrnuje také péči o pozůstalé. K etickým problémům spojeným se závěrem lidského života patří vymezení vhodného místa pro povinný dvouhodinový klid zemřelého. Často totiž bývá problém respektovat tento požadavek, tak aby byla zachována důstojnost vůči mrtvému i vůči ostatním spolupacientům. Vhodná místnost velmi často chybí a zůstane-li mrtvý předepsanou dobu na svém lůžku, může to vyvolat negativní emoce u zbývajících pacientů. (Haškovcová, 2002)

Dalším smutným problémem tohoto období je, jakým způsobem sdělit zprávu o úmrtí příbuzným. Většinou se tak děje prostřednictvím telegrafického oznámení nebo prostřednictvím telefonu, avšak toto neosobní sdělení může být pro pozůstalé šokující i přesto, že se jednalo o „očekávané“ úmrtí. Vhodnější je zvolit formu osobního rozhovoru, který se tak stane součástí péče o pozůstalé a může se jím předejít patologickým formám zármutku a žalu. Jedinou možností, co učinit pro člověka stíženého ztrátou milované osoby, je poskytnout mu opravdové účastenství a v akutní fázi žalu, který je jako reakce na ztrátu nevyhnutelný, mu poskytnout nezbytnou asistenci blízké osoby jen tím, „že tu prostě je“. (Haškovcová, 1985)

2.3 Eutanázie

K problematice eutanázie se ještě podrobněji vrací tato podkapitola, protože jak již bylo zmíněno, je to velmi diskutované a problematické téma, má své zastánce i odpůrce. Stav, kdy návrat do života je nereálný a když zemřít je „nemožné“, je těžce prožíván nejen umírajícími, ale i všemi příbuznými a zúčastněnými. A právě v tento čas, spojený s bolestí a utrpením, se objevují úvahy o milosrdné smrti. Většina autorů definuje eutanázii jako „úmyslné ukončení života člověka někým jiným než člověkem samotným (tedy lékařem) na jeho vlastní žádost.“ (Munzarová, 2005, s. 123)

Pojem eutanázie je brán ze dvou základních situací. Tradičním obsahem tohoto slova je „dobrá smrt“, tedy lehká, krásná, rychlá, bezbolestná nebo ve spánku. Později začal být chápán tento termín spíše jako „smrt z milosti“. Většina lidí tento termín spojuje s aktivní eutanázií, s aktem, který vykoná lékař na žádost nevyléčitelně nemocného, trpícího nesnesitelnými bolestmi. Někdy bývá tato forma eutanázie nazývána strategií přeplněné stříkačky. Pasivní eutanázie je spojena s přerušением léčby nebo s odepřením dalších léčebných postupů, které by nemocného neúměrně zatěžovaly a nevedly by stejně k žádnému zlepšení. Tato forma eutanázie pak bývá označována jako strategie odkloněné stříkačky. Ať už se jedná o kteroukoliv z forem ukončení života, vždy jde o „odejmutí života na přání pacienta.“ (Haškovcová, 2007, s. 108)

Jisté je, že moderní medicína má možnosti, jak manipulovat s lidským životem, může se rozhodnout mezi různými léčebnými postupy, terapiemi, podávanými léky a rozhoduje tak o životě každého člověka. Důležité je, aby lékař při tak mimořádně důležitém rozhodování jednal odpovědně, promyslel důsledky svého jednání. V úvahu je nutné vzít i dlouhodobé důsledky pro lékařskou etiku. Lékaři a ostatní personál pečující o nemocné se těší vážnosti a důvěře u veřejnosti. Pokud však bude umožněno příslušníkům povolání, jež mají nemocné léčit, i jejich zabíjení, může to mít nedožité důsledky pro důvěru mezi lékařem a pacientem. (Virt, 2000)

V diskuzích na téma eutanázie jsou zvažována všechna hlediska a možnosti pro i proti, je to velmi citlivé a nesmírně komplikované téma. Podstatné ovšem je, že v České republice je eutanázie, stejně jako asistovaná sebevražda, zakázána a pokud by byla provedena, byla by kvalifikována jako trestný čin. Jen pro zajímavost, v Nizozemsku a Belgii je eutanázie povolena. Zcela jasné stanovisko vyjadřuje i dokument Ochrana lidských práv a důstojnosti smrtelně nemocných a umírajících (Rada Evropy, 1418/1999), který byl přijatý

25. června 1999 většinou hlasů Parlamentního shromáždění Rady Evropy, který důrazně trvá na zákazu eutanázie a vyjadřuje otevřenou podporu paliativní péči, která je jako jediná v souladu s důstojností osoby. (Munzarová, 2005)

2.3.1 Dystanázie

K etickým otázkám problematiky umírání a smrti bezesporu patří i zadržování smrti, tzv. dystanázie. Lze ji definovat jako „stav, kdy je smrt neodvratná, a přesto je stále a namáhavě oddalována.“ (Haškovcová, 2007, s. 33)

Moderní a specializovaná medicína neustále prokazuje své přednosti. Lidé touží po prodloužení délky života, po jeho zkvalitnění, smrt je stále a stále odsouvána a zdá se, že zemřít je vždy předčasné a nevhodné. Haškovcová se domnívá, že oddalovat smrt je sice ušlechtilý a vysoce hodnotný čin, ale nebrat přitom na vědomí konečnost lidského života, je projevem lidské i profesionální neodpovědnosti, která se může vymstít, a to nejméně dvakrát. Poprvé tehdy, když nejsou včas zohledněny potřeby umírajícího člověka, kdy moc vítězné medicíny končí a paliativní formy péče jsou zahajovány pozdě, nebo dokonce zamlčovány. A druhý problém může být spatřován v hyperaktivitě zdravotníků intervenujících ve prospěch života, který přesto nezadržitelně odchází. K tomu používají všechny dostupné metody a techniky, aby zvrátili neblahý stav věci, ale tím prakticky nenechají člověka zemřít v klidu. (Haškovcová, 2007)

„Medicína by měla být zdrženlivá a rozvážná. Zápas s chorobou by měla vyvažovat vědomím, že její úlohou není učinit tělo nesmrtelným, ale pomoci lidem prožít omezený počet let co nejzdravěji.“(Callahan, 1998, cit. podle Haškovcová, 2007, s. 33)

Stejně se k tomuto tématu vyjadřuje i Elisabeth Küblerová-Rossová: „Stojím za možností nechat pacienta zemřít jeho vlastní smrtí z přirozených příčin, bez umělého prodlužování procesu umírání.“ (Küblerová-Rossová, 1993, s. 79)

3 PALIATIVNÍ PÉČE

Paliativní péče je poměrně mladý medicínský obor, i když by se dalo říci, že jeho kořeny sahají až do dávné historie, k samým kořenům lidstva. V péči o nemocné vždy převládala snaha o tišení bolesti, zmírnění utrpení, jak fyzického, tak psychického a duchovní podpora. Současný obor paliativní medicíny a péče vznikl a je propagován díky citlivým lidem, kteří se snaží ztechnizovanému lékařství a ošetrovatelství vrátit lidskou tvář a pozvednout ji na humánní úroveň.

Prototypy dnešních institucionálních zařízení můžeme najít už v řeholních společnostech, největší rozvoj pak zaznamenáváme od konce 18. století do počátku 20. století. Především tato společenstva poskytovala péči zaměřenou na mírnění utrpení nemocných a duchovní podporu v nemoci a umírání. Někdy v 50. letech se v západní Evropě a Americe začaly ozývat hlasy, které kritizovaly dehumanizovaný přístup k nemocným, kde na prvním místě není nemocný pacient a jeho potřeby, ale choroba. Právě do tohoto období spadají počátky vzniku tzv. hospicového hnutí, které odpovídalo na kritiku nedostatku péče o nemocné, především na nedostatky v tišení bolesti, poskytování psychické a duchovní podpory a posilování sociálních vztahů. (Vorlíček, 2005)

Vznik moderní paliativní péče je možné spojit s významnými událostmi. V roce 1967 byl otevřen první britský hospic St. Christopher's v Londýně Sydenhamu Dr. Cicely Saundersovou (1918-2005) a v roce 1974 první hospic v Americe v New Haven v Connecticutu. Poskytování multidisciplinární péče u nevléčitelně nemocných se osvědčilo a to vedlo k zakládání hospiců po celém světě. V České republice se začala paliativní péče rozvíjet až v 90. letech 20. století, kdy bylo v roce 1992 otevřeno první lůžkové oddělení paliativní péče v Nemocnici tuberkulózy a respiračních onemocnění v Babičích nad Svitavou. První lůžkový hospic na našem území pak byl otevřen v roce 1996 v Červeném Kostelci. (Marková, 2010)

V roce 2004 byl zřízen samostatný atestační obor „Paliativní medicína a léčba bolesti“. Zároveň byl podniknut první rozsáhlý výzkum o. s. Cesta domů „Rozvoj paliativní péče v ČR“ zaměřený na současný stav poskytování paliativní péče a další koncepty v oboru. Jeho výstupem je zjištění, že u nás sice kvalitní paliativní léčba je, ale zdaleka nepokrývá potřeby společnosti. (www.cestadomu.cz)

Definice pojmu paliativní péče je spousta, pro všechny je však společné kladení důrazu na kvalitu života, řešení obtížných symptomů a specifikace skupiny pacientů, kteří jsou příjemci této péče. Mezi ty nejčastěji citované patří např.:

„Paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné s aktivním, progredujícím, pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezená a cílem léčby a péče je kvalita jejich života.“ (American Academy of Hospice and Palliative Medicine, cit. podle Marková, 2010, s. 19)

„Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.“ (Světová zdravotnická organizace WHO, 2002, cit. podle Marková, 2010, s. 19)

V těchto definicích se hovoří o pacientech s pokročilým onemocněním, netýká se tedy jen lidí bezprostředně před smrtí, ale v průběhu trvání onemocnění, kdy mají být řešeny všechny obtíže s ním spojené. Velmi důležité je, že definice WHO zahrnuje léčbu a péči nejen o pacienta, ale i o jeho blízké, a tak se může hovořit o kvalitní paliativní péči a léčbě. Důležité je také odlišit paliativní a terminální péči, která je časově poslední kvalifikovanou službou umírajícímu. V posledních letech převažuje mezi odborníky názor, že paliativní péče má být poskytována nejen pacientům v terminálním stádiu, ale daleko dříve, i těm, kterým smrt sice v bezprostředně blízké době nehrozí, avšak trpí nevléčitelnou nemocí.

Světová zdravotnická organizace podporuje paliativní medicínu a konstatuje: „Paliativní péče je přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin čelících problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním. Tohoto cíle dosahuje prevencí utrpení a úlevou od něho za pomoci prostředků časně identifikace, náležitého hodnocení a léčení bolesti a dalších tělesných, psychosociálních a spirituálních obtíží.

Paliativní péče tak poskytuje úlevu od bolesti a jiných forem utrpení, přisvědčuje životu a chápe umírání jako přirozený proces, neusiluje ani o urychlení, ani o nepřirozené zadržování smrti, integruje v sobě psychologické a spirituální aspekty péče o pacienty, nabízí systematickou podporu pacientů, která jim umožňuje žít co možná nejaktivnějším životem až do smrti, nabízí rovněž systematickou podporu rodinám nemocných, která jim umožňuje vyrovnat se pacientovým onemocněním i s vlastním zármutkem, pěstuje týmový přístup, který umožňuje účinně reagovat na potřeby pacientů a jejich rodin, včetně konzultací v době zármutku, jsou-li za potřebí, podporuje kvalitu života a může pozitivně ovlivňovat

průběh onemocnění, je použitelná i v časné fázi onemocnění současně s jinými způsoby léčení, které jsou určeny k prodloužení života, jako je chemoterapie či radioterapie, a zahrnuje všechna vyšetření nezbytná k lepšímu pochopení a ovlivňování závažných klinických komplikací způsobujících utrpení.“ (Ó Connor, Aranda, 2005, s. 20)

Mezi základní právní předpisy související s poskytováním paliativní péče patří:

Listina základních práv a svobod

Čl. 6: 1. Každý má právo na život. Lidský život je hoden ochrany již před narozením.

2. Nikdo nesmí být zbaven života.

Čl. 7: 1. Nedotknutelnost osoby a jejího soukromí musí být zaručena. Omezena může být jen v případech stanovených zákonem.

Čl. 8: 1. Osobní svoboda musí být zaručena.

Čl. 10: 1. Každý má právo, aby byla zachována jeho lidská důstojnost, osobní čest, dobrá pověst a chráněno jeho jméno.

2. Každý má právo na ochranu před neoprávněným zasahováním do soukromého a rodinného života.

Čl. 31: Každý má právo na ochranu zdraví. Občané mají na základě veřejného pojištění právo na bezplatnou zdravotní péči a na zdravotní pomůcky. (Listina základních práv a svobod)

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

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

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

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, (www.umirani.cz)

3.1 Principy paliativní péče

Paliativní péče chrání důstojnost nevléčitelně nemocných, klade důraz na kvalitu života, dokáže úspěšně zvládat bolest a další průvodní jevy závěrečných stádií smrtelných onemocnění, na umírání pohlíží jako na přirozený proces, kdy neusiluje ani o urychlení ani o oddálení smrti. Je založena na interdisciplinární spolupráci, spojuje v sobě lékařské, psychologické, sociální a spirituální aspekty. Důraz klade na plnění individuálních přání a potřeb pacientů, respektuje jejich hodnoty. Zdůrazňuje význam rodiny a přátel nemocných

tím, že nemocného nevytrhává z jeho přirozených sociálních vazeb, ale naopak jim umožňuje prožít zbytek života ve společnosti svých blízkých. Nezapomíná ani na všestrannou oporu příbuzným a přátelům umírajících, pomáhá jim zvládat jejich zármutek po smrti blízkého člověka. V neposlední řadě vychází ze zkušenosti, že existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí a že umírání nemusí být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí a utrpením. (www.umirani.cz)

Cílovou skupinu paliativní péče tvoří pacienti v pokročilých a konečných stádiích nevléčitelných chorob a z praktického hlediska lze nemocné rozdělit do tří základních skupin:

- **nemocní se změnou vnímání a kognitivních funkcí** (pokročilá stádia demence, vigilní koma), kdy je v tomto případě základem kvalitní ošetrovatelská péče a podpora rodiny, protože v důsledku pacientova sníženého vnímání nelze přesně odhadnout jeho přání a potřeby.
- **pacienti s postupujícím nevléčitelným onemocněním** (nádorová onemocnění, chronické obstrukční bronchopulmonální nemoci), tady se paliativní péče řídí podle jejich potřeb, důležité je s nimi komunikovat a znát jejich přání.
- **mladší pacienti s progredujícím nevléčitelným onemocněním** (nádorová onemocnění), kteří si závažnost svého zdravotního stavu uvědomují. Tito pacienti se spolupodílejí na tvorbě léčebného plánu, jejich přání a vůle jsou základem poskytované paliativní péče. (Skála et al, 2011)

Obecně lze říci, že paliativní péče se neomezuje na předem definované lékařské diagnózy, i když ve všech evropských zemích je poskytována převážně pacientům s pokročilým nádorovým onemocněním. Z odhadů WHO vyplývá, že v jakýkoli daný okamžik žije v Evropě více než 320 000 pacientů s nádory a ročně jich 1,6 milionu umírá. Pacienti trpící jinými chorobami, jako jsou HIV/AIDS, srdeční onemocnění, neurologická, plicní či ledvinová onemocnění, mohou mít stejnou potřebu paliativní péče jako pacienti s nádory, ale přístup k této péči je pro ně mnohem obtížnější. Pro zajímavost, podle stejných odhadů WHO, je těchto pacientů v evropském regionu v každém momentě okolo 285 000 a přibližně 5,7 milionu ročně jich zemře. Proto zajištění dostupnosti kvalitní paliativní péče pro pacienty s neonkologickým onemocněním by mělo být prioritou při vývoji národní a evropské zdravotnické politiky. (Radbruch, Payne et al, 2010)

3.2 Zásady poskytování paliativní péče

Mezi základní požadavky a zásady pro poskytování paliativní péče patří:

- **plánování péče předem** – ideální situace by byla, kdy by pacient, rodina a lékařský tým mohl prodiskutovat a naplánovat poskytování paliativní péče předem s přihlédnutím k požadavkům a preferencím pacienta, možnostem péče a optimálnímu lékařskému postupu a vytvořit tak individuální plán. Bohužel s postupujícím onemocněním a zhoršením kognitivních a fyzických funkcí se u některých pacientů snižují jejich rozhodovací schopnosti se na plánování a rozhodování podílet. V tomto případě mohou být rozhodovací kompetence převedeny na zmocněnce, kterého si nemocný určí a ten bude o jeho léčbě rozhodovat za něj. (Kaas-Bartelmes, 2003 in Radbruch, Payne et al, 2010)
- **kontinuita péče** – při splnění požadavku nepřetržité, souvislé a propojené péče, se může vyhnout chybám a zbytečnému utrpení pacientů a pocitu opuštění. Tým poskytující paliativní péči spolupracuje s odborníky i laiky v každém prostředí, aby mohl zajistit koordinaci, komunikaci a kontinuitu paliativní péče v rámci všech institucionálních i domácích prostředí. (Radbruch, Payne et al, 2010)
- **dostupnost péče** – služby poskytující paliativní péči by měly být dostupné a k dispozici všem pacientům bez ohledu na to, kde a kdy je požadují, a to okamžitě, pro všechny věkové kategorie, u všech diagnóz, bez ohledu na rasu, národnost, sexuální orientaci či finanční možnosti. (Radbruch, Payne et al, 2010)
- **upřednostňované místo poskytování péče** – většina pacientů si přeje, aby péče o ně probíhala v jejich vlastních domovech a to až do okamžiku smrti. Bohužel navzdory tomuto přání umírá většina nemocných v nemocnici, v zařízeních dlouhodobé ošetrovatelské péče, v domovech pro seniory a v hospicích. Proto je potřeba prodiskutovat s rodinou a blízkými všechny možnosti a pokusit se toto přání nemocných respektovat. (Radbruch, Payne et al, 2010)

3.3 Aspekty paliativní péče

Aspekty jsou jednotlivá hlediska, skutečnosti, která jsou nemocným v péči o ně poskytována. Patří mezi ně **psychologické aspekty**, kdy je nemocným i jejich blízkým poskytována psychologická pomoc, jsou hodnoceny jejich psychické stavy a reakce, protože

přítomnost smrtelného onemocnění je pro ně obrovskou zátěží. Psychologická péče je také přístupná celému pracovnímu týmu a klade důraz zejména na prevenci syndromu vyhoření.

Součástí **sociálních aspektů** paliativní péče je komplexní zhodnocení sociální problematiky, které zahrnuje rodinné vztahy, kulturní vazby pacienta, jeho komunikační dovednosti, finanční a životní podmínky. Sociální pomoc je poskytována podle individuálních potřeb nemocného a zahrnuje např. pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, podávání jídla, pomoc při oblékání, při pohybu, při osobní hygieně, pomoc při zajištění stravy. Důležitou součástí sociálních aspektů je také zajištění účinné respitní péče, tedy krátkodobé přijetí pacienta do hospice nebo jiného lůžkového zařízení. (Skála, 2011)

Duchovními aspekty paliativní péče se rozumí poskytování duchovní péče nemocným a blízkým. Děje se tak na jejich přání, podle jejich vlastního náboženského vyznání. Veškerý personál by měl respektovat a případně pomoci zajistit náboženské a duchovní rituály podle přání pacienta a rodiny, a to především při umírání a po smrti. V žádném případě nikdo z pracovníků nenutí nikoho ke kontaktu s duchovním. (www.cestadomu.cz)

Především v lůžkových zařízeních je velký důraz kladen na udržení mobility, která patří mezi **tělesné aspekty** paliativní péče. Předchází se tak bolestivým stavům, nepříjemným symptomům, důraz je kladen na prevenci proleženin, polohování, péči o pokožku, ale také nutriční péči a poradenství při příjmu potravy a péči o vyprazdňování. (Skála, 2011)

Etické aspekty péče jsou předmětem diskuze, protože hodnoty, hranice profesní etiky a morální kontexty nejsou v této oblasti jednoznačně vymezeny. Veškerá péče však musí být poskytována v souladu s etickým kodexem ČLK. Hlavními úkoly patřícími mezi etické aspekty patří podporování spokojenosti nemocných, uspokojování jejich potřeb, přání, respektování jejich důstojnosti a práva na sebeurčení. (Skála, 2011)

3.4 Rozdělení paliativní péče

Paliativní péče může být poskytována na různých úrovních komplexnosti, nejméně však na dvou úrovních a to obecné a specializované paliativní péči.

Obecnou paliativní péči by mělo poskytnout každé zdravotnické zařízení v rámci své specializace. Součástí je včasné vyhodnocení zdravotního stavu pacienta, zhodnocení smysluplnosti další aktivní léčby, sledování, porozumění a poskytnutí takové léčby a péče, která je důležitá pro jeho kvalitní život, sem patří především respekt k pacientově autonomii, léčba bolesti a dalších symptomů, podpora rodiny či doporučení k dalším odborníkům. (Marková, 2010)

Specializovanou paliativní péči poskytují zdravotníci, kteří mají specializované vzdělání a zkušenosti v péči o umírající i jejich rodiny. Tito odborníci mohou pracovat v zařízeních specializujících se na paliativní péči, ale i jako poradci v nemocnicích nebo hospicích či mohou být primárními poskytovateli péče. Zapojení těchto pracovníků má rozhodující význam a je důležité u pacientů s komplexními a obtížnými symptomy a u těch, kteří vyžadují náročnou ošetrovatelskou péči, která může být problematicky řešitelná v jiných zdravotnických zařízeních. Služby specializované paliativní péče vyžadují týmový přístup spojující různé profese s interdisciplinárním způsobem práce, vysokou kvalifikaci, nasazení a empatii. (Ó Connor, Aranda, 2005)

3.4.1 Formy specializované paliativní péče

Specializovaná zařízení paliativní péče jsou taková zařízení, která se věnují paliativní péči jako své hlavní činnosti. Služby v nich by měly být dostupné ve všech formách péče a pacientovi by měly poskytnout podporu, ať je kdekoliv.

Lůžkový hospic je řazen mezi zdravotně sociální zařízení, tzn., že vedle zdravotnické péče je v něm poskytováno i sociální poradenství a pomoc, a to nejen hospitalizovaným nemocným, ale i jejich rodinám a pozůstalým. Hlavním posláním hospice je paliativní péče o pacienty v preterminální a terminální fázi nevyлéčitelné nemoci. Důraz je kladen na individuální přání a potřeby nemocného a vytvoření takového prostředí, v němž by pacient mohl zůstat až do konce života v intenzivním kontaktu se svými blízkými. To spočívá ve výběru vhodně motivovaného a vzdělaného personálu, v celkovém uzpůsobení režimu dne, v maximálním soukromí pacientů a podpoře práce dobrovolníků. (Sláma, Špinka, 2004)

Domácí (mobilní) hospic je ve světě nejrozšířenější formou poskytování specializované paliativní péče. Jde o péči multidisciplinárního týmu složeného z lékařů, sester, sociálních pracovníků, psychologů, dobrovolníků a pastoračních pracovníků, kteří poskytují všestrannou pomoc a péči rodinám, které se rozhodly pečovat o svého umírajícího člena doma. Tyto týmy jsou schopné vyřešit v domácím prostředí všechny možné nastalé situace spojené s koncem života a poskytnout podporu pozůstalým v době truchlení. Fungují 24 hodin denně 7 dní v týdnu. V současné době funguje na tomto principu v České republice 11 domácích hospiců, jako první z nich byla v roce 2001 založena „Cesta domů“, jako jeden z posledních byl otevřen v dubnu 2014 ve Zlíně domácí hospic „Most k domovu“. (Marková, 2010)

Oddělení paliativní péče se stará v rámci jiných zdravotnických zařízení o nemocné, kteří potřebují komplexní paliativní péči a zároveň potřebují pro diagnostiku a léčbu ostatní služby nemocnice. Toto oddělení usiluje o realizaci hospicového ideálu v rámci možností daného zdravotnického zařízení a slouží jako lůžková základna pro práci paliativního týmu. (Sláma, Špinka, 2004)

Specializovaná ambulance paliativní péče zajišťuje ambulantní péči pacientům, kteří zůstávají v domácím prostředí nebo v zařízení sociální péče a úzce spolupracuje i s praktickým lékařem.

Denní stacionář paliativní péče pomáhá řešit zdravotní problémy pacienta formou jeho denních návštěv ve stacionáři. Nabízí i komplexní edukační a rekreační aktivity podle přání a možností klienta.

Zvláštní zařízení specializované paliativní péče zahrnují specializované poradny, tísňové linky, jsou určeny pro různé diagnostické skupiny pacientů.

Konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení je forma péče, která zajišťuje interdisciplinární expertní znalosti z oblasti paliativní péče v lůžkových zařízeních. Ovlivňuje kvalitu péče a přispívá k edukaci personálu z jiných oddělení. Tento tým bývá nejčastěji složen z lékaře, sestry a sociální pracovnice. (Sláma, Špinka, 2004)

3.5 Rozvoj paliativní péče

Pluralitní společnost, na rozdíl od totalitní společnosti, má mnohostranné uplatnění pro různé občanské iniciativy, které jsou pružné, různě strukturované a zaměřené na jednotliv-

ce, na jeho potřeby. Je tak možné lépe adresně a po zásluze rozdělit dobrovolně poskytované prostředky společnosti těm, kteří to nejvíce potřebují. Občané se mohou účastnit nej-různějších aktivit a ovlivňovat tak veřejný život. Princip charakteristický pro neziskové organizace, zaměřené na služby pro chronicky a nevyлéčitelně nemocné pacienty, lze charakterizovat několika body. Většinou to jsou organizace, které jsou do určité míry institucionalizované, samosprávné, odděleny od státní správy a jakéhokoli řízení zvenčí, jejich zisk se používá k veřejnému prospěchu podle cíle, ke kterému byly založeny, jsou k dispozici široké veřejnosti a založeny mohou být státem i soukromou osobou. (Vorlíček, 2005) Známy český onkolog MUDr. Jiří Vorlíček, který se také věnuje problematice paliativní péče, zdůrazňuje, že je potřeba přesvědčit odbornou i laickou veřejnost o tom, že kvalitní paliativní péči je nutno považovat za standard a ne za nadstandard pro privilegovanou skupinu obyvatel. Je nutné vzdělávat českou společnost o principech paliativní péče a hospicovém hnutí, usilovat o větší podporu charitativních aktivit na podporu hospiců a podněcovat k většímu zájmu o paliativní medicínu a zlepšovat vzdělávání lékařů a sester v paliativní medicíně.

3.5.1 Organizace věnující se rozvoji paliativní péče

Mezi organizace, jejichž hlavním úkolem je rozvoj paliativní péče v ČR, patří především **Česká společnost paliativní medicíny (ČSPM)**, založená v říjnu 2008. Je to ryze odborná medicínská společnost na bázi občanského sdružení a je podřízena České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. Tato společnost nabízí nejnovější informace o stavu, vývoji a standardizovaných postupech paliativní léčby a péče v ČR odborníkům, státním, mezinárodním a nestátním organizacím, provádí vzdělávání odborníků v paliativní léčbě a péči, podílí se na výzkumných projektech národních i mezinárodních. Organizace ČSPM si vzala za cíl kvalitativně i kvantitativně zlepšit poskytování paliativní péče v ČR, prohlubovat teoretické znalosti a praktické dovednosti mezi klinickými pracovníky a zajistit informovanost mezi laiky a díky tomu pak následně ovlivňovat zdraví, nezávislost a kvalitu života nevyлéčitelně nemocných a jejich blízkých. (www.paliativnimedicina.cz)

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče je další organizací věnující se paliativní péči (APHPP). Ve spolupráci s ministerstvem zdravotnictví se APHPP podílela na vytvoření prvních českých Standardů kvality hospicové paliativní péče. Vznikla v roce 2005 a do roku 2007 prosadila uzákonění lůžkové i mobilní hospicové péče. Každoročně

pořádá odbornou konferenci a od roku 2010 vydává vlastní zpravodaj Rovnováha. APHPP provozuje a podporuje takovou péči, která vychází z úcty k člověku, přispívá ke změně vztahu české společnosti ke smrti a umírání a sdružuje organizace poskytující lůžkovou a mobilní hospicovou péči v ČR a současně zaručuje kvalitu jejich služeb, je členem Evropské asociace paliativní péče. Mezi její nejbližší cíle patří informovat veřejnost o tom, co hospicová péče nabízí, zlepšit kvalitu péče formou spolupráce při tvorbě standardů kvality hospicové paliativní péče, vzdělávání a zvyšování odbornosti profesionálů. (www.asociacehospicu.cz)

Občanské sdružení **Cesta domů** vzniklo v roce 2001 a má 77 členů. Usiluje o zlepšení péče o nevléčitelně nemocné, umírající a jejich rodiny v ČR. Sdružení se zaměřuje na následující dvě oblasti, a to na služby pro nemocné a jejich blízké a na služby odborné i laické veřejnosti.

Ke službám pro nemocné patří zejména **domácí hospic** (je určen lidem, kteří chtějí strávit konec života doma a pro ty, jež o ně pečují), **poradna** (informace, kontakty, podpora a doprovázení v péči o umírající a pro ty, kterým někdo zemřel), **odlehčovací služba** (pomoc nevléčitelně nemocným v sebeobsluze a kontaktu s okolním světem a jejich rodinám), **půjčovna pomůcek** (zapůjčení kompenzačních a ošetřovatelských pomůcek usnadňující kvalitní péči v domácím prostředí), **služby pro pozůstalé** (pomoc, rady, sdílení pro ty, kterým v nedávné době někdo zemřel).

Druhou oblastí jsou služby pro odbornou i laickou veřejnosti nabízené již řadu let. Patří sem informační a diskusní **portál www.umirani.cz** (poskytuje nejrozličnější informace z oborů týkajících se umírání, slouží nemocným, umírajícím i široké veřejnosti), **knihovna Cesty domů** (od roku 2005 nabízí specializovanou literaturu pro odborníky, studenty i zájemce z veřejnosti), **vzdělávání** (je určeno odborné i laické veřejnosti formou seminářů, přednášek a školení), **vydavatelská činnost** (pomáhá zvyšovat informovanost v naší společnosti), **Vzpomínky, nezavirejteoci.cz** (je virtuální pietní místnost - stránka pro nejširší veřejnost, která zde má možnost vzpomínat na zemřelé), **pro lékaře** (poskytování konzultací v oblasti paliativní péče, zvláště v oblasti léčby bolesti). (www.cestadomu.cz)

Charita České republiky je organizace, zabývající se mimo jiné i poskytováním paliativní péče a informování široké veřejnosti o všech zařízeních spadajících pod ČKCH (Česká katolická charita) poskytujících domácí péči a v rámci domácí péče rovněž péči hospi-

covou. Je nestátní neziskovou organizací, vychází z křesťanských principů, nabízí pomoc v nouzi lidem u nás i v zahraničí.

Ecce homo, Sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí je organizací, která byla založena s cílem rozvinout hospicové hnutí v ČR a prosadit myšlenku hospice i mimo budovu hospice, všude, kde umírají lidé. Jeho zakladatelkou byla MUDr. Marie Svatošová, která po roce 1989 opustila lékařskou praxi a věnovala se rozvoji všech forem hospicové péče.

Nadační fond Umění doprovázet vznikl v roce 2006 a byl založen za účelem podpory rozvoje hospicového hnutí v ČR. Jeho zakladateli byli manželé Harákoví a členkou správní rady se stala i MUDr. Marie Svatošová, „matka hospiců v Čechách“. Kromě finanční a materiální pomoci stávajících a nově vznikajících hospiců podporuje nadační fond také projekty zaměřené na vzdělávání odborného personálu v oblasti hospicové a paliativní péče a projekty přispívající ke zlepšení informovanosti veřejnosti o těchto zařízeních.

Nadační fond Klíček byl založen v roce 1991 a snaží se zlepšovat životní podmínky vážně nemocných dětí a jejich rodin, vybudovat dětský hospic, pomáhá při zavádění funkce herního pracovníka na dětských odděleních, otevírá diskuse o otázkách nemoci, umírání a smrti a snaží se odstranit bariéry mezi světem zdravých a světem nemocných.

OPORA je občanské sdružení vzniklé v roce 1997 a poskytuje domácí hospicovou péči v podobě odlehčovacích služeb v domácnosti klienta, dalšími pilíři služby jsou sociální poradenství, půjčovna kompenzačním pomůcek a zprostředkování psychologické a duchovní podpory. Od roku 2009 rozvíjí také aktivity v oblasti vzdělávání pracovníků ze zdravotní a sociální sféry.

Sdílení o.p.s. je nezisková organizace, která poskytuje sociální a zdravotní služby již od roku 2007. Pomoc směřuje k seniorům, k nevléčitelně nemocným a ke zdravotně postiženým lidem a k jejich rodinám. Nabízí poradenství, odlehčovací služby, půjčovnu pomůcek a domácí hospicovou péči a doprovázení nemocného v terminálním stádiu nemoci a jeho rodiny. (www.hospice.cz)

3.5.2 Internetové informační portály

Informační a diskusní webový portál **www.umirani.cz** slouží nemocným, umírajícím, pečujícím i široké veřejnosti a denně ho navštíví více než 600 zájemců o informace. Portál vznikl v roce 2004 v rámci projektu Phare EU - Podpora aktivního života seniorů. Hlavní cílovou skupinou jsou nevléčitelně nemocní lidé a jejich pečující a dále všichni, kteří mají ve své blízkosti umírajícího člověka nebo ti, jimž blízký člověk zemřel. Díky Programu Evropské unie a finanční podpoře Evropské unie a státního rozpočtu České republiky mohl portál v roce 2006 pokračovat projektem „Na cestách domů“ v nabídce nových informací, aktualit, možností poradit se či diskutovat. V letech 2009 a 2010 byl portál rozšířen o překlady významných zahraničních textů o paliativní péči, bylo spuštěno virtuální pietní místo a mnoho dalšího. Jeho zřizovatelem je hospicové občanské sdružení Cesta domů. (www.umirani.cz)

Dalším důležitým zdrojem informací pro veřejnost týkající se paliativní péče patří **www.linkos.cz**. Jedná se o portál provozovaný Českou onkologickou společností České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. Tento web je zaměřen především na onkologicky nemocné pacienty a veřejnost, kteří potřebují získat informace a rady v oblasti nádorového onemocnění, prevence, diagnostice, léčbě a pracovištích, zabývajících se onkologickou léčbou. V roce 2003 vznikl Národní onkologický program ČR (NOP), byl vytvořen na základě podmínek a potřeb ČR a v souladu se závěry WHO přijatých ke kontrole nádorových onemocnění. Cílem Národního onkologického programu je snižování výskytu a úmrtnosti nádorových onemocnění, zlepšování kvality života nemocných a racionalizace nákladů na diagnostiku a léčbu nádorových onemocnění v ČR. Součástí webu jsou také informace týkající se paliativní péče. (www.linkos.cz)

Internetový portál **www.zdravi.e15.cz** je určen spíše odborné veřejnosti, ale potřebné informace si zde najde i laická veřejnost. Obsahuje velké množství užitečných rad a informací z oblasti zdravotnictví a medicíny. V sekci oborových speciálů najdeme také informace a články týkající se paliativní a hospicové péče, eutanázie, péče o umírající i o syndromu vyhoření. (www.zdravi.e15.cz)

Zajímavý a užitečný je portál **www.hospice.cz**, který se věnuje důstojnému životu terminálně nemocných. Nabízí odpovědi na dotazy veřejnosti z oblasti paliativní a hospicové péče, literaturu, vysvětluje pojmy, podává seznam hospiců v ČR. (www.hospice.cz)

3.6 Syndrom vyhoření

Péče o pacienty v poslední fázi života a jejich rodiny klade na ošetřující personál obrovské psychické nároky. Tato práce může na jedné straně přinášet uspokojení, obohacující zkušenosti, ale na straně druhé neustálý kontakt s utrpením, ztrátami a bolestmi může mít negativní dopad na psychiku pečovatелů, pokud si neuvědomí, že v první řadě musí pečovat sami o sebe. Pracovní stres a syndrom vyhoření jsou běžné všude ve zdravotní péči, ale personál poskytující paliativní péči je těmto rizikovým faktorům vystaven ve větší míře.

S pojmem „burn out“ se v odborné literatuře setkáváme od poloviny 70. let 20. století a výraz v překladu znamená vyhoření, vyhasínání. Obecně znamená ztrátu profesionálního zájmu nebo osobního zaujetí u příslušníků některých pomáhajících profesí, kteří se dlouhodobě starají např. o nemocného, postiženého nebo umírajícího člověka. Vyhoření není nemoc, ale je to stav emočního a fyzického vyčerpání s výrazným snížením energie, chronickou únavou a celkovou slabostí. Doprovázeno je pocity beznaděje, bezmoci, zklamání, únavy, negativním postojem k sobě samému, ztrátou zájmu o svou práci, dlouhodobými obdobími vyčerpanosti, výkyvy nálad, poruchou spánku, ztrátou chuti k jídlu, nervozitou, netrpělivostí, agresivitou, atd. A jak předcházet syndromu vyhoření? Obranou je prevence, především pozitivní postoj k sobě samému, umět odpočívat, mít své zájmy, relaxovat, být asertivní, dobré pracovní podmínky, fungující rodina. (Vorlíček, 2005)

4 VZDĚLÁVÁNÍ V OBLASTI PALIATIVNÍ PÉČE

Jak již bylo uvedeno v předchozím textu, v paliativní a hospicové péči působí řada odborníků - lékař, zdravotní sestra, fyzioterapeut, psycholog, sociální pracovník, duchovní atd. a ti všichni přicházejí každodenně do styku s nevléčitelně nemocným člověkem a jeho rodinou. Proto by měli mít znalosti a dovednosti z oboru paliativní péče, aby mohli nemocnému zajistit co nejlepší možnou kvalitu života a rodinným příslušníkům potřebnou oporu.

V únoru 2011 byla Radou vlády pro lidská práva projednána „Strategie rozvoje paliativní medicíny v České republice od roku 2011 do roku 2015“. Mimo otázek týkajících se lékové politiky, organizační struktury paliativní péče, sociálních a legislativních faktorů a otázek etických, byla důležitou součástí i koncepce rozvoje vzdělávání v oblasti paliativní péče. Vzhledem k tomu, že byl současně připravován Ministerstvem práce a sociálních věcí ČR zákon o dlouhodobé péči, bylo nakonec projednávání Strategie rozvoje paliativní medicíny v České republice na rok 2011 až 2015 odloženo. (Kabelka, 2011)

4.1 Třístupňový model vzdělávání v paliativní péči

V rámci projektu Paliativní péče v ČR byl připraven ucelený návrh vzdělávacích programů pro pregraduální a postgraduální přípravu lékařů. Tento návrh je výsledkem dlouhodobých zkušeností a diskusí, původně vznikl ve Švýcarsku, je však využitelný i v podmínkách ČR. Zákon č. 95/2004 Sb. uznává existenci samostatného specializačního oboru „Paliativní medicína a léčba bolesti“. V současné době se na tento obor specializuje Subkatedra paliativní medicíny a příslušné katedry při Institutu postgraduálního vzdělávání (IPVZ) Praha.

Návrh obsahuje třístupňový model vzdělávání v paliativní péči. První stupeň (A-základní) je určený studentům a zdravotníkům, pro které však paliativní péče představuje jen malou část jejich klinické praxe. Hlavním cílem vzdělávání v této skupině je pochopení, vnímavost pro specifické problémy terminálního onemocnění a porozumění základním principům a postupům paliativní péče a jejich aplikace v praxi. Druhý stupeň (B-odborný) je určený pro zdravotníky pracující ve specializovaných zařízeních paliativní péče. Cílem vzdělávání je prohloubení znalostí a praktických dovedností při řešení konkrétních situací a schopnost komunikace v týmu. Třetí stupeň (C-speciální) předsta-

vuje specializační odbornou přípravu v oboru paliativní péče určenou pro zdravotníky pracující na vedoucích pozicích, kteří se zapojují do výuky a výzkumu paliativní péče. (Kalvach, Sláma, 2004)

Všeobecné sestry mohou využít vzdělávacích aktivit Národního centra ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů (NCO NZO) nebo transferovaných kurzů ELNEC (End Of Life Nursing Education Course), v neposlední řadě pak odborných stáží, které pořádají kamenné nebo mobilní hospice.

Kurzy a semináře pořádané NCO NZO jsou určeny pro všeobecné sestry a zdravotnické asistenty poskytující péči pacientům v posledních chvílích jejich života, tedy pro sestry pracující v hospicích, odděleních paliativní péče, gerontologických odděleních, onkologických odděleních, léčebnách pro dlouhodobě nemocné, agenturách domácí péče, domovech důchodců a dalších. Náplní je komplexní ošetrovatelská péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci, potřeby nemocných a jejich blízkých, rituály a očekávání.

Projekt ELNEC, volně přeloženo jako Kurz ošetrovatelství v závěru života, nabízí sestrám znalosti a dovednosti potřebné k poskytnutí této specializované péče. Primárním cílem je vzdělávat sestry v péči o umírající nemocné. Projekt nabízí vzdělání bakalářským a magisterským stupňům fakult ošetrovatelství, pedagogům vyučujícím na zdravotnických školách, sestrám v pediatrii, onkologii, intenzivní péči, geriatrii a další školení v rámci rozvoje zaměstnanců ve zdravotnických zařízeních v oblasti paliativní péče. (Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007)

4.2 Mezinárodní hodnoty a principy vzdělávání v paliativní péči

Vzdělávání v oboru paliativní péče musí vycházet ze základních mezinárodně uznávaných hodnot a principů a ve vzdělání musí být zohledněno:

- interdisciplinární charakter péče,
- etické aspekty paliativní péče,
- výcvik v komunikaci (sdělování diagnózy, komunikace o smrti a umírání, emoční podpora a doprovázení pacienta a jeho blízkých),
- zohledňování hodnotových priorit, kulturní a duchovní orientace,
- respektování individuálních přání a potřeb pacienta a jeho blízkých osob.

Pro každého člena pracovního týmu v zařízení specializované paliativní péče je vytvořen plán osobního rozvoje, na základě kterého je zařazován do systému dalšího vzdělávání. Systém vzdělávání počítá s tím, že náročná práce může mít emocionální dopad na členy týmu poskytovatelů paliativní péče, proto jim je dostupná emocionální a psychologická podpora ve formě pravidelných schůzek a supervizí za účelem zhodnocení a eliminování negativního dopadu péče na členy týmu. Pracovníci získávají podporu v oblastech zvyšování odolnosti proti stresu z fyzicky a psychicky namáhavé práce a rovněž proti tzv. „syndromu vyhoření“. Členům týmu jsou trvale dostupné informační zdroje a průběžné profesní doškolení v klíčových oblastech paliativní péče. (www.asociacehospicu.cz)

Hlavními tématy vzdělávání v paliativní péči jsou podle Kalvacha a Slámy především pacient, jeho rodina, interdisciplinární tým, sebereflexe a etika, smrt a společnost, vzdělávání lektorů v oboru paliativní péče a výchova k výzkumu v oboru paliativní péče. Hospicová zařízení mohou v rámci svých možností také vzdělávat osoby pečující o pacienta v domácím prostředí, případně jim nabízet služby poradny nebo telefonické poradenské linky. Zájemcům i všem ostatním, kteří paliativní péči poskytují, jsou informace předávány také prostřednictvím stáží, praxí, školení a exkurzí. (Kalvach, Sláma, 2004)

4.3 Paliativní péče a sociální pedagogika

Role výchovy a vzdělávání ve společnosti, péče a pomoc o druhé se objevují již v odkazech myšlení antických filozofů. Sociální funkci výchovy a přípravu člověka pro jeho společenské uplatnění vyzvedává především Platón. Sociální pedagogika je považována za hraniční disciplínu mezi sociologií a pedagogikou, zkoumá vztahy mezi sociálním prostředím a výchovou, formy sociální péče a pomoci všem věkovým kategoriím. Jejím cílem je usměrňovat vlivy prostředí tak, aby pomohly člověku uvolňovat jeho lidský potenciál a vést odpovědný život ve společnosti.

„Sociální pedagogika jako životní pomoc je pozitivní pedagogika, jejímž cílem je v systému komplexní péče poskytnout pomoc dětem, mládeži a dospělým v různých typech prostředí hledáním optimálních forem pomoci a kompenzováním nedostatků.“ (Bakošová, 2008, s. 55)

Pokud se zaměříme na paliativní péči a medicínu, je významnější toto širší pojetí sociální pedagogiky, kdy je brána jako péče o vzdělávání širokých vrstev, tedy i jako péče osvětová a poskytování všeobecného a odborného vzdělávání mládeži a dospělým, jako předpoklad jejich lepšího uplatnění ve společnosti a protože je chápána jako obor či věda, která pracuje s lidmi a pro lidi, a jako taková by se paliativní medicínou a péčí měla jistě zabývat. Přední český onkolog prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc. se zabývá také problematikou paliativní medicíny a péče v České republice. Podle něho je velmi důležité přesvědčit laickou i odbornou veřejnost, že kvalitní paliativní péči je nutné považovat za součást standardní zdravotní péče. Nutné je pracovat na tom, aby byla přístupná všem, kteří ji potřebují. V této souvislosti je potřeba vzdělávat celou českou společnost, novináře, politiky, podporovat různé charitativní akce, zakládat charitativní spolky na podporu paliativní péče a zakládat hospice. (Vorlíček, 2006)

V souvislosti se sociální pedagogikou je nutné se zmínit o sociální práci, oboru, který se zabývá činnostmi předcházejícími nebo upravujícími problémy jedinců nebo skupin ve všech oblastech, jejich podpory ke svépomoci, vylučování ze společnosti, zkvalitnění života, zabývá se principy lidských práv a sociální spravedlnosti. Sociální pedagogika a sociální práce jsou ve skutečnosti sice dva obory, ale oba se zabývají lidmi a jejich potřebami a problémy, snahou jim pomoci, prací s problémovými klienty, řešením jejich životních situací. (Student, Mühlum, Student, 2006)

Umírající, jimž je paliativní péče určena, netvoří žádnou typicky cílovou skupinu pro činnost sociální práce, jsou však často odsouváni stranou, izolováni, zanedbáváni, a tak představují pro sociální práci jakousi výzvu. Jejich největším spojencem je hospicové hnutí, které se snaží navrátit umírání do všedního života v důstojném prostředí. Sociální práce se v české paliativní péči prosazovala postupně a má zejména tyto úkoly: informační a poradenská služba, kontakt s pacientem a jeho rodinou, péče o pozůstalé, práce s dobrovolníky, spolupráce s ostatními členy týmu, administrativa, vzdělávání v paliativní péči. K tomu, aby sociální práce v oblasti paliativní péče dobře fungovala, napomáhají specifické metody (individuální pomoc, sociální skupinová práce, komunitní práce) a profesionální kompetence (schopnost komunikace, krizová intervence, doprovázení umírajících, aktivizace). Na výčtu těchto úkolů je vidět, jak je sociální práce v paliativní péči provázána se sociální pedagogikou, která se vlastně zabývá podobnými, ne-li stejnými tématy. Z výše uvedeného lze odvodit i jednotlivé úkoly pro sociální pedagogiku v souvislosti s umíráním, smrtí a smutkem. Jsou to zejména: podpora komunikace s umírajícími a jejich

rodinami, podpora práva na sebeurčení i v době umírání, zastupování zájmů umírajících a jejich blízkých, nabízení vzdělávání, práce s veřejností, rady a instrukce na vyrovnání se se smrtí, nabídka materiální, finanční, pečovatelské a lékařské pomoci, zařazení procesu umírání zpět do společnosti, získávání dobrovolníků, podpora truchlícím, rozšiřování myšlenek hospiců. (Student, Mühlum, Student, 2006)

Po seznámení se s pojmem paliativní péče a vzděláváním se v této oblasti, se nyní budeme více věnovat jedné z jejich specializovaných forem, a to hospicům. Vymezíme si, co to hospic je, jaké byly počátky hospicového hnutí u nás i ve světě a jaký je současný stav hospicové péče v ČR.

5 HOSPICE A HOSPICOVÁ HNUTÍ

Lidský doprovod na sklonku života umírajícího člověka je bezesporu uměním, protože snahou je vytvořit humánní a smysluplný společný prostor pro pacienta, jeho rodinu, příbuzné, přátele, ale i lékaře a celý ošetrovatelský tým. Takovým aktuálním a spolehlivým modelem, jak se tomuto umění naučit, je hospicové hnutí, jehož cílem není vyléčit chorobu, oddálit smrt nebo ji naopak urychlit, ale v duchu dobré paliativní péče pomoci umírajícím a jejich rodinám usnadnit umírání, přijmout smrt a vyrovnat se s bolestnou ztrátou milovaného člověka. (Virt, 2000)

Hospicová hnutí vkládají své úsilí především do kvality zbývajícího života umírajícího člověka a hospicovou péčí, která je často označována synonymem paliativní péče, zaměřují na člověka v jeho celistvosti, kdy je potřeba ošetřovat všechny jeho dimenze. Mají své koordinované programy paliativních a podpůrných služeb prováděných doma i za hospitalizace. Jde o péči a komplexní služby nabízené těžce nemocným, většinou v terminálním stádiu nemoci, a jejich blízkým v momentě, kdy kurativní léčba selhává a síly a schopnosti nejbližšího okolí pečovat o nemocného nestačí. (Vorlíček, 2005)

Podle Ministerstva zdravotnictví České republiky je **hospicová péče** „komplexní multidisciplinární paliativní péče, kterou tvoří souhrn odborných lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačních činností, poskytovaných preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byly vyčerpány všechny možnosti klasické léčby, u kterých ale pokračuje léčba symptomatická s cílem minimalizovat bolest a zmírnit všechny potíže vyplývající ze základní diagnózy i jejich komplikací a zohledňující biologické, psychologické a sociální potřeby nemocného“. (Misconiová, 2005, s. 28)

Základní myšlenka hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti. Hospic nemocnému slibuje, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, v každé situaci a každém okamžiku bude respektována jeho lidská důstojnost a v posledních chvílích života nezůstane osamocen. A jak zdůrazňuje M. Svatošová, důležité je „naplnit dny životem, nikoliv život naplnit dny. Důraz je kladen především na kvalitu života nemocného a to kvalitu života až do konce.“ (Svatošová, 1995, s. 103)

5.1 Vývoj hospicového hnutí ve světě a v ČR

Termín hospic, který byl používán ve středověku pro tzv. domy odpočinku, v angličtině znamená útulek nebo útočiště. Poutníci v nich většinou zůstali pár dní, aby nabrali nové síly, vyspali se, najedli a napili. Člověk, který vedl takový hospic, měl větší znalosti z oblasti pohostinství, ale také se vyznal v ranhojičství, dalo by se říci, že středověký hospic poskytoval vše, co by se v moderní terminologii dalo nazvat bio-psycho-sociálním a spirituálním komfortem. Hospice postupem času zanikaly, ale v polovině 18. století byla v Dublinu a Corku z iniciativy Mary Aikdenheadové otevřena nemocnice pro umírající, nazvaná Hospic. V roce 1905 byl potom otevřen příslušnicemi Charity irských sester St. Joseph's Hospice v Hackney v Londýně. (Haškovcová, 2007)

K výraznému rozvoji hospicového hnutí došlo až ve druhé polovině 20. století, což bylo spojeno s rozvojem medicíny, která i přes své úspěchy nebyla schopna uspokojit potřeby umírajících. Jeho hlavní protagonistkou se stala Angličanka Cicely Saundersová, za jejíhož úsilí byl otevřen v roce 1967 v Londýně St. Christopher's Hospice, který je v současné době nazýván „mateřským domem“ hospicového hnutí a ročně poskytuje péči 2 000 pacientům a jejich rodinám. Hnutí se postupně rozšířilo nejen po celé Anglii, ale i do dalších zemí. (Munzarová, 2005)

První hospic v USA byl otevřen roku 1974 v New Havenu v Connecticutu. Zpočátku se potýkal s finančními obtížemi, a tak velkou část úkolů museli vykonávat dobrovolníci a současně to zdrželo založení stacionárních zařízení. Teprve na konci 70. let začaly být hospice financovány z nemocenského pojištění a v roce 2000 bylo v USA registrováno 2237 hospiců, přičemž každý nabízel i ambulantní provoz. (Student, Mühlum, Student, 2006)

Ve Francii se myšlenka hospicové péče rozšířila v roce 1973. Začala se projednávat témata ohledně zakotvení hospicové péče v právu. Byl vydán zákon, který zaručuje právo na kvalifikované tišení bolesti a na přístup k paliativní péči pro každého.

V Německu bylo z popudu nemocničního kaplana Zielinskeho v roce 1983 otevřeno paliativní oddělení na chirurgické univerzitní klinice v Kolíně nad Rýnem a v roce 1986 řádový duchovní Paul Türks založil hospic „Haus Hörn“ v Cáchách. Další hospice se rozvíjely jen velmi pozvolna, první hospice byly zakládány jako lůžková zařízení. Teprve koncem 80. let a spíše počátkem 90. let se zde začalo prosazovat poznání, že hospic znamená v prvé řadě koncept a nikoli instituci. (Student, Mühlum, Student, 2006)

Poptávka po hospicové péči ve světě neustále stoupá, podle odhadů je poskytována na více než 8 000 místech moderního světa a hospice byly zřízeny již v 95 zemích. (Haškovcová, 2007)

Historie hospiců v České republice je poměrně krátká, první oddělení paliativní péče bylo otevřeno 2. 11. 1992 na Moravě v rámci nemocnice TRN v Babicích nad Svitavou u Brna. Podnět pro otevření prvního hospice v Čechách dala lékařka Marie Svatošová, která v roce 1993 založila občanské sdružení, které podporovalo domácí péči a hospicové hnutí s názvem „Ecce Homo“, v překladu „Ejhle člověk!“ Toto sdružení prosazuje práva pacientů a úctu k lidskému životu od jeho početí až do přirozené smrti a podporuje rozvoj hospicového hnutí a domácí péče v celé České republice. Právě toto sdružení vybudovalo a otevřelo ve spolupráci s Diecézní charitou v Hradci Králové 8. 12. 1995 první český hospic Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. Na vznik nových hospiců navazují také nejrozdílnější projekty, např. v roce 1998 bylo založeno Sdružení poskytovatelů hospicové péče v ČR, jehož předsedkyní se stala Marie Šamánková a po ukončení jeho činnosti vznikla v roce 2005 Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP), jehož prezidentkou je v současné době MUDr. Marie Svatošová. V provozu je také Národní centrum domácí péče České republiky v Praze a Centrum pro léčení a výzkum bolestivých stavů ve Fakultní nemocnici v Praze Motole.

Mezi jednotlivými hospici v České republice existují určité rozdíly, podstata je však stejná. Hospic pomáhá umírajícím lidem a jejich příbuzným prožít obtížné chvíle života bez bolesti a v klidu, bezpečí a v přítomnosti druhých lidí. Vysoké hodnoty hospicového hnutí se promítly i do celosvětových akcí, které upozorňují na závažnost této problematiky a den 8. října 2005 byl poprvé vyhlášen **Dnem pro Hospice** (Worldday for Hospice and Palliative Care) a slaven byl pod heslem „Nezavírejte oči!“ (Haškovcová, 2007)

5.2 Hospic

Hospicové zařízení se většinou skládá z poměrně malé lůžkové části (obvykle do 30 lůžek), ze stacionáře, může se zde nacházet i vzdělávací centrum s poradnou. Každý pokoj, většinou jednolůžkový, je vybaven telefonem, televizí, malou kuchyňkou a nemocný zde může mít věci, které má rád. Pro všechny pacienty jsou k dispozici společenské prostory a zahrada, která umožňuje pobyt na čerstvém vzduchu. Součástí běžného vybavení hospice je také kaple a místnost posledního rozloučení - pietní místnost. Návštěvy příbuzných jsou

v hospici povoleny nepřetržitě, možná je i trvalá přítomnost jednoho z příbuzných. Také běžný hospicový režim se výrazně liší od nemocničního a je zcela přizpůsoben potřebám jednotlivých pacientů. (Haškovcová, 2007)

Lůžkové hospice u nás představují nejčastější formu péče a jsou určeny pro nemocné v terminální fázi nevléčitelného onemocnění, převážně onkologického, ale také onemocnění životně důležitých orgánů, AIDS, pokročilé demence. Jsou to specializovaná zařízení pro zvládání, tlumení a tišení projevů nevléčitelných onemocnění v terminální fázi – bolesti, dušnosti, zvracení a dalších zažívacích obtíží, krvácení, nespavosti, úzkosti, strachu. O nemocného se stará a pečuje personál hospice, pacient může podle svého přání pobyt v hospici kdykoliv ukončit a znovu požádat o přijetí. Pravidla určující poskytování hospicové péče a provoz v hospici jsou vyjádřena ve Standardu kvality specializované paliativní péče. (www.asociacehospicu.cz)

K přijetí do lůžkového hospicového zařízení je indikován pouze nevléčitelně nemocný pacient, jehož onemocnění negativně ovlivňuje kvalitu života ve čtyřech rovinách – biologické, sociální, psychologické i spirituální. Podle Svatošové musí pacient splňovat následující podmínky:

- Postupující choroba ohrožuje nemocného na životě,
- pacient potřebuje paliativní, především symptomatickou léčbu a péči,
- pacient momentálně nepotřebuje akutní nemocniční péči,
- domácí péče není možná nebo není dostačující.

Průměrná doba hospitalizace pacienta je 20 – 30 dní, v některých případech lze samozřejmě dobu hospitalizace dle potřeby prodloužit. (Svatošová, 1998)

(Příloha č. 2: Seznam lůžkových hospiců v ČR)

Myšlenka hospice v sobě zahrnuje mnohem více, než jen nalezení vhodného místa pro důstojné umírání, těžištěm hospicové péče jsou čtyři oblasti – psychosociální doprovázení, spirituální doprovázení, doprovázení při truchlení a paliativní medicína a péče. Existují určité znaky, společné všem hospicovým zařízením, které by se daly označit jako kritéria kvality.

První znak – v centru hospicové služby stojí umírající člověk a jeho blízcí, neboť i jim je poskytována péče.

Druhý znak – klienti mají k dispozici mezioborový tým skládající se většinou z medicínského personálu, sociálních pracovníků, duchovních a dalších odborníků.

Třetí znak – ve velkém množství hospiců se aktivně zapojují do všech činností dobrovolníci, jejich hlavním úkolem je doprovázení umírajících.

Čtvrtý znak – výborné znalosti a schopnosti diagnostikovat příznaky a léčba bolesti.

Pátý znak – kontinuita péče, která znamená, že hospicová péče musí být zajištěna co v nejkratším čase. (Student, Mühlum, Student, 2006)

5.3 Multidisciplinární tým

Tým poskytující paliativní péči v hospici musí být vždy multidisciplinární, každý jeho člen má nezastupitelnou úlohu a odpovědnost za stanovení a plnění úkolů. Členy tohoto týmu jsou klient, rodinní příslušníci, lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovník, psycholog, psychiatr, fyzioterapeut, nutriční specialista, duchovní, dobrovolníci a případně další pracovníci. V tomto týmu, jehož cílem je kvalitní život pacientů a jejich rodin, zmírnění bolesti a utrpení, musí fungovat kvalitní partnerská komunikace. Každý je důležitý, každý člen týmu má svůj prostor. (Marková, 2010) Americká National Hospice Organisation popisuje hospicový multidisciplinární tým takto: „Vysoce kvalifikovaný a speciálně vycvičený hospicový tým profesionálů a dobrovolníků společně pracuje, aby vyhověl fyziologickým, psychologickým, sociálním, spirituálním a ekonomickým potřebám pacientů (a jejich rodin) a čelil terminálnímu onemocnění a ztrátám.“ (Richman, 1995, cit. podle Student, Mühlum, Student, 2006, s. 52)

Jak už bylo zmíněno, mezi členy týmu patří i samotný pacient, protože se zde jedná právě o jeho osobu a měl by mít právo vyjádřit svou představu o kvalitě života, léčbě, víře, potřebách a také by měl spolurozhodovat a podílet se na postupu léčby. Rodina, příbuzní, přátelé, ti všichni jsou pečovatelé, kteří hrají nezastupitelnou roli v péči o umírajícího. Klíčovou roli mají především v domácí hospicové péči, kde se nemocnému věnují 24 hodin denně. (Haškovcová, 2007)

Odborní pracovníci poskytující hospicovou péči jsou kontinuálně školeni prostřednictvím seminárních kurzů a studijních pobytů. Jedná se o zkušené pracovníky s minimálně pětiletou praxí, z toho dva roky u lůžka, kteří jsou schopni nabízet aktivní péči a pomoc. Jejich činnost zahrnuje odborné výkony v okruhu saturace nižších i vyšších potřeb klienta

v oblasti somatické, psychologické i sociální. (Misconiová, 2005) Lékař jako první sděluje nemocnému diagnózu, podle jeho přání případně i rodině či přátelům. Neměl by nemocnému slibovat vyléčení, ale měl by ho udržovat v naději a očekávání a vysvětlit mu možnosti paliativní léčby. Zdravotní sestra se stará o celkové blaho nemocného, monitoruje jeho potřeby, aplikuje léky, navštěvuje ho, naslouchá mu, řeší svízelné situace. Zakladateli většiny hospicových zařízení jsou sice církevní organizace, to ovšem neznamená, že mají církevní ráz, přijímání zde jsou nemocní bez ohledu na vyznání. Přesto duchovní či kněz zde mají důležitou úlohu, protože po několika rozhovorech s nimi se může i nevěřící člověk cítit lépe a překonat těžké fáze umírání. Dobrovolníci mohou nemocnému zpříjemnit pobyt na lůžku osobním rozhovorem, četbou, poslechem hudby, ale zapojují se také do různých aktivit v rámci ošetrovatelské péče. Psycholog a psychiatr pomáhají nemocnému i jeho rodině, nabízejí různá řešení v těžkých nerozhodných situacích, umějí naslouchat. (Haškovcová, 2007)

5.4 Legislativa a financování

Více než deset let v ČR lůžkové hospice usilovaly o legislativní zakotvení. Teprve v létě 2006 sněmovna do zákona č. 48/1997 Sb. doplnila §22a s názvem „Zvláštní ústavní péče – péče paliativní lůžková – ve znění: Léčba paliativní a symptomatická o osoby v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu.“ Po následném schválení Senátem a prezidentem republiky tato novela nabyla platnosti. V roce 2010 pak pokračovalo projednávání Strategie rozvoje paliativní péče ve Výboru pro lidská práva a biomedicínu na úrovni Rady vlády.

Rok 2011 přinesl dlouho očekávaný Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). Česká společnost paliativní medicíny byla vyzvána k připomínkování tohoto zákona a později předložila zdravotnímu výboru sněmovny k již projednávanému návrhu několik pozměňovacích návrhů k paragrafům 5, 10 a 36. Zákon o zdravotních službách přes všechny nedokonalosti přinesl několik podstatných změn: v §5, písm. h) je definována paliativní péče (bohužel se nepodařilo prosadit definici obecné a specializované, která je pro hrazení pojišťovny velmi klíčová), v § 10, písm. b) je uvedena paliativní péče jako typ péče, která se poskytuje v přirozeném sociálním prostředí pacienta. Další podstatnou změnou bylo, že se po mnoha

letech podařilo poprvé dostat do sazebníku zdravotních výkonů dva kódy umožňující hradit práci lékaře, poskytujícího paliativní péči v domácím prostředí. Ve vyhlášce č. 411/2011 Sb., kterou se mění vyhláška MZ č. 134/1998 Sb., již se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, ve znění pozdějších předpisů, je nově zařazená kapitola 720 Paliativní medicína se dvěma základními kódy, které v současné době umožňují samostatné fungování a tedy i úhradu za práci lékaře specialisty, který poskytuje paliativní péči v domácím prostředí. Současně je vyhláškou definována možnost sdílení výkonů odbornosti 710 Léčba bolesti pro ambulantní pracoviště paliativní medicíny. (www.paliativnimedicina.cz)

Hospicové péče se dotýkají zejména právní úpravy v oblasti zdravotní a sociální: Zákon č.48/1997Sb. o veřejném zdravotním pojištění, Zákon č.108/2006Sb. o sociálních službách, Vyhláška č. 505/2006Sb. k provedení zákona o sociálních službách.

Hospice jsou financovány z více zdrojů. Zdravotní složka paliativní péče je hrazena zdravotními pojišťovnami, ale úhrada sociální složky této péče zůstává stále nedořešena. Zatím je složena z příspěvku klienta, dotací MPSV, někde přispívají ještě kraje, obce a nezanedbatelnou část tvoří i dary fyzických osob, nadací a sponzorů. Pro zajímavost, péče v každém hospici (lékařská, ošetrovatelská, veškeré služby) stojí denně průměrně 2 000 Kč a jen 50-60 % z toho hradí zdravotní pojišťovna. Hospice jsou v naprosté většině nevládní neziskové organizace, které nemají „zajištěného“ zřizovatele, z jehož rozpočtu by byl jejich rozpočet hrazen. O další finanční prostředky hospice žádají opakovaně obce, kraje, ministerstva, ale na tyto dotace neexistuje právní nárok. Z těchto zdrojů získávají hospice dalších asi 20 % rozpočtu. Částečně se na financování podílejí i pacienti a jejich rodiny, ti hradí příspěvek úměrný jejich příjmu, tak, aby hospicová péče byla dostupná pro každého. Zbývající chybějící prostředky na provoz se hospice snaží získat od soukromých dárců, nadací, fondů, firem a jednotlivců, bez jejichž pomoci by v současné době péči poskytovat všem bez rozdílu nemohly. (www.asociacehospicu.cz)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

6 EMPIRICKÉ ŠETŘENÍ

Základními tématy teoretické části diplomové práce jsou umírání, smrt, paliativní a hospicová péče. Jednotlivé kapitoly popisují charakteristiky a pojmy spojené s umíráním a se smrtí, obsahují informace týkající se paliativní péče, výčet organizací věnujících se paliativní péči a vzdělávání pracovníků v této oblasti, informace o hospicích, o jejich vzniku a činnostech. V navazující praktické části se metodou kvantitativního výzkumu za pomoci dotazníkového šetření pokusíme zjistit, jak je veřejnost informována a jaké má znalosti o paliativní a hospicové péči.

6.1 Cíle empirického šetření

Hlavním cílem empirického výzkumu je zjistit, jak je veřejnost informována o paliativní a hospicové péči a souvisejících tématech. K tomuto zjištění napomohou jednotlivé dílčí cíle, odpovědi na ně zjistíme pomocí níže stanovených výzkumných otázek a hypotéz.

Dílčí výzkumný cíl č. 1: Zjistit, jaká je informovanost respondentů o paliativní a hospicové péči.

Dílčí výzkumný cíl č. 2: Zjistit, jaký je zájem veřejnosti o nabízené služby.

Dílčí výzkumný cíl č. 3: Zjistit, jaký je názor veřejnosti na otázku eutanázie.

6.2 Výzkumné otázky a hypotézy

Výzkumná otázka č. 1: Jaká je informovanost respondentů o paliativní a hospicové péči?

Zjišťováno otázkami v dotazníku č. 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 20, 21, 22.

Výzkumná otázka č. 2: Jaký je zájem veřejnosti o nabízené služby?

Zjišťováno otázkami v dotazníku č. 9, 17, 18, 19.

Výzkumná otázka č. 3: Jaký je názor veřejnosti na otázku eutanázie?

Zjišťováno otázkami v dotazníku č. 6, 7, 8.

1H₀: Předpokládám, že neexistuje statisticky významný rozdíl mezi dosaženým **vzděláním** dotazovaných a **znalostí pojmu paliativní péče**.

1H_A: Předpokládám, že existuje statisticky významný rozdíl mezi dosaženým **vzděláním** dotazovaných a **znalostí pojmu paliativní péče**.

2H₀: Předpokládám, že neexistuje statisticky významný rozdíl mezi **věkem** dotazovaných a **znalostí pojmu paliativní péče**.

2H_A: Předpokládám, že existuje statisticky významný rozdíl mezi **věkem** dotazovaných a **znalostí pojmu paliativní péče**.

3H₀: Předpokládám, že neexistuje statisticky významný rozdíl mezi **zaměstnáním** dotazovaných a **znalostí pojmu paliativní péče**.

3H_A: Předpokládám, že existuje statisticky významný rozdíl mezi **zaměstnáním** dotazovaných a **znalostí pojmu paliativní péče**.

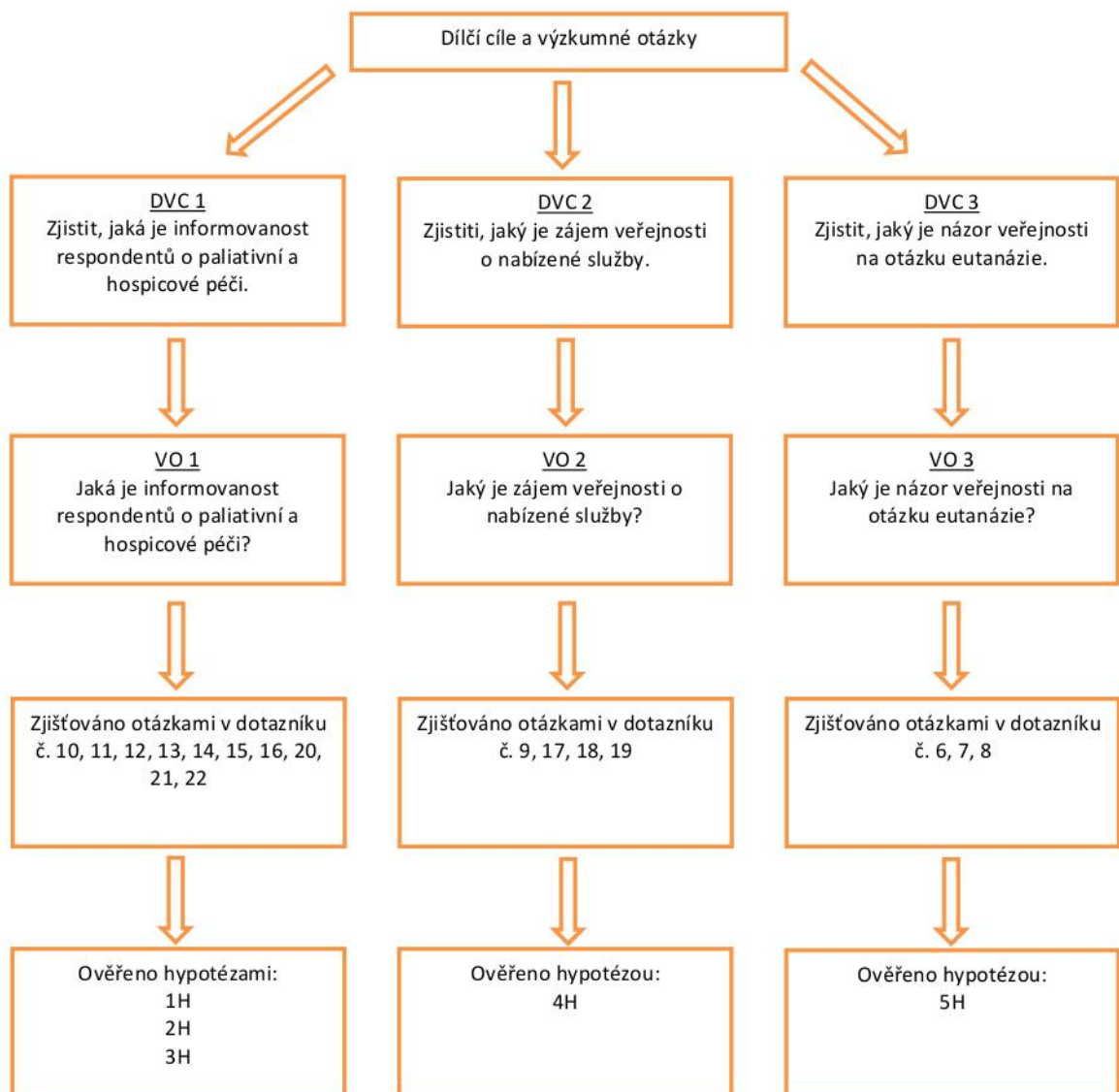
4H₀: Předpokládám, že neexistuje statisticky významný rozdíl mezi **pohlavím** dotazovaných a **výběrem formy péče** pro jejich blízkého.

4H_A: Předpokládám, že existuje statisticky významný rozdíl mezi **pohlavím** dotazovaných a **výběrem formy péče** pro jejich blízkého.

5H₀: Předpokládám, že neexistuje statisticky významný rozdíl mezi **vírou** dotazovaného a jeho názorem na **uzákonění eutanázie**.

5H_A: Předpokládám, že existuje statisticky významný rozdíl mezi **vírou** dotazovaného a jeho názorem na **uzákonění eutanázie**.

Analýza části dat bude provedena pomocí testu nezávislosti chí-kvadrát pro kontingenční tabulku na hladině významnosti $\alpha = 0,05$. Další data budou interpretována pomocí grafického znázornění a tabulek.



Obrázek č. 1: Grafické znázornění návaznosti dílčích výzkumných cílů a výzkumných otázek

6.3 Metoda empirického šetření

Pro získání dat, která jsou základem výzkumného šetření z oblasti paliativní a hospicové péče, se jako nejvhodnější jevila metoda kvantitativního výzkumu, který byl realizován pomocí dotazníkového šetření. Dotazník je „způsob písemného kladení otázek a získávání písemných odpovědí“. (Gavora, 2000, cit. podle Chráska, 2007, s. 163) Pro realizaci výzkumu byl zvolen dotazník vlastní konstrukce, který se snažil přidržet několika zásad, jako vysvětlení účelu šetření, stručnost, srozumitelnost, jednoznačnost, vynechání sugestivních otázek a otázek začínajících slovem „proč“. Mnou předkládaný anonymní dotazník pro veřejnost (viz. Příloha č. 3) obsahoval 22 uzavřených položek, část dichotomických a převážnou část polytomických. U některých odpovědí se respondenti mohli rozepsat i více, měli možnost stručně vyjádřit svůj názor.

V úvodu dotazníku jsem se představila, vysvětlila respondentům téma a účel dotazníku a požádala o jeho vyplnění. První dotazníkové otázky 1 až 5 byly zaměřeny na identifikační údaje respondentů, další otázky byly využity k zjištění informovanosti, znalostí a povědomí veřejnosti o paliativní a hospicové péči. Další část otázek zjišťovala znalost slova eutanázie a názor respondentů na její uzákonění. V měsíci říjnu 2014 byl proveden předvýzkum, kdy bylo rozdáno 20 dotazníků mezi rodinu a známé. V této fázi jsme chtěli otestovat srozumitelnost a jasnost otázek a ochotu respondentů při jeho vyplňování.

K distribuci jsem měla připraveno 350 výtisků dotazníku a jeho šíření probíhalo dvěma způsoby. Jedním ze způsobů sběru dat byla metoda snowball. Touto metodou jsem distribuovala přibližně 150 dotazníků mezi své známé a ti zase mezi své známé především v zaměstnání. Záměrně jsem dotazníky nešířila mezi zdravotníky, kteří mají s danou problematikou jistě více zkušeností, proto jsem tímto způsobem získala data převážně od laické veřejnosti. Z celkového počtu 150 rozdaných dotazníků jsem získala 136 správně vyplněných.

Druhým způsobem sběru dat byla metoda terénního šetření. Za pomoci rodiny jsem získala 189 správně vyplněných dotazníků od náhodně oslovených respondentů. Z celkového původního počtu 350 dotazníků činila tedy návratnost 325 správně vyplněných dotazníků. Celkem bylo do výzkumu tedy zahrnuto 325 správně vyplněných dotazníků, což v diplomové práci tvoří 100 %.

7 ANALÝZA VÝSLEDKŮ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

Nyní se budeme věnovat zpracování a vyhodnocení otázek dotazníkového šetření. Odpovědi na jednotlivé dílčí cíle a výzkumné otázky se pokusíme získat verifikací výše stanovených hypotéz, porovnáním jednotlivých četností a pomocí grafického znázornění výsledků.

Hlavním cílem empirického výzkumu bylo zjistit, jak je veřejnost informována o paliativní a hospicové péči a souvisejících tématech. Vyhodnocovali jsme pomocí jednotlivých výzkumných otázek.

VO1: Jaká je informovanost respondentů o paliativní a hospicové péči?

VO2: Jaký je zájem veřejnosti o nabízené služby?

VO3: Jaký je názor veřejnosti na otázku eutanázie?

7.1 Popis vzorku respondentů

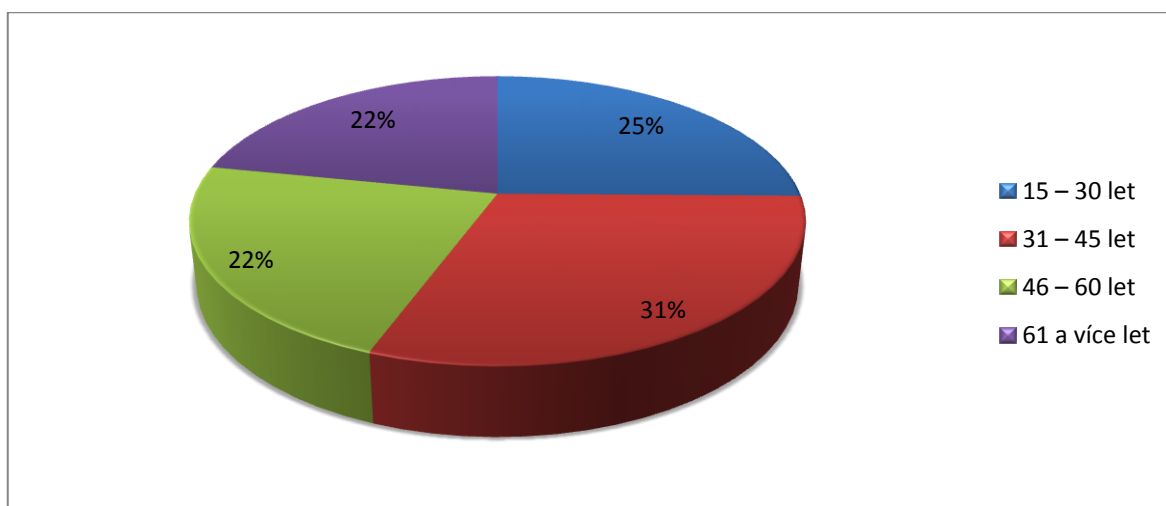
Respondenty ve výzkumném šetření byla náhodně oslovená veřejnost ve Zlínském kraji. Při jejich oslovení jsme o nich nic nevěděli, záměrně dotazníky nebyly šířeny do oblasti zdravotnictví nebo pomáhajících profesí. Snahou bylo získat respondenty z řad laické veřejnosti. Z celkového počtu 350 rozdaných dotazníků jsme jich získali zpátky 325 správně vyplněných, které tedy tvoří 100% respondentů ve výzkumném šetření.

Položka z dotazníku č. 1

Věková kategorie respondentů

Věková kategorie	Četnost	%
15 – 30 let	82	25,23
31 – 45 let	99	30,46
46 – 60 let	73	22,46
61 a více let	71	21,85
Celkem	325	100,00

Tabulka č. 1: Věková kategorie respondentů



Obrázek č. 2: Graf věkových kategorií respondentů

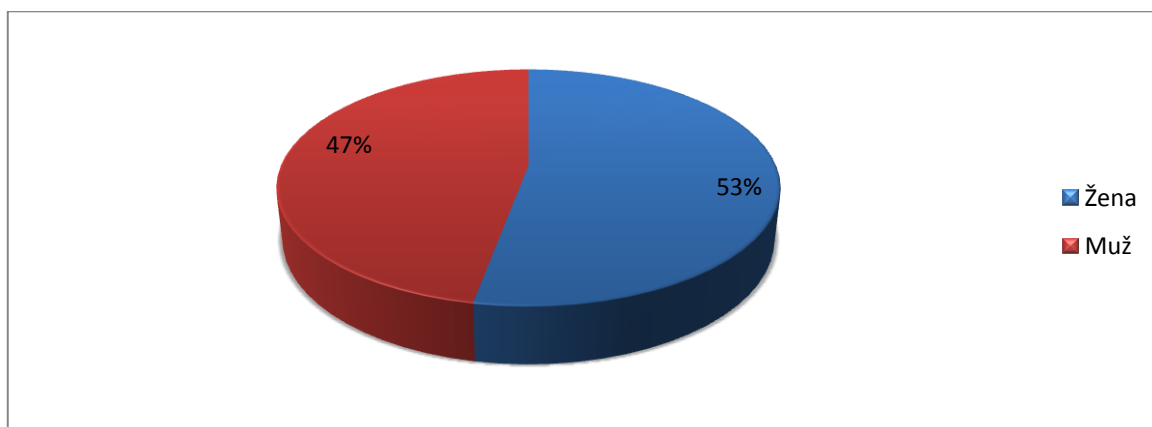
Výzkumný vzorek dotazníkového šetření tvořili respondenti všech věkových kategorií. Nejvíce zastoupenou skupinou byla věková kategorie 31-45 let, odpovídalo 99 (30,46%) dotazovaných z celkových 325 (100%). Druhou nejpočetnější skupinou byla kategorie 15-30 let, odpovídalo 82 (25,23%) respondentů. Zbývající dvě kategorie měly přibližně stejný počet respondentů. Ve věku 46-60 let to bylo 73 (22,46%) respondentů z celkového počtu oslovených a ve věku 61 let a více potom 71 (21,85%) respondentů.

Položka z dotazníku č. 2

Pohlaví respondentů

Pohlaví	Četnost	%
Žena	172	52,92
Muž	153	47,08
Celkem	325	100,00

Tabulka č. 2: Pohlaví respondentů



Obrázek č. 3: Graf pohlaví respondentů

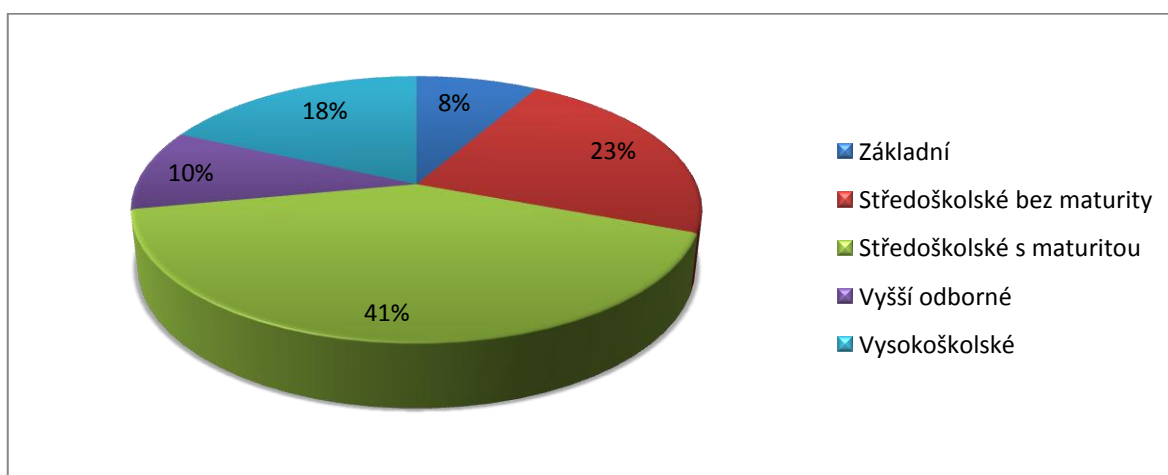
Dotazníkového šetření k výzkumu se zúčastnilo 172 (52,92%) žen a 153 (47,08%) mužů.

Položka z dotazníku č. 3

Nejvyšší dosažené vzdělání respondentů

Nejvyšší dosažené vzdělání	Četnost	%
Základní	27	8,31
Středoškolské bez maturity	73	22,46
Středoškolské s maturitou	134	41,23
Vyšší odborné	32	9,85
Vysokoškolské	59	18,15
Celkem	325	100,00

Tabulka č. 3: Nejvyšší dosažené vzdělání respondentů



Obrázek č. 4: Graf nejvyššího dosaženého vzdělání respondentů

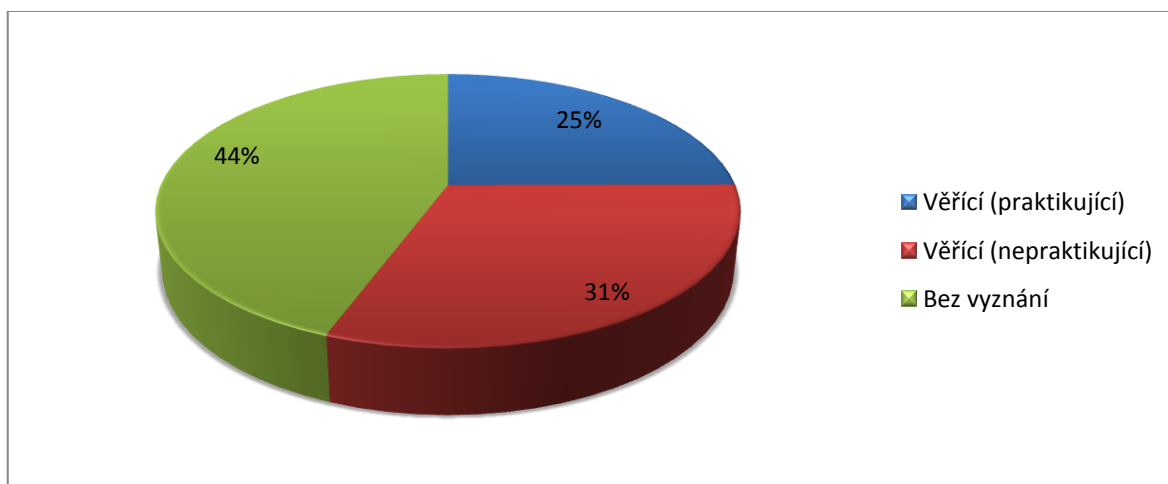
Nejvíce zastoupenou skupinou byli respondenti se středoškolským vzděláním s maturitou, kdy odpovídalo 134 (41,23%) oslovených. Následovala skupina středoškolského vzdělání bez maturity, bylo to 73 (22,46%) respondentů a vysokoškolské vzdělání mělo 59 (18,15%) respondentů. Nejméně zastoupenými skupinami byly vyšší odborné vzdělání, to získalo 32 (9,85%) respondentů a základní vzdělání, které mělo 27 (8,31%) oslovených.

Položka z dotazníku č. 4

Náboženské vyznání respondentů

Náboženské vyznání	Četnost	%
Věřící (praktikující)	81	24,92
Věřící (nepraktikující)	100	30,77
Bez vyznání	144	44,31
Celkem	325	100,00

Tabulka č. 4: Náboženské vyznání respondentů



Obrázek č. 5: Graf náboženského vyznání respondentů

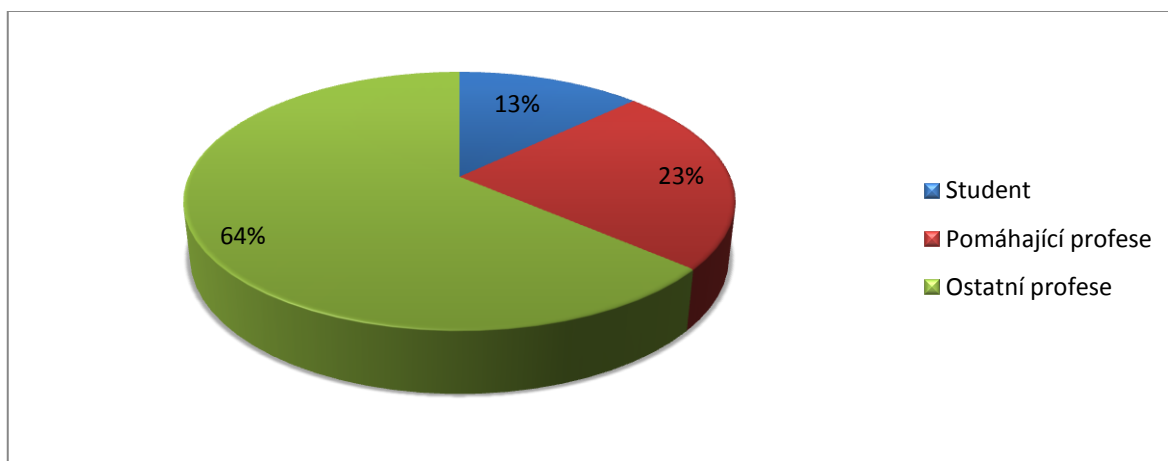
Ve výzkumu byli nejvíce zastoupeni respondenti bez vyznání 144 (44,31%). Druhou skupinou byli nepraktikující věřící v počtu 100 (30,77%) a poslední skupinou praktikující věřící zastoupeni 81 (24,92%) respondentem.

Položka z dotazníku č. 5

Zaměstnání respondentů

Zaměstnání	Četnost	%
Student	42	12,92
Pomáhající profese	76	23,39
Ostatní profese	207	63,69
Celkem	325	100,00

Tabulka č. 5: Zaměstnání respondentů



Obrázek č. 6: Graf zaměstnání respondentů

Nejpočetnější skupinu v dotazníkovém šetření tvořili respondenti nepomáhajících profesí, označeni jako ostatní profese, bylo to 207 (63,69%) z nich. Druhou skupinou byli pracovníci pomáhajících profesí 76 (23,39%) a poslední skupinu tvořili studenti s počtem 42 (12,92%) oslovených respondentů.

7.2 Informovanost veřejnosti o paliativní a hospicové péči

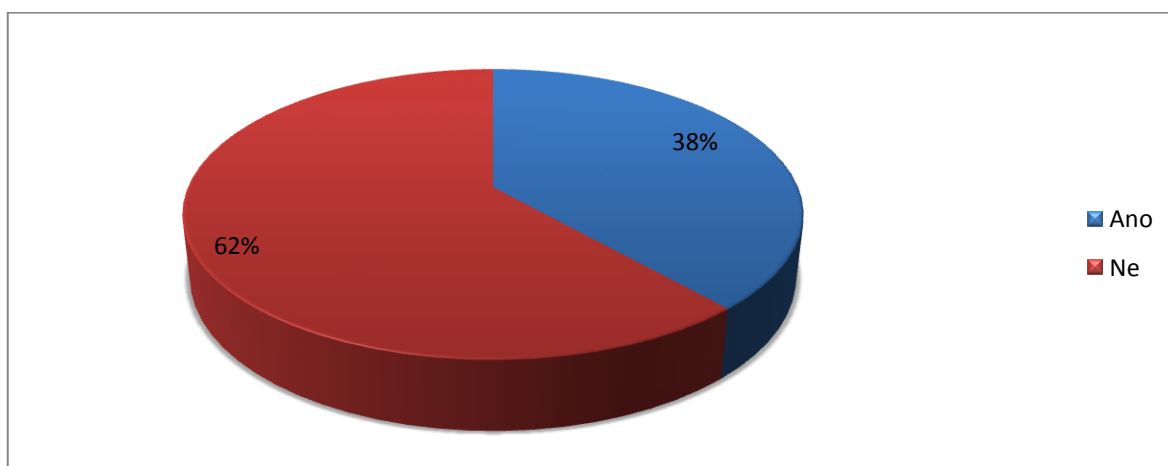
Informovanost respondentů byla zjišťována položkami v dotazníku č. 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 20, 21, 22. V tabulkách jsou porovnány četnosti jednotlivých odpovědí respondentů a na obrázcích pak grafické znázornění jejich odpovědí.

Položka z dotazníku č. 10

Slyšel/a jste už někdy pojem paliativní péče?

Slyšel/a jste už někdy pojem paliativní péče?	Četnost	%
Ano	125	38,46
Ne	200	61,54
Celkem	325	100,00

Tabulka č. 6: Povědomí o pojmu paliativní péče



Obrázek č. 7: Graf povědomí o pojmu paliativní péče

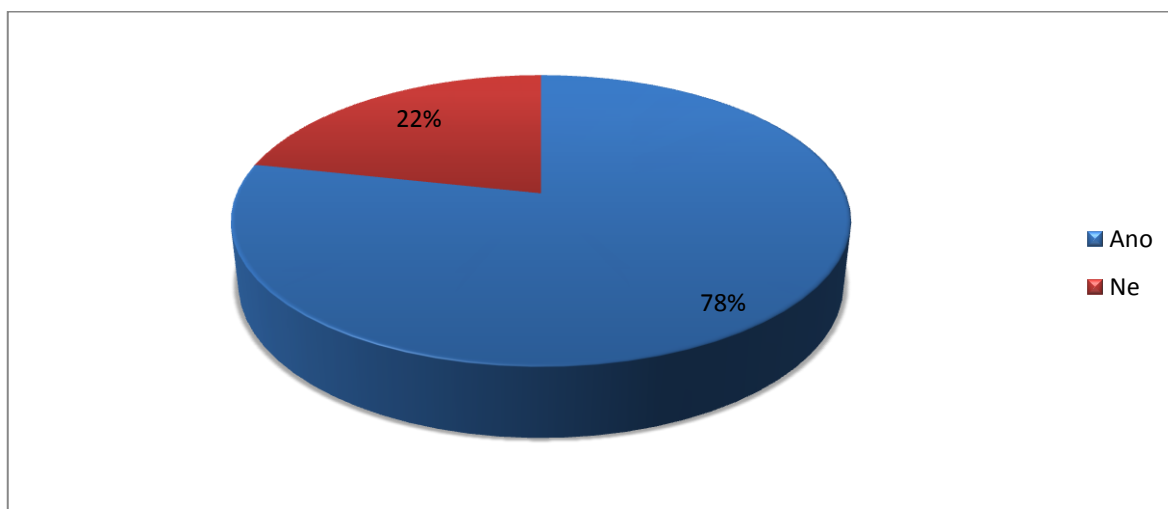
V této otázce si respondenti vybírali jen ze dvou odpovědí. 200 (61,54%) z nich si zvolilo odpověď ne, že nikdy pojem paliativní péče neslyšelo, zbývajících 125 (38,46%) oslovených o pojmu někdy slyšelo, což je podle mého názoru docela malé množství respondentů.

Položka z dotazníku č. 11

Víte, co tento pojem znamená?

Víte, co tento pojem znamená?	Četnost	%
Ano	98	78,40
Ne	27	21,60
Celkem	125	100,00

Tabulka č. 7: Znalost pojmu paliativní péče



Obrázek č. 8: Graf znalosti pojmu paliativní péče

Tato otázka a následující tři byly určeny pouze pro ty respondenty, kteří v předcházející otázce č. 10, zda už někdy slyšeli pojem paliativní péče, odpověděli kladně. Bylo to celkem 125 respondentů, kteří budou pro tyto čtyři otázky tvořit 100%.

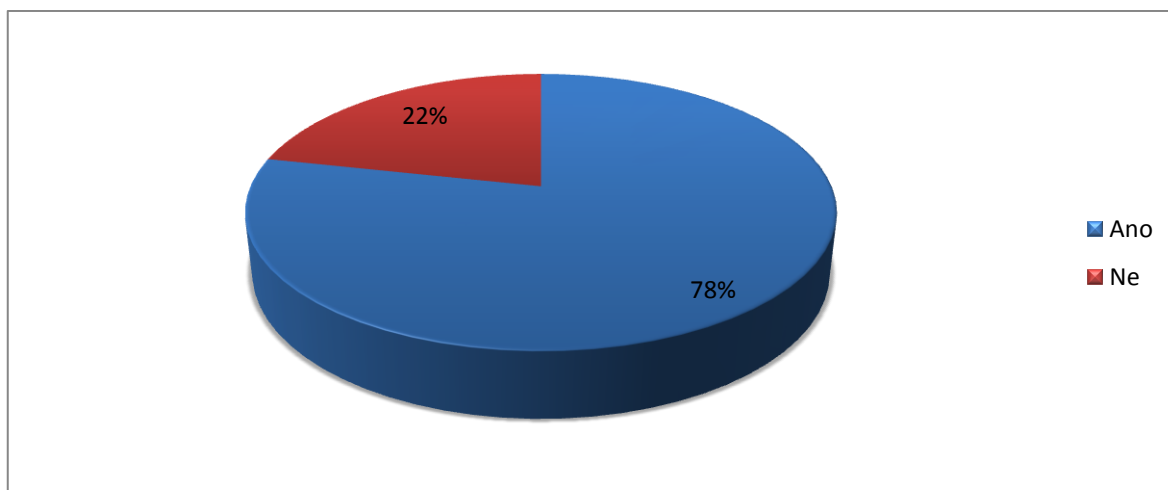
Z 325 respondentů pouze 98 (78,40%) tvrdí, že ví, co pojem paliativní péče znamená, 27 (21,60%) odpovědělo záporně, s pojmem se nikdy nesetkalo.

Položka z dotazníku č. 12

Víte, co je hlavním cílem paliativní péče?

Víte, co je hlavním cílem paliativní péče?	Četnost	%
Ano	98	78,40
Ne	27	21,60
Celkem	125	100,00

Tabulka č. 8: Hlavní cíl paliativní péče



Obrázek č. 9: Graf hlavního cíle paliativní péče

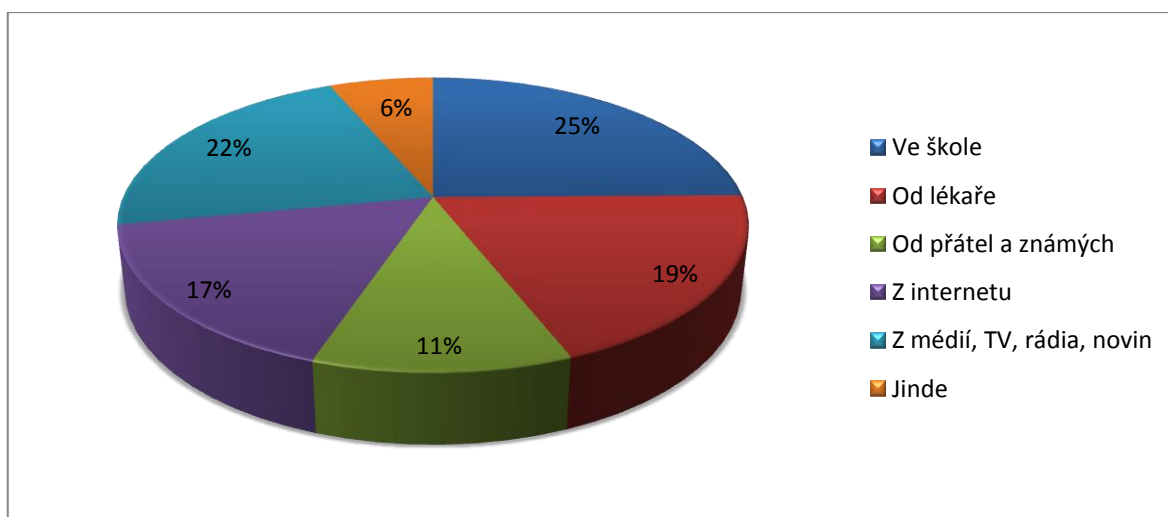
Otázka byla zaměřena na zjištění, zda respondenti vědí, co je hlavním cílem paliativní péče. 98 (78,40%) z nich odpovědělo, že ano, znají hlavní cíl, pouze 27 (21,60%) odpovědělo záporně.

Položka z dotazníku č. 13

Odkud jste se o paliativní péči dozvěděl/a?

Odkud jste se o paliativní péči dozvěděl/a?	Četnost	%
Ve škole	31	24,80
Od lékaře	24	19,20
Od přátel a známých	14	11,20
Z internetu	21	16,80
Z médií, TV, rádia, novin	27	21,60
Jinde	8	6,40
Celkem	125	100,00

Tabulka č. 9: Zdroj informací o paliativní péči



Obrázek č. 10: Graf zdroje informací o paliativní péči

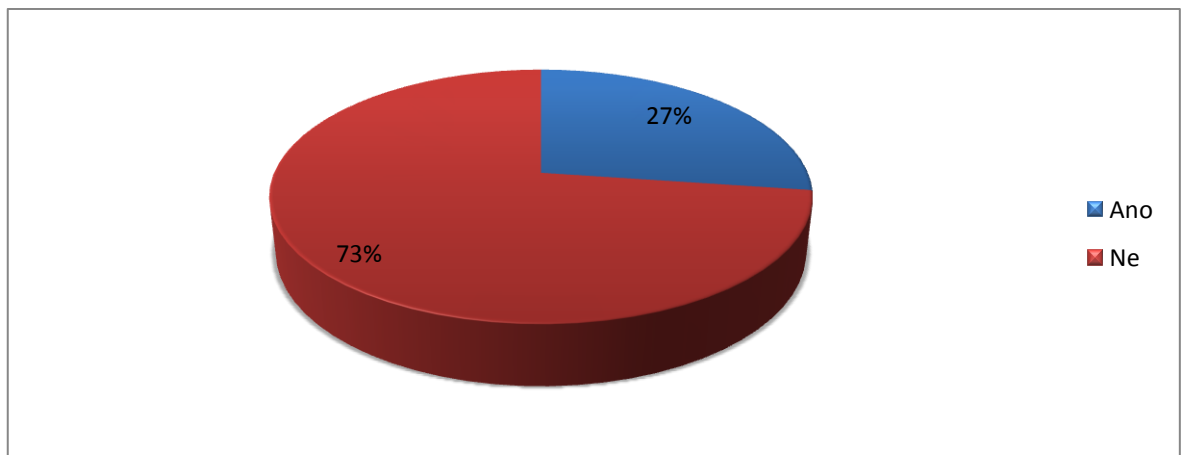
Na následující otázku odpovídalo již zmíněných 125 respondentů, kteří o paliativní péči slyšeli. Škola, jako zdroj informací o paliativní péči, se objevila nejčastěji a to v 31 (24,80%) případech. Na druhém místě byla udávána média u 27 (21,60%) respondentů, na třetím místě lékař u 24 (19,20%) a na čtvrtém místě internet s 21 (16,80%) odpověďmi. Přátele a známé jako zdroj informací uvedlo pouhých 14 (11,20%) oslovených. Posledních 8 (6,40%) respondentů si zvolilo jako odpověď možnost „jinde“, přičemž pět uvedlo jako zdroj knihu a tři respondentky samy někdy pracovaly v hospici, kde se s paliativní péčí setkaly.

Položka z dotazníku č. 14

Máte osobní zkušenost s paliativní péčí?

Máte osobní zkušenost s paliativní péčí?	Četnost	%
Ano	34	27,20
Ne	91	72,80
Celkem	125	100,00

Tabulka č. 10: Osobní zkušenost s paliativní péčí



Obrázek č. 11: Graf osobní zkušenosti s paliativní péčí

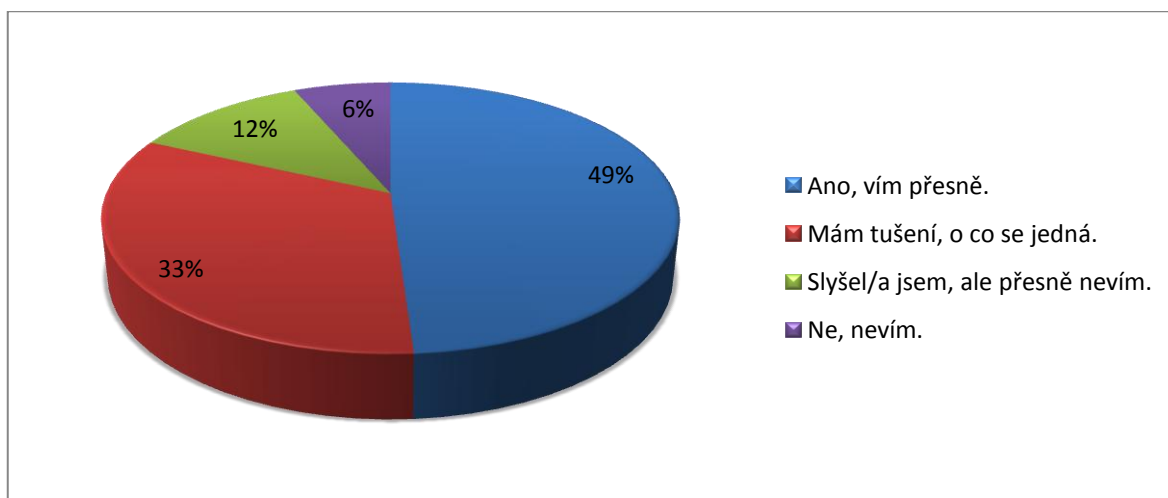
Na tuto otázku z dotazníku byly v nabídce pouze dvě možnosti odpovědí. Osobní zkušenost s paliativní péčí uvedlo pouze 34 (27,20%) respondentů, zbývajících 91 (72,80%) tuto zkušenost nemělo.

Položka z dotazníku č. 15

Víte, co to je hospic?

Víte, co to je hospic?	Četnost	%
Ano, vím přesně.	159	48,92
Mám tušení, o co se jedná.	107	32,92
Slyšel/a jsem, ale přesně nevím.	38	11,69
Ne, nevím.	21	6,47
Celkem	325	100,00

Tabulka č. 11: Povědomí o hospici



Obrázek č. 12: Graf povědomí o hospici

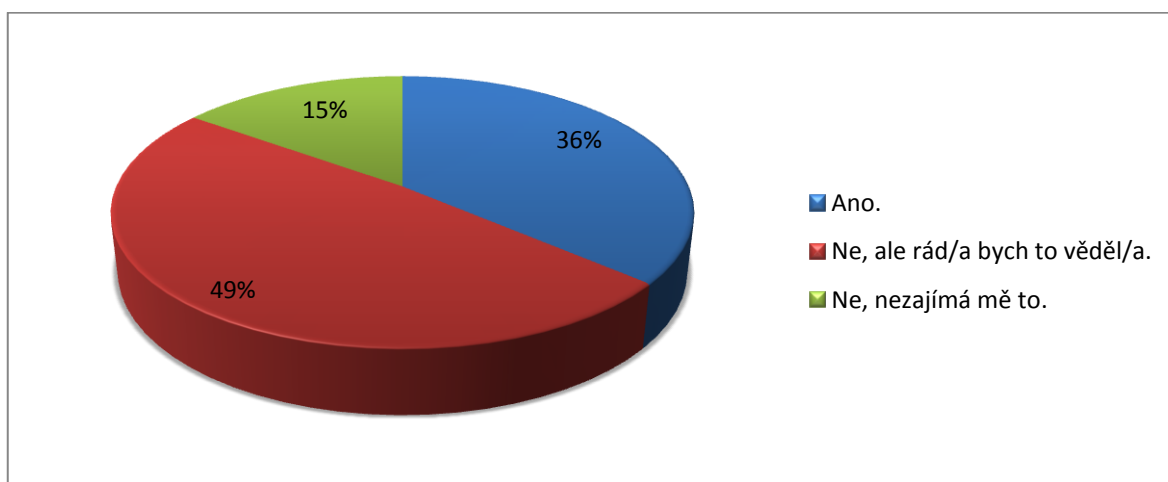
Na tuto otázku odpovídalo již opět všech 325 respondentů. Převážná většina z nich měla povědomí o tom, co to je hospic. Přesně jich to vědělo 159 (48,92%) a tušení, o co se jedná, mělo 107 (32,92%). Slyšelo, ale přesně nevědělo 38 (11,69%) respondentů a vůbec nevědělo 21 (6,47%) oslovených respondentů.

Položka z dotazníku č. 16

Znáte místo, kde se ve Vašem kraji nachází nějaké zařízení poskytující specializovanou paliativní péči (=hospic), případně jeho název?

Znáte místo, kde se ve Vašem kraji nějaký hospic nachází?	Četnost	%
Ano.	118	36,31
Ne, ale rád/a bych to věděl/a.	158	48,61
Ne, nezajímá mě to.	49	15,08
Celkem	325	100,00

Tabulka č. 12: Znalost nejbližšího zařízení pro paliativní péči



Obrázek č. 13: Graf znalosti nejbližšího zařízení pro paliativní péči

Celkem 118 (36,31%) respondentů uvedlo, že vědí, kde se nejbližší hospic nachází a 158 (48,61%) sice neznalo místo nejbližšího hospice, ale rádo by to vědělo. Zbývajících 49 (15,08%) respondentů se o to nezajímalo, tudíž nevědělo, kde se nějaký hospic nachází.

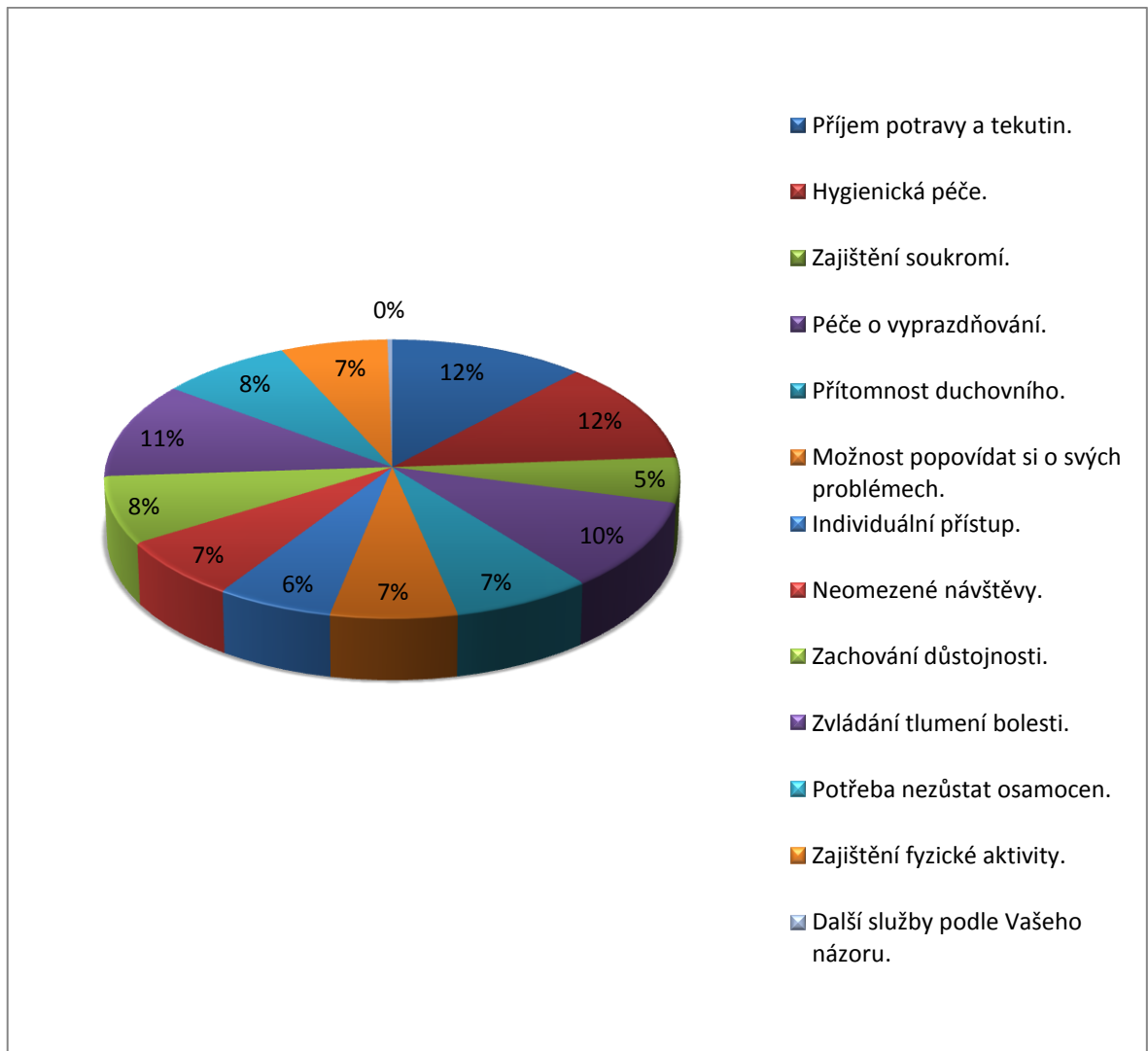
Položka z dotazníku č. 20

**Které z následujících možností podle Vás dokáže hospic svým klientům nabídnout?
(Můžete označit i více možností.)**

Které z následujících možností podle Vás dokáže hospic svým klientům nabídnout?	Četnost	%
Příjem potravy a tekutin.	286	88,00
Hygienická péče.	285	87,69
Zajištění soukromí.	125	38,46
Péče o vyprazdňování.	245	75,38
Přítomnost duchovního.	175	53,85
Možnost popovídat si o svých problémech.	158	48,62
Individuální přístup.	146	44,92
Neomezené návštěvy.	165	50,77
Zachování důstojnosti.	186	57,23
Zvládání tlumení bolesti.	268	82,46
Potřeba nezůstat osamocen.	192	59,08
Zajištění fyzické aktivity.	156	48,00
Další služby podle Vašeho názoru.	7	2,15
Celkem	2394	

Tabulka č. 13: Nabídky služeb hospice pro své klienty

V této otázce měli respondenti možnost si vybrat odpovědi, které podle jejich názoru jsou v nabídce a možnostech hospice pro své klienty. Protože si každý mohl vybrat více odpovědí, nemůže být celkové číslo respondentů 325 jako u ostatních otázek a také procentuální znázornění nemůže odpovídat 100%.



Obrázek č. 14: Graf nabídek služeb hospice pro své klienty

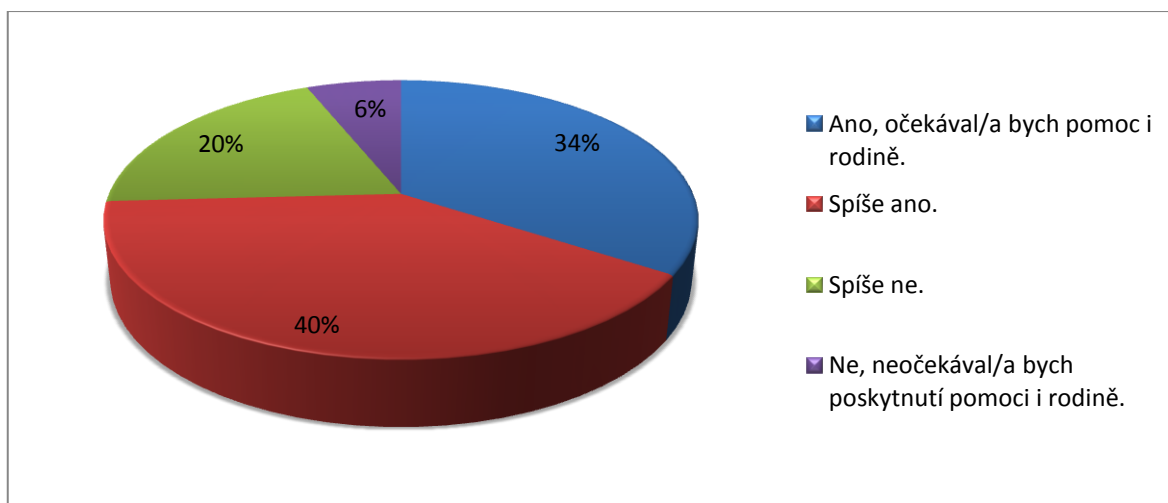
Jako nejčastěji vybrané možnosti byly příjem potravy a tekutin 286x, hygienická péče 285x a zvládání tlumení bolesti 268x. Naopak nejméně často se objevily odpovědi zajištění soukromí 125x, individuální přístup 146x a zajištění fyzické aktivity 156x. Další služby podle názoru respondenta byly vybrány 7x, byly to klid, pohoda, ticho, ochota a vstřícnost ošetřujícího personálu.

Položka z dotazníku č. 21

Očekával/a byste, že hospicové zařízení může nějakým způsobem pomoci i rodině umírajících?

Očekával/a byste, že hospicové zařízení může nějakým způsobem pomoci i rodině umírajících?	Četnost	%
Ano, očekával/a bych pomoc i rodině.	111	34,15
Spíše ano.	130	40,00
Spíše ne.	64	19,69
Ne, neočekával/a bych poskytnutí pomoci i rodině.	20	6,16
Celkem	325	100,00

Tabulka č. 14: Očekávání pomoci rodině umírajících



Obrázek č. 15: Graf očekávání pomoci rodině umírajících

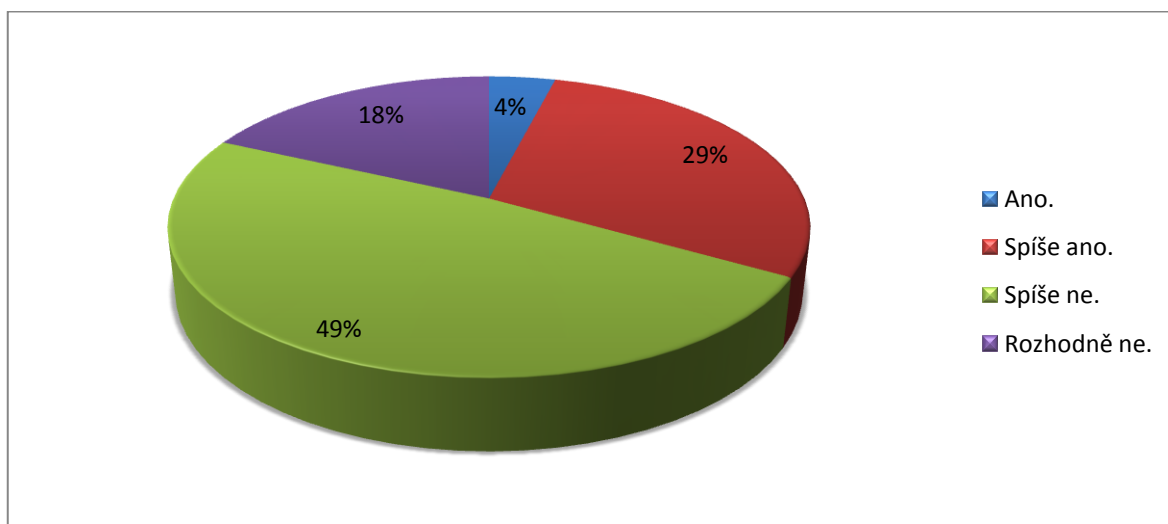
111 (34,15%) dotazovaných respondentů uvedlo možnost ano, že by očekávalo od hospicového zařízení nabídku nějaké pomoci rodině umírajícího a dalších 130 (40,00%) si myslí, že spíše ano by očekávalo tuto pomoc. Naopak 64 (19,69%) respondentů zvolilo odpověď spíše ne a zbývajících 20 (6,16%) by vůbec neočekávalo od hospice poskytnutí pomoci i rodině umírajícího.

Položka z dotazníku č. 22

Domníváte se, že péče o nevléčitelně nemocné je u nás dostatečně zabezpečena?

Domníváte se, že péče o nevléčitelně nemocné je u nás dostatečně zabezpečena?	Četnost	%
Ano.	13	4,00
Spíše ano.	95	29,23
Spíše ne.	158	48,62
Rozhodně ne.	59	18,15
Celkem	325	100,00

Tabulka č. 15: Zabezpečení péče o nevléčitelně nemocné



Obrázek č. 16: Graf zabezpečení péče o nevléčitelně nemocné

Ze všech dotazovaných respondentů si pouze 13 (4,00%) z nich vybralo odpověď ano, že se domnívá, že péče o nevléčitelně nemocné je u nás dostatečně zabezpečena. Dalších 95 (29,23%) se přiklání k možnosti spíše ano a 158 (48,62%) k možnosti spíše ne. O nedostatečném zabezpečení je rozhodně přesvědčeno 59 (18,15%) respondentů.

Pro otázky č. 3 (nejvyšší dosažené vzdělání) a č. 10 (slyšel/a jste někdy pojem paliativní péče?) byla stanovena hypotéza H_0 :

H_0 : Předpokládám, že neexistuje statisticky významný rozdíl mezi dosaženým **vzděláním** dotazovaných a **znalostí pojmu paliativní péče**.

H_A : Předpokládám, že existuje statisticky významný rozdíl mezi dosaženým **vzděláním** dotazovaných a **znalostí pojmu paliativní péče**.

VZDĚLÁNÍ	ANO		NE		Σ
	P (pozorovaná četnost)	O (očekávaná četnost)	P (pozorovaná četnost)	O (očekávaná četnost)	
Základní	3,00	10,38	24,00	16,62	27,00
Středoškolské bez maturity	19,00	28,08	54,00	44,92	73,00
Středoškolské s maturitou	55,00	51,54	79,00	82,46	134,00
Vyšší odborné	11,00	12,31	21,00	19,69	32,00
Vysokoškolské	37,00	22,69	22,00	36,31	59,00
Σ	125,00		200,00		325,00

Tabulka č. 16: Vztah mezi dosaženým vzděláním a znalostí pojmu paliativní péče

	A	B	Σ
A	5,25	3,28	8,53
B	2,93	1,83	4,77
C	0,23	0,15	0,38
D	0,14	0,09	0,23
E	9,02	5,64	14,66
Σ			28,56

Vypočítané testové kritérium $\chi^2 = 28,56$

Stupeň volnosti pro tuto kontingenční tabulku: $f = (r-1) \times (s-1) = 4 \times 1 = 4$

Zvolená hladina významnosti: **0,05**

Kritická hodnota testového kritéria: $\chi^2_{0,05}(4) = 9,488$

Při srovnání vypočítané hodnoty testového kritéria s hodnotou kritickou zjistíme, že vypočítaná hodnota je větší, proto odmítáme nulovou hypotézu a přijímáme alternativní.

Mezi odpověďmi na uvedené otázky tedy byla prokázána statisticky významná souvislost.

To znamená, že **dosažené vzdělání významným způsobem souvisí se znalostí pojmu**.

Pro otázky č. 1 (věková kategorie) a č. 10 (slyšel/a jste někdy pojem paliativní péče?) byla stanovena hypotéza 2H.

2H₀: Předpokládám, že neexistuje statisticky významný rozdíl mezi **věkem** dotazovaných a **znalostí pojmu paliativní péče**.

2H_A: Předpokládám, že existuje statisticky významný rozdíl mezi **věkem** dotazovaných a **znalostí pojmu paliativní péče**.

VĚK	ANO		NE		Σ
	P (pozorovaná četnost)	O (očekávaná četnost)	P (pozorovaná četnost)	O (očekávaná četnost)	
15-30	33,00	31,54	49,00	50,46	82,00
31-45	40,00	38,08	59,00	60,92	99,00
46-60	29,00	28,08	44,00	44,92	73,00
61 a více	23,00	27,31	48,00	43,69	71,00
Σ	125,00		200,00		325,00

Tabulka č. 17: Vztah mezi věkem a znalostí pojmu paliativní péče

	A	B	Σ
A	0,07	0,04	0,11
B	0,10	0,06	0,16
C	0,03	0,02	0,05
D	0,68	0,42	1,10
Σ			1,42

Vypočítané testové kritérium $\chi^2 = 1,42$

Stupeň volnosti pro tuto kontingenční tabulku: $f = (r-1) \times (s-1) = 3 \times 1 = 3$

Zvolená hladina významnosti: **0,05**

Kritická hodnota testového kritéria: $\chi^2_{0,05}(3) = 7,815$

Při srovnání vypočítané hodnoty testového kritéria s hodnotou kritickou zjistíme, že vypočítaná hodnota je menší, proto přijímáme nulovou hypotézu.

Mezi odpověďmi na uvedené otázky tedy nebyla prokázána statisticky významná souvislost. To znamená, že **věk respondenta nesouvisí s jeho znalostí pojmu paliativní péče**.

Pro otázky č. 5 (zaměstnání) a č. 10 (slyšel/a jste někdy pojem paliativní péče?) byla stanovena hypotéza 3H.

3H₀: Předpokládám, že neexistuje statisticky významný rozdíl mezi **zaměstnáním** dotazovaných a **znalostí pojmu paliativní péče**.

3H_A: Předpokládám, že existuje statisticky významný rozdíl mezi **zaměstnáním** dotazovaných a **znalostí pojmu paliativní péče**.

ZAMĚSTNÁNÍ	ANO		NE		Σ
	P (pozorovaná četnost)	O (očekávaná četnost)	P (pozorovaná četnost)	O (očekávaná četnost)	
Student	19,00	16,15	23,00	25,85	42,00
Pomáhající profese	46,00	29,23	30,00	46,77	76,00
Nepomáhající profese	60,00	79,62	147,00	127,38	207,00
Σ	125,00		200,00		325,00

Tabulka č. 18: Vztah mezi zaměstnáním a znalostí pojmu paliativní péče

	A	B	Σ
A	0,50	0,31	0,81
B	9,62	6,01	15,63
C	4,83	3,02	7,85
Σ			24,30

Vypočítané testové kritérium $\chi^2 = 24,30$

Stupeň volnosti pro tuto kontingenční tabulku: $f = (r-1) \times (s-1) = 2 \times 1 = 2$

Zvolená hladina významnosti: **0,05**

Kritická hodnota testového kritéria: $\chi^2_{0,05}(2) = 5,991$

Při srovnání vypočítané hodnoty testového kritéria s hodnotou kritickou zjistíme, že vypočítaná hodnota je větší, proto odmítáme nulovou hypotézu a přijímáme alternativní.

Mezi odpověďmi na uvedené otázky tedy byla prokázána statisticky významná souvislost.

To znamená, že **zaměstnání významným způsobem souvisí se znalostí pojmu**.

Předcházející stanovené tři hypotézy nám ukázaly, zda existuje či neexistuje statisticky významná souvislost mezi vzděláním, věkem a zaměstnáním v souvislosti se znalostí pojmu paliativní péče. Tyto hypotézy souvisely s Dílčím výzkumným cílem č. 1: Zjistit, jaká je informovanost respondentů o paliativní a hospicové péči a Výzkumnou otázkou č. 1: Jaká je informovanost respondentů o paliativní a hospicové péči?, přičemž nám k tomu pomohly otázky v dotazníku č. 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 20, 21, 22.

Co se týká **otázky č. 10 (Už jste někdy slyšeli pojem paliativní péče?)**, na ni nám odpověděly již stanovené hypotézy, ale obecně lze říci, že z oslovených respondentů téměř 2/3 z nich tento pojem nikdy neslyšelo.

V následující **otázce č. 11 (Víte, co tento pojem znamená?)** odpovídali již jen ti respondenti, kteří se vyjádřili kladně k předcházejícímu dotazu, bylo jich 125. Z nich 98 napsalo, že vědí, co tento termín znamená. Měli možnost se svými vlastními slovy k tomu vyjádřit. Mezi nejčastější odpovědi patřily: péče o člověka v terminálním stádiu, před smrtí, péče o nevléčitelně nemocného, komplexní péče o umírajícího, aby prožil zbytek svého života důstojně, bez bolesti, aby byly zajištěny všechny jeho potřeby a nebyl osamocen. Zbývajících 27 respondentů neznalo význam tohoto pojmu.

Otázka č. 12 zjišťovala znalost i hlavního cíle paliativní péče (**Víte, co je hlavním cílem paliativní péče?**) Tady opět 98 oslovených uvedlo, že cíl znají a také opět měli možnost napsat, co si myslí. Tady byly nejčastější odpovědi: odstranění nebo zmírnění bolesti, utrpení, co nejlepší kvalita konce pacientova života, důstojný odchod, pomoc, zajištění klidu, zpříjemnění posledních chvil života, usnadnění a ulehčení umírání, aby člověk netrpěl, zajištění základních životních potřeb. 27 respondentů hlavní cíl neznalo.

Otázka č. 13 (Odkud jste se o paliativní péči dozvěděli?) zjišťovala, kde respondenti získali informace o paliativní péči. Odpovídali opět jen ti, kteří již někdy slyšeli o paliativní péči. Zdroj informací se odvíjel především od věku respondenta a vzdělání. V nejnižší věkové kategorii byla jako zdroj informací nejčastěji uváděna škola 23x a nejméně internet 1x, ve střední věkové kategorii to byl právě naopak internet a TV 22x, nejméně přátelé a známí 4x. Starší věkové kategorie získaly nejvíce informací u lékaře 16x a z internetu 18x a nejméně jak by se dalo předpokládat ve škole 3x, z televize 4x a od známých a přátel 8x. Respondenti se základním a středním vzděláním bez maturity tvořili nejméně početnou skupinu z těch, kteří odpovídali na tuto otázku (22 oslovených), proto také frekvence odpovědí byly nízké. Nejčastěji uvedli jako zdroj informace školu 5x a lé-

kaře 5x, nejméně potom známé a přátele 4x a TV s médii 4x. U respondentů se středním vzděláním s maturitou, kteří naopak tvořili nejpočetněji zastoupenou skupinu (55 oslovených), byla nejčastější odpověď škola 20x a TV s médii 12x a nejméně častá přátele a známí 2x. Respondenti s vyšším odborným a vysokoškolským vzděláním uvedli nejčastěji lékaře 10x a TV s médii 12x a nejméně vybranou odpovědí byla škola 7x a přátelé a známí 8x.

Na otázku č. 14 (Máte osobní zkušenost s paliativní péčí?) jako na poslední odpovídalo již zmíněných 125 respondentů. Osobní zkušenost potvrdili pouze 34 respondenti, pro zajímavost 24 z nich byly ženy a žádnou zkušenost s paliativní péčí uvedlo 91 oslovených, 54 žen a 37 mužů.

Na otázku č. 15 (Víte, co to je hospic?) už odpovídalo všech 325 respondentů. 159 z nich vědělo přesně, co slovo hospic znamená, také měli možnost se slovně vyjádřit. Nejčastější odpovědi byly: zařízení pro umírající, pro nevléčitelně nemocné, pro lidi v posledním stádiu nemoci, zařízení pro uskutečňování paliativní péče. Objevily se i názory, i když jen v malém množství, že je to zařízení pouze pro onkologicky nemocné pacienty, domov pro staré lidi na dožití, pro nevléčitelně nemocné, ale jen věřící. Z těchto znalých respondentů bylo 102 žen a 57 mužů, přičemž nejvíce jich bylo se středoškolským vzděláním s maturitou (67) a vysokoškolským vzděláním (42). 107 respondentů mělo tušení, co hospic je, 38 již o něm slyšelo, ale nedovedlo si přesně vybavit a zbývajících 21, převážně se základním a středoškolským vzděláním bez maturity, vůbec nevědělo.

Otázka č. 16 zjišťovala, jestli oslovení respondenti znají místo a název nějakého blízkého hospice. (**Znáte místo, kde se ve Vašem kraji nachází nějaké zařízení poskytující specializovanou paliativní péči (=hospic), případně jeho název?**) 118 respondentů uvedlo, že vědí, kde se hospic nachází a také uváděli jeho název. Nejčastěji se objevil Hospic Hvězda Malenovice - Zlín, Citadela Valašské Meziříčí, Hospic na Svatém Kopečku u Olomouce. Mnozí, přestože uvedli, že přesně vědí, co hospic je, si pletli hospic s klasickým domovem pro seniory a jako místo uváděli Zlín - Burešov, Otrokovice, Vizovice, Loučku, Kroměříž, Luhačovice. 158 respondentů nevědělo, ale rádo by se dozvědělo, kde se hospic nachází a byli to respondenti z nejnižší (33) a nižší (49) věkové kategorie. Pouhých 49 oslovených nezajímalo, kde se nějaký hospic nachází.

V otázce č. 20 (Které z následujících možností podle Vás dokáže hospic svým klientům nabídnout?) měli respondenti možnost vybrat si ze seznamu nabízených aktivit

a služeb, které hospic zabezpečuje svým klientům. Označit mohli více nebo i všechny nabízené možnosti, případně mohli doplnit ještě další službu podle jejich názoru. Z tohoto důvodu nelze pracovat s číslem 325 respondentů. Nejčastěji vybranou možností byl příjem potravy a tekutin v 88%, hygienická péče také v 88% a zvládání tlumení bolesti v 82%. Naopak, že zajištění soukromí v hospici je také samozřejmostí, si myslelo jen 38% respondentů a zajištění fyzické aktivity jen 48%. Ostatní možnosti se pohybovaly v podobných procentuálních zastoupeních. 7 respondentů uvedlo ještě další službu podle jejich názoru a byl to klid, pohoda, ticho, ochota a vstřícnost ošetřujícího personálu.

Otázka č. 21 (Očekával/a byste, že hospicové zařízení může nějakým způsobem pomoci i rodině umírajících?) zjišťovala názor veřejnosti na pomoc pro rodinu a blízké umírajícího. 2/3 oslovených (241) je přesvědčeno, že i rodině by se mělo dostat určité pomoci, ať už psychické, finanční, nebo s vyřizováním na úřadech, protože rodinný příslušník je po ztrátě blízké osoby ztracený, nejistý, neznalý, často neschopný rozumně a logicky přemýšlet. Zbývajících 84 respondentů by pomoc rodině umírajícího od hospice neočekávalo.

V otázce č. 22 (Domníváte se, že péče o nevléčitelně nemocné je u nás dostatečně zabezpečena?) se častěji objevila odpověď záporná, že péče spíše není a rozhodně není u nás zabezpečena a to v 217 případech. Nejvíce si to myslí lidé se středoškolským vzděláním s maturitou (95 oslovených) a lidé bez vyznání (99 oslovených). Co se týká pohlaví, tady jsou počty podobné, 115 žen a 102 mužů. Že je péče u nás dostatečně zabezpečena, je přesvědčeno 108 respondentů.

Jak je vidět z výše uvedených otázek z dotazníku, přikláníla bych se spíše k odpovědi na výzkumnou otázku č. 1: Jaká je informovanost respondentů o paliativní a hospicové péči?, že veřejnost o paliativní péči není nebo je málo informována, protože 2/3 z nich nikdy pojem paliativní péče neslyšela, tudíž nevěděla, co pojem znamená, co je cílem péče. Co se týká hospiců, tady byla situace mnohem lepší, respondenti ve 4/5 věděli, co je hospic, někteří znali i místa, kde se nachází a jaké poskytují služby svým klientům.

7.3 Zájem veřejnosti o nabízené služby

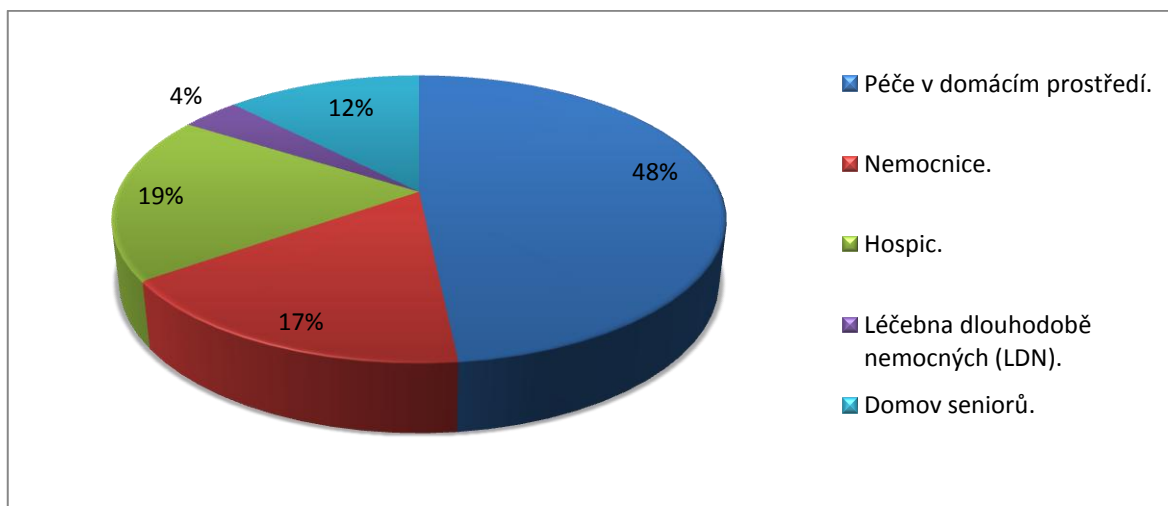
Zájem veřejnosti o nabízené služby byl zjišťován položkami v dotazníku č. 9, 17, 18, 19. V tabulkách jsou porovnány četnosti jednotlivých odpovědí respondentů a na obrázcích pak grafické znázornění jejich odpovědí.

Položka z dotazníku č. 9

Jakou formu péče o umírajícího byste zvolil/a pro Vašeho blízkého?

Jakou formu péče o umírající byste zvolil/a pro Vašeho blízkého?	Četnost	%
Péče v domácím prostředí.	157	48,31
Nemocnice.	55	16,92
Hospic.	61	18,77
Léčebna dlouhodobě nemocných (LDN).	12	3,69
Domov seniorů.	40	12,31
Celkem	325	100,00

Tabulka č. 19: Forma péče zvolená pro rodinného příslušníka



Obrázek č. 17: Graf formy péče zvolené pro rodinného příslušníka

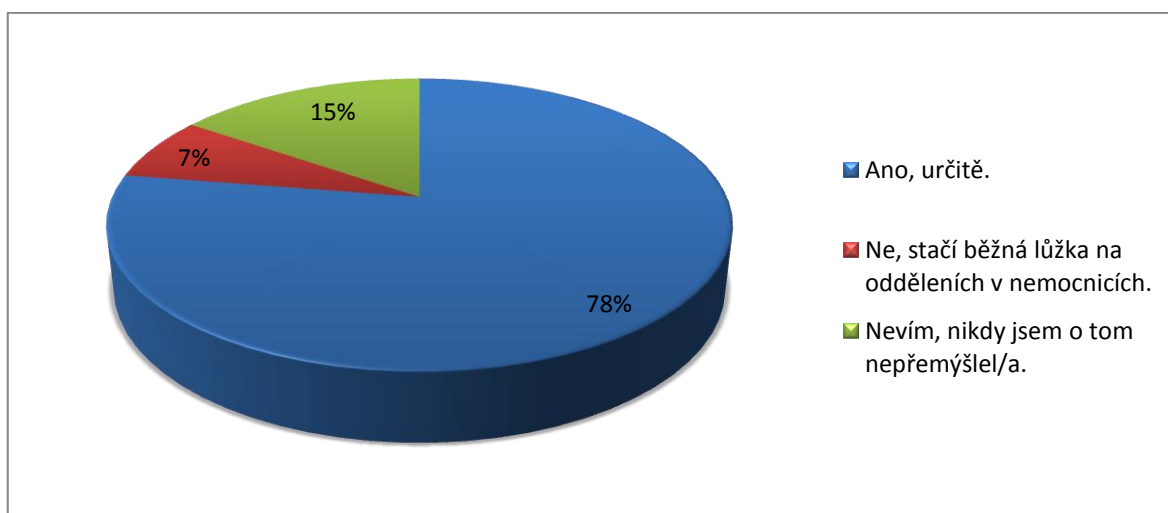
Nejčastěji zvolenou odpovědí byla péče v domácím prostředí, kterou si vybralo 157 (48,31%), tedy téměř polovina z celkového počtu oslovených respondentů. Druhou nejčastěji volenou možností byl hospic 61 (18,77%) a následovala nemocnice s 55 (16,92%) respondenty. Pouze 40 (12,31%) respondentů by si vybralo domov seniorů a pouhých 12 (3,69%) léčebnu dlouhodobě nemocných (LDN).

Položka z dotazníku č. 17

Myslíte si, že je důležité, aby v ČR takováto zařízení (hospice) existovala?

Myslíte si, že je důležité, aby v ČR takováto zařízení existovala?	Četnost	%
Ano, určitě.	252	77,54
Ne, stačí běžná lůžka na odděleních v nemocnicích.	23	7,08
Nevím, nikdy jsem o tom nepřemýšlel/a.	50	15,38
Celkem	325	100,00

Tabulka č. 20: Důležitost existence hospiců v ČR



Obrázek č. 18: Graf důležitosti existence hospiců v ČR

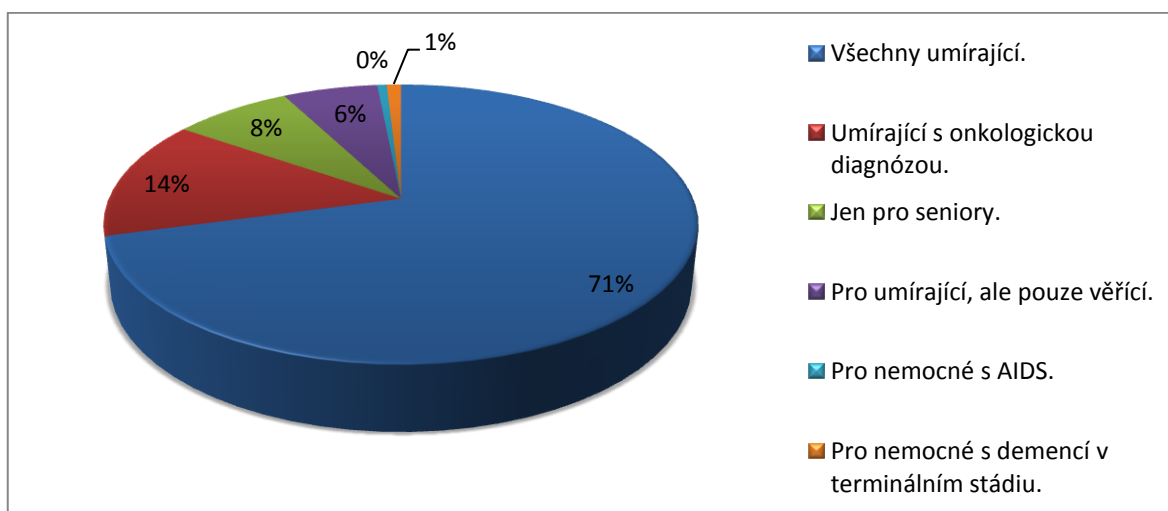
252 (77,54%) dotazovaných bylo názoru, že je určitě důležité, aby hospicová zařízení v ČR existovala a dalších 50 (15,38%) respondentů nevědělo, o této situaci nikdy nepřemýšlelo. Zbývajících 23 (7,08%) respondentů bylo názoru, že hospice nejsou důležité, že stačí běžná lůžka na odděleních v nemocnicích.

Položka z dotazníku č. 18

Hospic je podle Vás určený pro?

Hospic je podle Vás určený pro?	Četnost	%
Všechny umírající.	230	70,77
Umírající s onkologickou diagnózou.	45	13,85
Jen pro seniory.	25	7,69
Pro umírající, ale pouze věřící.	20	6,15
Pro nemocné s AIDS.	2	0,62
Pro nemocné s demencí v terminálním stádiu.	3	0,92
Celkem	325	100,00

Tabulka č. 21: Vhodnost hospice pro daná onemocnění



Obrázek č. 19: Graf vhodnosti hospice pro daná onemocnění

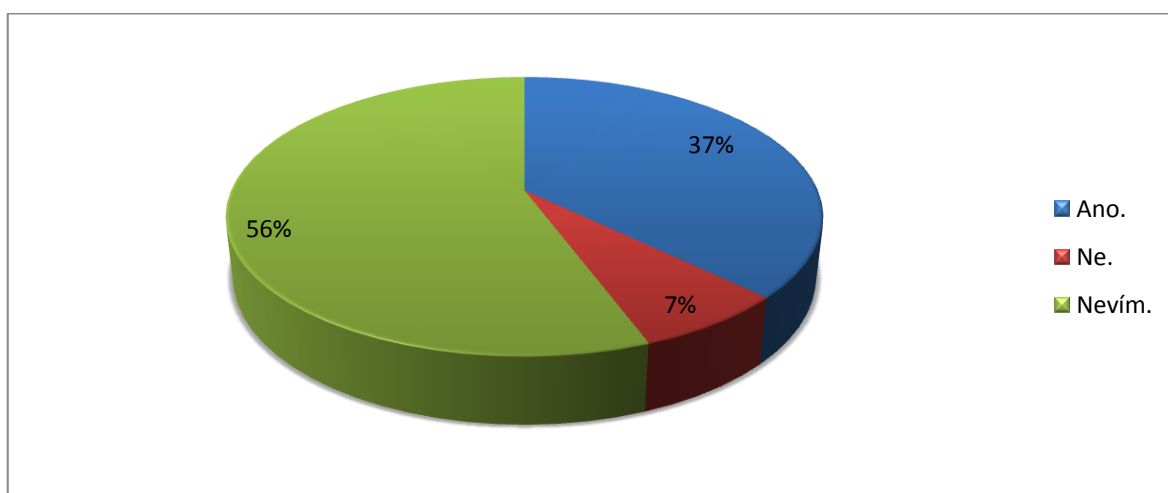
V této otázce respondenti uváděli, pro která onemocnění je podle jejich názoru hospic vhodný. Na prvním místě uvedli, že je určený pro všechny umírající 230 (70,77%), na druhém místě zvolili možnost pro umírající s onkologickou diagnózou 45 (13,85%), na třetím místě byla možnost, že je určený jen pro seniory 25 (7,69%) a na čtvrtém místě vybrali opět umírající, ale pouze věřící 20 (6,15%). Vhodnost hospice pro nemocné s AIDS si vybrali 2 (0,62%) oslovení a nemocné s demencí v terminálním stádiu 3 (0,92%) respondenti.

Položka z dotazníku č. 19

Využil/a byste služeb hospice v případě nevléčitelného onemocnění u svých blízkých?

Využil/a byste služeb hospice v případě nevléčitelného onemocnění u svých blízkých?	Četnost	%
Ano.	121	37,23
Ne.	23	7,08
Nevím.	181	55,69
Celkem	325	100,00

Tabulka č. 22: Využití služeb hospice při onemocnění svých blízkých



Obrázek č. 20: Graf využití služeb hospice při onemocnění svých blízkých

Ze všech dotazovaných by v případě nevléčitelného onemocnění u svých blízkých chtělo využít hospicové péče 121 (37,23%) respondentů. O umístění blízkého nevléčitelně nemocného člověka v hospici by naopak neuvažovali 23 (7,08%) respondenti. Největší počet oslovených na tuto otázku uvedlo, že neví, a to 181 (55,69%) z nich.

Pro otázky č. 2 (pohlaví respondenta) a č. 9 (zvolená forma péče o umírajícího) byla stanovena hypotéza 4H.

4H₀: Předpokládám, že neexistuje statisticky významný rozdíl mezi **pohlavím** dotazovaných a **výběrem formy péče** pro jejich blízkého.

4H_A: Předpokládám, že existuje statisticky významný rozdíl mezi **pohlavím** dotazovaných a **výběrem formy péče** pro jejich blízkého.

POHLAVÍ	Domácí prostředí		Nemocnice		Hospic		LDN		Domov seniorů		Σ
	P	O	P	O	P	O	P	O	P	O	
Žena	98,00	83,09	18,00	29,11	33,00	32,28	7,00	6,35	16,00	21,17	172,00
Muž	59,00	73,91	37,00	25,89	28,00	28,72	5,00	5,65	24,00	18,83	153,00
Σ	157,00		55,00		61,00		12,00		40,00		325,00

Tabulka č. 23: Vztah mezi pohlavím a výběrem formy péče

	A	B	C	D	E	Σ
A	2,67	4,24	0,02	0,07	1,26	8,26
B	3,01	4,77	0,02	0,07	1,42	9,29
Σ						17,55

Vypočítané testové kritérium $\chi^2 = 17,55$

Stupeň volnosti pro tuto kontingenční tabulku: $f = (r-1) \times (s-1) = 1 \times 4 = 4$

Zvolená hladina významnosti: **0,05**

Kritická hodnota testového kritéria: $\chi^2_{0,05}(4) = 9,488$

Při srovnání vypočítané hodnoty testového kritéria s hodnotou kritickou zjistíme, že vypočítaná hodnota je větší, proto odmítáme nulovou hypotézu a přijímáme alternativní.

Mezi odpověďmi na uvedené otázky tedy byla prokázána statisticky významná souvislost. To znamená, že **pohlaví respondenta významným způsobem souvisí s výběrem formy péče pro svého blízkého.**

Tato hypotéza nám potvrdila, že existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím respondenta a výběrem formy péče pro jeho blízkého. Tato hypotéza souvisela s Dílčím výzkumným cílem č. 2: Zjistit, jaký je zájem veřejnosti o nabízené služby a Výzkumnou otázkou č. 2: Jaký je zájem veřejnosti o nabízené služby?, přičemž nám k tomu pomohly otázky v dotazníku č. 9, 17, 18, 19.

Na **otázku č. 9 (Jakou formu péče o umírajícího byste zvolil/a pro Vašeho blízkého?)** odpovídali respondenti podle svého přesvědčení nebo podle toho, jak si mysleli, že by se v takové situaci zachovali. Nejčastěji zvolenou možností byla péče v domácím prostředí, kterou vybralo 157 z nich, což je téměř polovina ze všech oslovených respondentů. Lidé se zřejmě domnívají, že péče v prostředí, kde to nemocní znají, kde mají neustále na blízku někoho známého a blízkého, je pro ně nejlepší. 55 dotázaných se domnívá, že nejvhodnější prostředí pro ukončení života je nemocnice a 61 by zvolilo hospic s poskytovanou paliativní péčí. Zbývajících 40 respondentů vybralo domov pro seniory a 12 léčebnu dlouhodobě nemocných. Výše uvedená tabulka a hypotéza nám ukázaly, jaké možnosti formy péče o umírající si vybíraly ženy a jaké muži.

Otázka č. 17 (Myslíte si, že je důležité, aby v ČR takováto zařízení (hospice) existovala?) byla určena pro zjištění, zda si lidé myslí, že hospice jsou potřeba nebo jsou zbytečné. Více než 2/3 z nich (252) je přesvědčeno o důležitosti těchto zařízení. Pouhých 23 osloveným by stačila běžná lůžka v nemocnicích a 50 respondentů o této problematice nikdy nepřemýšlelo. Z tohoto výsledku lze usuzovat na zájem veřejnosti o poskytování paliativní péče mimo běžná oddělení v nemocnici, tedy v hospici. Převážná většina respondentů se tedy domnívá, že je lepší umírat v prostředí, které má pro odchod ze života vytvořeny speciální podmínky (psychosociální, spirituální, péče o pozůstalé atd.).

Otázka č. 18 (Hospic je podle Vás určený pro?) zjišťovala, zda veřejnost ví, komu je hospicová péče určena. Oslovená veřejnost se domnívá, že je určena všem umírajícím, myslelo si to 230 respondentů, tedy více než 2/3 a dalších 45 si vybralo možnost umírající s onkologickou diagnózou. Že je hospicová péče určena seniorům si zvolilo 25 respondentů a umírajícím, ale pouze věřícím, potom 20 respondentů. V současné době je hospicová péče poskytována v naší zemi převážně onkologicky nemocným pacientům, nevléčitelně nemocným, u kterých lékař konstatoval, že byly vyčerpány všechny dostupné možnosti léčby vedoucí k uzdravení a kteří potřebují paliativní léčbu a péči. Nejčastějšími

pacienty hospice jsou tedy nemocní v pokročilém stadiu onkologického onemocnění, méně často pak nemocní v terminálním stadiu jiných onemocnění.

Otázka č. 19 (Vyžil/a byste služeb hospice v případě nevléčitelného onemocnění u svých blízkých?) možná trochu vedla k zamyšlení, zda by se oslovený respondent byl schopen a chtěl sám postarat o svého nevléčitelně nemocného blízkého, nebo by dal přednost péči v hospicovém zařízení. Více než polovina oslovených, 181 z nich, nevěděla, nedokázala se vžít do takové situace, uváděla, že by záleželo na spoustě dalších okolností, například finanční nebo materiální pomoci státu, bytových podmínkách, možnosti střídat se v péči o nemocného s někým dalším, na možné pomoci zdravotnického personálu. 121 respondentů si myslelo, že by využilo služeb hospice, kde se nemocnému dostane odborné péče a zbývajících 23 respondentů odpovědělo záporně, služeb hospice by nevyužilo.

Výzkumná otázka č. 2: Jaký je zájem veřejnosti o nabízené služby? zjišťovala, zda má veřejnost zájem využít nějaké nabízené pomoci. Přesto, že by 1/5 oslovených zvolila pro svého umírajícího blízkého jako formu péče hospic s poskytovanou paliativní péčí, velké množství, 2/3 z nich, je přesvědčeno o důležitosti existence hospiců a více než 1/3 by jeho služeb využila, přesto jsou to docela malá čísla. Možná je to z toho důvodu, že je v současné době v ČR nízká nabídka hospicových služeb umírajícím, přestože v každém kraji je alespoň nějaká z forem specializované paliativní péče. Druhou otázkou však je, zda je kapacita lůžek paliativní péče dostatečná. Další otázkou zůstává, jak je veřejnost o nabídce těchto služeb informována, zda o nich vůbec ví. Možná kdyby se zvýšila informovanost a povědomí široké veřejnosti o možnostech nabízených služeb, kdyby lidé věděli kam a na koho se obrátit, zájem by se zvýšil.

7.4 Názor veřejnosti na otázku eutanázie

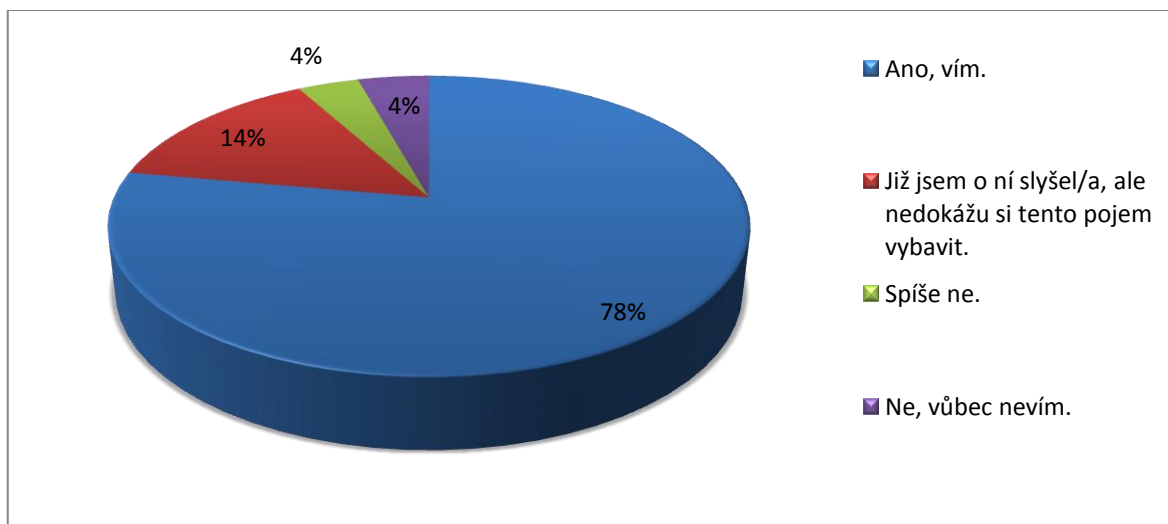
Názor veřejnosti na otázku eutanázie byl zjišťován položkami v dotazníku č. 6, 7, 8. V tabulkách jsou porovnány četnosti jednotlivých odpovědí respondentů a na obrázcích pak grafické znázornění jejich odpovědí.

Položka z dotazníku č. 6

Víte, co znamená slovo eutanázie?

Víte, co znamená slovo eutanázie?	Četnost	%
Ano, vím.	253	77,85
Již jsem o ní slyšel/a, ale nedokážu si tento pojem vybavit.	46	14,15
Spíše ne.	12	3,69
Ne, vůbec nevím.	14	4,31
Celkem	325	100,00

Tabulka č. 24: Povědomí o významu slova eutanázie



Obrázek č. 21: Graf povědomí o významu slova eutanázie

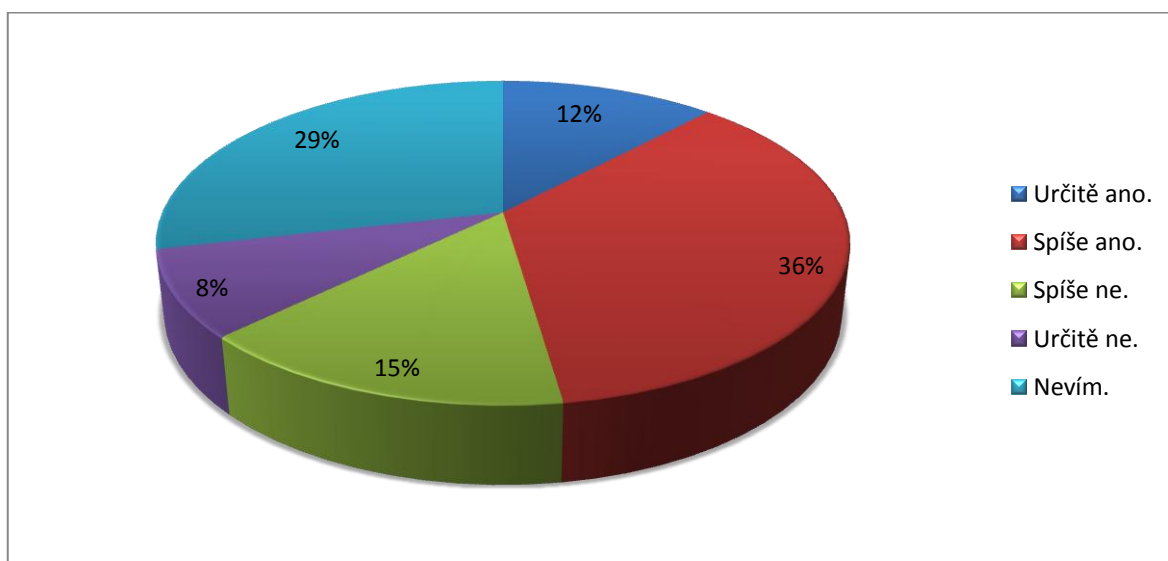
Na dotaz, zda respondenti vědí, co znamená slovo eutanázie, jich nejvíce odpovědělo, že ano, vědí, co slovo znamená a to 253 (77,85%) z nich. 46 (14,15%) již o ní slyšelo, ale přesně si pojem nedovede vybavit, 12 (3,69%) respondentů spíše nevědělo a 14 (4,31%) vůbec nevědělo, co toto slovo znamená.

Položka z dotazníku č. 7

Souhlasil/a byste s provedením eutanázie u svých nejbližších v terminálním (konečném) stádiu života?

Souhlasil/a byste s provedením eutanázie u svých nejbližších v terminálním (konečném) stádiu života?	Četnost	%
Určitě ano.	39	12,00
Spíše ano.	116	35,69
Spíše ne.	49	15,08
Určitě ne.	28	8,62
Nevím.	93	28,61
Celkem	325	100,00

Tabulka č. 25: Souhlas s provedením eutanázie



Obrázek č. 22: Graf souhlasu s provedením eutanázie

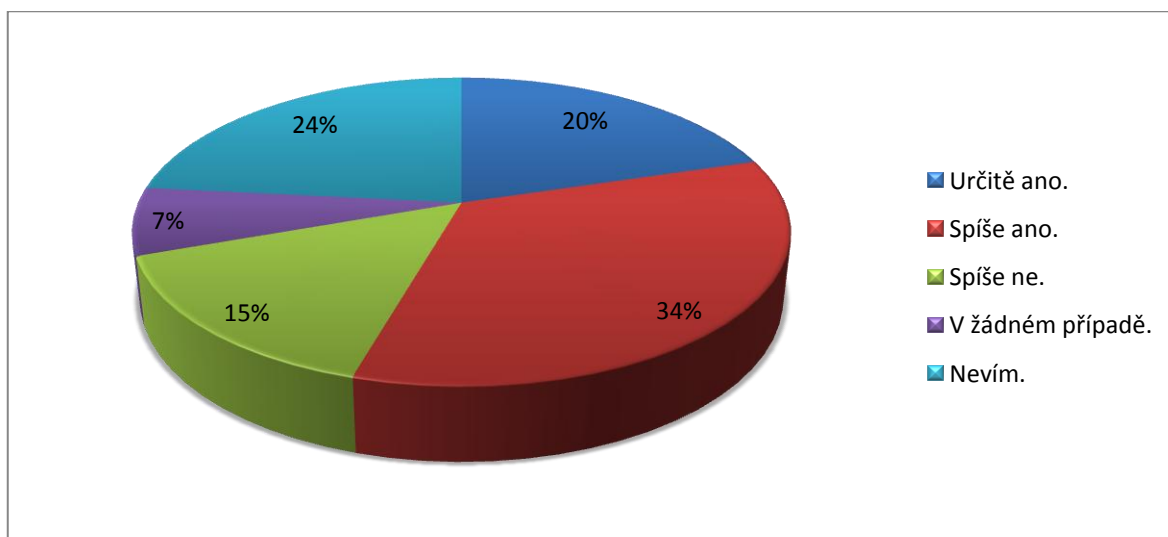
Nejvíce respondentů si na otázku souhlasu s provedením eutanázie vybralo možnost spíše ano, bylo to 116 (35,69%) z nich. Nevím si vybralo 93 (28,61%) oslovených, spíše ne potom 49 (15,08%) respondentů. 39 (12,00%) si zvolilo odpověď určitě ano a zbývajících 28 (8,62%) respondentů odpovědělo, že by určitě nesouhlasilo s provedením eutanázie u svých nejbližších.

Položka z dotazníku č. 8

Pokud ano, souhlasil/a byste s legalizací eutanázie v ČR?

Pokud ano, souhlasil/a byste s legalizací eutanázie v ČR?	Četnost	%
Určitě ano.	66	20,31
Spíše ano.	111	34,15
Spíše ne.	49	15,08
V žádném případě.	23	7,08
Nevím.	76	23,38
Celkem	325	100,00

Tabulka č. 26: Souhlas s legalizací eutanázie v ČR



Obrázek č. 23: Graf souhlasu s legalizací eutanázie v ČR

Nejpočetnější skupina respondentů 111 (34,15%) byla s možností odpovědi spíše ano a druhá nejpočetnější s odpovědí nevím 76 (23,38%). Následovala skupina s odpovědí určitě ano 66 (20,31%), spíše ne si vybralo 49 (15,08%) oslovených a jako poslední možnost v žádném případě si zvolilo pouhých 23 (7,08%) respondentů.

Pro otázky č. 4 (náboženské vyznání) a č. 8 (uzákonění eutanázie v ČR) byla stanovena hypotéza 5H.

5H₀: Předpokládám, že neexistuje statisticky významný rozdíl mezi **vírou** dotazovaného a jeho názorem na **uzákonění eutanázie**.

5H_A: Předpokládám, že existuje statisticky významný rozdíl mezi **vírou** dotazovaného a jeho názorem na **uzákonění eutanázie**.

	URČITĚ ANO		SPÍŠE ANO		SPÍŠE NE		V ŽÁDNÉM PŘÍPADĚ		NEVÍM		Σ
	P	O	P	O	P	O	P	O	P	O	
NABOŽENSKÉ VYZNÁNÍ											
VĚŘÍCÍ (PRAKTIKUJÍCÍ)	11	16,45	19	27,66	18	12,21	17	5,73	16	18,94	81
VĚŘÍCÍ (NEPRAKTIKUJ.)	23	20,31	35	34,15	14	15,08	2	7,08	26	23,38	100
BEZ VYZNÁNÍ	32	29,24	57	49,18	17	21,71	4	10,19	34	33,67	144
Σ	66		111		49		23		76		325

Tabulka č. 27: Vztah mezi náboženským vyznáním a názorem na uzákonění eutanázie

	A	B	C	D	E	Σ
A	1,81	2,71	2,74	22,15	0,46	29,87
B	0,36	0,02	0,08	3,64	0,29	4,39
C	0,26	1,24	1,02	3,76	0,01	6,29
Σ						40,56

Vypočítané testové kritérium $\chi^2 = 40,56$

Stupeň volnosti pro tuto kontingenční tabulku: $f = (r-1) \times (s-1) = 2 \times 4 = 8$

Zvolená hladina významnosti: **0,05**

Kritická hodnota testového kritéria: $\chi^2_{0,05}(8) = 15,507$

Při srovnání vypočítané hodnoty testového kritéria s hodnotou kritickou zjistíme, že vypočítaná hodnota je větší, proto odmítáme nulovou hypotézu a přijímáme alternativní.

Mezi odpověďmi na uvedené otázky tedy byla prokázána statisticky významná souvislost.

To znamená, že **náboženské vyznání významným způsobem souvisí s názorem na uzákonění eutanázie v ČR**.

Tato hypotéza nám potvrdila, že existuje statisticky významná souvislost mezi náboženským vyznáním respondenta a s názorem na uzákonění eutanázie v ČR. Tato hypotéza souvisela s Dílčím výzkumným cílem č. 3: Zjistit, jaký je názor veřejnosti na otázku eutanázie a Výzkumnou otázkou č. 3: Jaký je názor veřejnosti na otázku eutanázie?, přičemž nám k tomu pomohly otázky v dotazníku č. 6, 7, 8.

Na otázku č. 6 (Víte, co znamená slovo eutanázie?) měli respondenti při kladné odpovědi možnost vyjádřit se krátce vlastními slovy k tomuto termínu. Kladně jich odpovědělo 253 a nejčastější odpovědi byly: pomoc umřít, asistovaná sebevražda, smrt na vlastní žádost, dobrovolný odchod ze života, řízená smrt, smrtící injekce, vědomé usmrcení, vysvobození od bolesti, smrt z rukou lékaře, rychlá smrt, ukončení života nevléčitelně nemocného. 46 respondentů pojem slyšelo, ale nedokázalo si ho přesně vybavit a zbývajících 26 nevědělo, o co se jedná. Jak je z těchto čísel patrné, slovo eutanázie je zřejmě dobře známé, ve společnosti často diskutované

Otázka č. 7. (Souhlasil/a byste s provedením eutanázie u svých nejbližších v terminálním (konečném) stádiu života?) byla trochu osobní. Vyjádřit se k souhlasu či odmítnutí ukončení života svého nejbližšího bylo zřejmě těžké. Člověk se zcela nedokáže vžít do takové situace, aniž by byl před ni postaven. Určitě a spíše ano odpovědělo 155 respondentů, což je téměř polovina a naopak by nesouhlasilo 77 oslovených. Zbývajících 93 respondentů nevědělo, nedokázalo se rozhodnout.

Na otázku č. 8 (Pokud ano, souhlasil/a byste s legalizací eutanázie v ČR?) měli původně odpovědět jen ti, kteří souhlasili s provedením eutanázie u svých nejbližších v předcházející otázce, ale při zpracování dotazníků bylo zjištěno, že na ni odpověděli úplně všichni. S legalizací by souhlasilo 177 dotazovaných, a naopak proti ní by bylo 72. Nerozhodných respondentů, bez ujasněného názoru zůstalo 76. K uzákonění se více přikláněly mladší věkové skupiny, lidé se středoškolským vzděláním s maturitou a co se týká pohlaví, tady byl názor obou skupin početně stejný.

Výzkumná otázka č. 3: Jaký je názor veřejnosti na otázku eutanázie? ukázala, že veřejnost je o pojmu dobře informována, ví, co slovo znamená, orientuje se v této problematice. U více jak poloviny dotázaných se objevil souhlas s provedením eutanázie u svých nejbližších i s legalizací v ČR. Přibližně ¼ respondentů se nedokázala rozhodnout, neměla vyhraněný názor, váhala, zda se rozhodnout pro či proti.

8 SHRUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU A DISKUSE

Téma paliativní péče není v naší zemi zatím dostatečně diskutované a to jak mezi zdravotníky, tak především mezi laickou veřejností. V posledních několika letech se sice zlepšilo povědomí mezi veřejností odbornou i laickou díky různým organizacím působících v České republice propagujícím paliativní péči, stále se však nedaří prosadit paliativní péči do popředí zájmu médií a celé široké veřejnosti. Především skutečnost, že i v dnešní době člověk často umírá sám obklopený jen bílou zástěnou a v péči cizích zdravotníků, by měla iniciovat snahy o změnu. Velmi přínosný je především rozvoj hospicového hnutí, kdy se rozvíjí domácí hospicová péče realizovaná odborníky zajišťujícími umírajícímu péči v jeho přirozeném prostředí.

Při psaní diplomové práce na téma „Informovanost veřejnosti o paliativní a hospicové péči“ jsem si kladla především otázku, zda široká veřejnost má o paliativní péči dostatek informací, zda ví, co tato péče obnáší, co je jejím cílem a komu je určena, co je to hospic, jakou péči poskytuje. Další otázkou, která mě napadala, bylo, jaký je její názor na eutanázii či jaký druh péče by zvolila pro svého blízkého umírajícího. Hlavní výzkumný cíl práce byl rozčleněn na tři dílčí výzkumné cíle a na tři výzkumné otázky.

Výzkumná otázka č. 1: Jaká je informovanost respondentů o paliativní a hospicové péči?

Výzkumná otázka č. 2: Jaký je zájem veřejnosti o nabízené služby?

Výzkumná otázka č. 3: Jaký je názor veřejnosti na otázku eutanázie?

Hlavní výzkumný cíl empirického šetření byl rozčleněn na tři dílčí výzkumné cíle. **DVC č. 1** zjišťoval, jaká je informovanost respondentů o paliativní a hospicové péči. Co se týká samotné paliativní péče, zde byly stanoveny tři hypotézy na zjištění, zda vzdělání, věk a zaměstnání souvisí se znalostí pojmu. Hypotézy H1 (vzdělání a znalost pojmu) a H3 (zaměstnání a znalost pojmu) potvrdily statisticky významnou závislost mezi nimi, hypotéza H2 (věk a znalost pojmu) ji nepotvrdila. Z oslovených 325 respondentů pouze 125 z nich odpovědělo, že již někdy slyšelo pojem paliativní péče a tito respondenti odpovídali na následující čtyři otázky. Shodně 98 z nich také vědělo, co pojem znamená a co je hlavním cílem paliativní péče. Na otázku zdroje informací o paliativní péči odpovídalo opět zmíněných 125 kladně odpovídajících, tady se odpovědi lišily v závislosti na vzdělání. Lidé s nižším vzděláním byli nejméně zastoupenou kategorií ve znalosti pojmu a nejčastěji volili jako odpověď školu, se středním vzděláním si vybírali školu a TV s médii, lidé

s vyšším vzděláním lékaře a TV s médii. Co se týká věku, mladší generace nejčastěji volila školu, starší generace internet a lékaře. Také vzdělání mělo vliv na výběr zdroje informací, nejpočetněji zastoupená skupina označená jako nepomáhající profese si vybírala nejvíce TV a média, pomáhající profese a studenti školu. Na osobní zkušenost s paliativní péčí odpovídali také jen ti, kteří o pojmu již někdy slyšeli, a tuto zkušenost jich mělo pouhých 34 z nich. Z těchto odpovědí je vidět, že povědomí veřejnosti o paliativní péči je poměrně malé. Nevědí, co, pojem znamená, komu je tato péče určena, na co se zaměřuje. Lepší orientace respondentů byla v otázkách hospice. Tady se velké množství (266) vyjádřilo kladně k odpovědi, že ví, co je hospic a hodně z nich (118) také znalo místa, kde se hospice nacházejí, dovedli si představit, co tato zařízení svým klientům nabízejí. Více než 2/3 oslovených respondentů zároveň očekává pomoc hospice rodině umírajícího, ale na druhou stranu 117 z nich se domnívá, že hospicová péče u nás není dostatečně zabezpečena.

Z výsledků je vidět, že pro veřejnost je mnohem známější pojem „hospic“, než „paliativní péče“, přestože oba pojmy jsou zaměřeny na stejnou problematiku. Důvodem by mohla být nejasná terminologie, kdy paliativní péče, hospicová péče, péče v terminálním stádiu jsou užívány jako termíny totožné. Vzhledem k tomu, že hospice jsou v současné době prezentovány před veřejností jako místa důstojného odchodu ze života, místa na tláčení bolesti a klidného umírání v kruhu svých nejbližších, je ve spojení s hospicem logicky více užíváno termínu hospicová péče. Naopak z důvodu, že jiné formy specializované paliativní péče v ČR jsou málo rozšířeny, jako např. specializovaná oddělení paliativní péče, lůžka paliativní péče nebo domácí paliativní péče, není termín „paliativní péče“ u široké veřejnosti příliš znám.

DVC č. 2 zjišťoval, jaký je zájem veřejnosti o nabízené služby a s ním zřejmě nejvíce souvisí zvolení formy péče o umírajícího. Veřejnost projevila největší zájem o péči v domácím prostředí (157 z nich). Je zjevné, že lidé považují přirozené prostředí jako nejvhodnější pro odchod ze života, ale zároveň možná mají strach a pochybnosti, zda v domácím prostředí bude umírajícímu poskytnuta dostatečná a kvalitní péče. Dobrou zprávou pro ně může být informace, že v současné době postupně dochází k výraznému rozvoji agentur provozující domácí péči, vznikají sdružení poskytující specializovanou domácí hospicovou péči a některá z nich zajišťují i dostupnost lékaře v rámci domácí hospicové péče 24 hodin denně. Druhou nejčastěji vybranou možností byl právě hospic (61 respondentů). S otázkou výběru formy péče souvisela i čtvrtá hypotéza H4, která zjišťovala statistickou závislost

mezi pohlavím respondenta a právě zvolenou formou péče. Tato hypotéza potvrdila statistickou závislost mezi těmito proměnnými. Domácí prostředí častěji volily ženy 98x, muži 59x. Zřejmě je to tím, že ženy mají více vyvinuté sociální citění a péče o někoho blízkého je jim bližší. Zmiňovaný hospic si vybraly ženy 33x a muži 28x. Pozitivní jistě je to, že 252 z oslovených respondentů je přesvědčeno o důležitosti existence hospiců v ČR a 121 by těchto služeb využilo, 181 neví, není rozhodnuto. Při výběru odpovědi na dotaz, komu je hospic určený, více než 2/3 respondentů vybralo možnost pro všechny umírající. Určitě by bylo pěkné, aby všichni umírající v klidu a důstojně dožili tam, kde jim bude poskytnuta odborná a kvalitní péče, ovšem při současném počtu 16 kamenných hospiců v ČR, to možné není. Převážnou část klientů hospiců tvoří umírající s onkologickou diagnózou a tuto možnost vybralo 45 respondentů. Možná proto, že spousta lidí si spojuje hospic s přítomností duchovního, řádových sester, kaplí a modlitbami, 20 respondentů si myslelo, že hospic je určená umírajícím, ale pouze věřícím.

Zájem o nabízené služby hospice vyjádřila asi 1/3 dotazovaných, 2/3 neví. Možná je to tím, že společnost je stále málo informována o nabídce a možnostech péče v hospici. Hospice a hospicová péče se v ČR stále vyvíjí. Před vznikem hospiců většina těžce nemocných bez šance na uzdravení umírala v nemocnicích, bez svých blízkých, ve strachu a často bolesti. Se vznikem hospiců se tato situace změnila. Je tedy důležité informovat veřejnost o této možnosti, aby těchto zařízení a jejich služeb uměli využít, ať už v přímé péči o umírajícího, nebo aspoň při získání cenných rad při péči o něj.

DVC č. 3 měl zjistit, jaký je názor veřejnosti na otázku eutanázie. Nejdříve nás zajímalo, jak oslovení respondenti rozumí slovu eutanázie. Tento termín je označován jako dobrovolný odchod ze života nevléčitelně nemocného člověka za pomoci lékařů. Stejným a podobným způsobem se také vyjádřily více než 2/3 respondentů. Možná trochu překvapivý byl počet 26 respondentů, kteří uvedli, že vůbec nevědí, co toto slovo znamená. Souhlas s provedením eutanázie u svých nejbližších vyjádřilo 155 respondentů, naopak proti bylo 77, zbývajících 93 oslovených nevědělo. Na tuto otázku navazoval následující dotaz, jak se veřejnost staví k legalizaci eutanázie v ČR. Více než 1/2, což je 177, by s jejím uzákoněním souhlasila. S tímto dotazem souvisela i pátá hypotéza H5, která zjišťovala statistickou závislost mezi náboženským vyznáním respondenta a souhlasem s legalizací eutanázie v ČR. Tato hypotéza potvrdila statisticky významnou závislost mezi proměnnými. Nejvíce se k legalizaci přikláněla skupina respondentů bez vyznání (89 z nich) a jak se i dalo předpokládat, nejméně nakloněnými k uzákonění byli praktikující věřící (30 z nich).

Co se týká pohlaví, vzdělání či zaměstnání, tady bylo rozložení odpovědí na názor legalizace zastoupeno přibližně rovnoměrně. Je možné, že vliv na souhlas či nesouhlas s uzákoněním mohlo mít i to, zda se někdy dotyčný respondent setkal tváří v tvář s umíráním blízkého člověka, s jeho bolestí, strachem a utrpením.

V současné době je v ČR usmrcení lékařem, a to i na vlastní žádost pacienta, trestným činem a zakazuje ji i mezinárodní Úmluva o lidských právech. Sebevražda, jako obecně brána, sice není trestným činem, ale pokud k ní někdo druhý pomůže, jedná se o trestný čin. Význam hraje i stránka etická, když se mluví o hodnotě lidského života a základním principem lékařské etiky a Hippokratovy přísahy je přece především pomoci, neškodit a úcta k autonomii. A takto se vracíme zpátky k tomu, že jestliže neexistuje legální možnost ukončit utrpení a bolest nevyléčitelně nemocného člověka, je nutné zajistit kvalitní komplexní paliativní péči, jejímž cílem je nejen zmírnit bolest a strádání člověka, ale také zachovat jeho důstojnost a poskytnout podporu i blízkým.

9 NÁVRH ŘEŠENÍ NEDOSTATKŮ

Nejen při psaní teoretické části diplomové práce, ale především po zpracování a vyhodnocení teoretické části, vypsaly dvě oblasti v paliativní péči, které by bylo potřeba řešit. Mezi tyto nedostatky patří především:

- Nedostatečná informovanost o možnostech paliativní péče mezi veřejností.
- Nízká informovanost o hospicích.

Informovanost laické i odborné veřejnosti se v posledních letech hodně zlepšilo. Zásluhu na tom mají lidé, kteří si dali za svůj celoživotní cíl propagovat paliativní péči, především lékaři, MUDr. M. Svatošová, MUDr. L. Kabelka, MUDr. O. Sláma či MUDr. J. Vorlíček a řada dalších. Neocenitelná je v této oblasti práce organizace Cesta domů nebo České společnosti paliativní medicíny. Stále je to však málo a je nutné v informovanosti pokračovat, a to především u zdravotníků, protože pokud oni budou mít dobré znalosti o paliativní péči, mohou pak následovně o ní informovat laickou veřejnost. Vhodným prostředkem jsou kongresy a odborné konference, stáže, semináře, kterých by se měla účastnit nejen odborná veřejnost věnující se dlouhodobě této problematice, ale také třeba praktičtí lékaři, lékaři v LDN i střední zdravotničtí pracovníci v oblasti domácí péče, protože právě k nim by si lidé měli nejčastěji chodit pro rady a informace. Další formou ke zvýšení povědomí o paliativní péči by mohlo být odebírání odborných časopisů nebo informačních e-mailových zpráv. Podle výzkumu se však o paliativní péči od lékaře dozvědělo pouze 19,20% respondentů. Pro veřejnost by měly být v čekárnách a ordinacích běžně dostupné letáky a brožury s informacemi a vysvětlením, co paliativní péče znamená, komu je určena, jaké jsou její formy, kde se v ČR nacházejí zařízení na poskytování paliativní péče, na koho se obrátit, atd. Velké možnosti nabízejí média, která díky diskusím, reportážím a pořadům ohledně dané problematiky mohou oslovit naráz obrovské množství lidí. Další formou by mohly být články v denním tisku a odborných časopisech. Pro lidi ovládající práci s počítačem a internetem je další možností navštívit stránky internetových portálů, které vhodně, srozumitelně a komplexně informují o paliativní péči v ČR.

Hospic přispívá ke zlepšení kvality života nevléčitelně nemocných ve všech oblastech a snaží se k tomu využít všech dostupných prostředků. Ovšem fakt, že si spousta lidí, jak vyplynulo z dotazníkového šetření, plete hospic s klasickým domovem pro seniory, svědčí o nízké informovanosti o hospicové péči. Z tohoto důvodu by se hospice měly zaměřit na vyšší osvětu. Snahou by mělo být mediálně i kulturně zviditelnit hospice a dostat je tak do

povědomí veřejnosti a snažit by se měly i zařízení samotná. Vhodné by bylo zpřístupnit veřejnosti areál hospice, např. zřídit v něm veřejnou kavárnu, čajovnu nebo knihovnu a aspoň dvakrát ročně uspořádat dny otevřených dveří. Špatná informovanost je také o finanční stránce. Spousta lidí si myslí, že pobyt v hospici je drahý, což ovšem není pravda, hospicová péče je určena pro každého bez ohledu na jeho finanční situaci, protože velká část je hrazena pojišťovnami, dále to jsou různí sponzoři, nadace, dotace z krajů i od státu.

ZÁVĚR

O smrti a umírání se ve společnosti mnoho nemluví. Člověk se těmito tématy začne více zabývat nebo o nich hovořit až tehdy, když s nimi má hlubší zkušenost, např. sám vážně onemocní, zemře mu někdo blízký nebo pečuje o umírajícího. Možná také lidé o těchto tématech nemluví z toho důvodu, protože jim smrt připadá ještě daleko a nechtějí ji přivolávat. Ale lidský život je spojený s nemocí, umíráním a smrtí. Běžné a vyléčitelné nemoci jsou sice také provázeny obavami z budoucnosti, strachem, jestli všechno opravdu dobře dopadne, ale horší je to v případech chronických nebo nevyléčitelných nemocí. Celkové uzdravení je nereálné a nemožné a nemocní omezují svá přání na dosažení soběstačného, i když omezeného života. Jsou srozuměni se svou situací, vědí, že se stav plného zdraví nevrátí a drží se aspoň naděje a víry na částečné uzdravení a doufají, že jim bude dán ještě nějaký čas, který stráví se svými blízkými. Je-li však nemoc nevyléčitelná a nemocný chápe a zná svou situaci, potom slovo naděje dostává jiný význam. Naděje na pozdější celkové nebo i jen částečné uzdravení je nepravděpodobná, nereálná, ale i takovému člověku nesmíme jeho naději brát. Přece se říká, že naděje umírá poslední.

„Naděje, vzniklá v beznaději, se probouzí k životu tehdy, když zemřely všechny naděje každodenního života. Úplným zhroutilím lze paradoxně získat naději. A podstatou této naděje – a to ať jsou způsoby jejího udržení ze strany člověka jakékoliv – je udržet iluzi dalšího pokračování života.“ (Plüge, 1971 cit. podle Haškovcová, 1985, s. 336)

Předkládaná diplomová práce má dvě části. Teoretická část se věnuje problematice nevyléčitelně nemocných pacientů, procesu umírání, smrti a otázce eutanázie. Dále se zabývá paliativní péčí, její terminologií, definicí, principy, aspekty, rozdělením paliativní péče podle forem poskytování této péče, organizacemi, které se v ČR věnují rozvoji paliativní péče a vzdělávání zdravotníků v této oblasti. Další kapitola se věnuje hospicům a vývoji hospicového hnutí u nás i ve světě, multidisciplinárnímu týmu, legislativě a financování hospiců.

Praktická část zjišťovala prostřednictvím dotazníkového šetření, jaká je informovanost veřejnosti o paliativní a hospicové péči. Hlavní výzkumný cíl byl rozčleněn do tří dílčích výzkumných cílů a odpovědi na ně zjišťovaly tři výzkumné otázky a předem stanovené hypotézy, které byly na základě výpočtů přijaty nebo zamítnuty.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] BAKOŠOVÁ, Zlatica. *Sociální pedagogika jako životná pomoc*. Public promotion, s.r.o., 2008. ISBN 978-80-969944-0-3.
- [2] BYOCK, Ira. *Dobré umírání*. Praha: Vyšehrad, 2005. ISBN: 80-7021-819-3.
- [3] HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-85824-03-5.
- [4] HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Rub života-líc smrti*. Praha: Orbis, 1975. ISBN neuvedeno.
- [5] HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Spoutaný život*. Praha: Panorama, 1985. ISBN neuvedeno.
- [6] HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. Praha: Galén, 2002. ISBN 80-7262-132-7.
- [7] HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie (Nauka o umírání a smrti)*. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.
- [8] CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu*. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1369-4.
- [9] KABELKA, Ladislav. *Paliativní péče v České republice v roce 2011 - několik poznámek*. Klinická onkologie, 2011, 24(3). ISSN 0862-495-X.
- [10] KALVACH, Zdeněk a Ondřej SLÁMA. *Vzdělávání v paliativní péči*. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2004. ISBN neuvedeno.
- [11] KROUTILOVÁ NOVÁKOVÁ, Radana et al. *Pečovatelství II*. Praha: Triton, 2011. ISBN 978-80-7387-531-2.
- [12] KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Křesťanská péče o nemocné*. Praha: Advent, 1991. ISBN neuvedeno.
- [13] KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. Praha: Signum Unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.
- [14] KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *O smrti a umírání*. Praha: Arica, 1993. ISBN 80-900134-6-5.
- [15] MALKOVSKÁ, Naděžda. *Sociálně ekonomické aspekty typologie hospicových domů*. Praha: ČVUT Praha, Fakulta stavební, 2007. ISBN 978-80-01-03800-0.
- [16] MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1.

- [17] MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče o umírající - hospicová péče*. Praha: Národní centrum domácí péče ČR, 2005. ISBN neuvedeno.
- [18] MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1025-0.
- [19] MUNZAROVÁ, Marta. *Zdravotnická etika od A do Z*. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1024-2.
- [20] Ó CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče (Pro sestry všech oborů)*. Praha: Grada Publishing a. s., 2005. ISBN 80-247-1295-4.
- [21] PAYNEOVÁ, Sheila, SEYMOUROVÁ Jane a Christine INGLETONOVÁ. *Principy a praxe paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, o. s., 2007. ISBN 978-80-87029-25-1.
- [22] RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNEOVÁ et al. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*. Praha: Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, 2010. ISBN 978-80-904516-1-2.
- [23] SKÁLA, Bohumil et al. *Doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře. Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, 2011. ISBN 978-80-86998-51-0.
- [24] SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR. (Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi)*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4330-8.
- [25] STUDENT, Johann-Christoph, MÜHLUM Albert a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: H&H Vyšehradská, s. r. o., 2006. ISBN 80-7319-038-9.
- [26] SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo, 1995. ISBN 80-902049-0-2.
- [27] SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospic slovem a obrazem*. Praha: Ecce homo, 1998. ISBN 80-902049-1-0.
- [28] VIRTH, Günter. *Žít až do konce*. Praha: Vyšehrad, 2000. ISBN 80-7021-330-2.
- [29] VODÁČKOVÁ, Daniela et al. *Krizová intervence*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-696-9.
- [30] VORLÍČEK, Jiří, ADAM, Zdeněk a Yvona POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-0279-7.

INTERNETOVÉ ZDROJE

- [1] ADRESÁŘ HOSPICŮ. [online]. 2010 [cit.19.8.2014]. Dostupné na [www: http://www.hospice.cz/adresar-hospicu/](http://www.hospice.cz/adresar-hospicu/)
- [2] ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE. [online]. 2010 [cit.19.8.2014]. Dostupné na [www:http://www.asociacehospicu.cz/poslani-asociace/](http://www.asociacehospicu.cz/poslani-asociace/)
- [3] CESTA DOMŮ. [online]. 2004 [cit.3.7.2014].
Dostupné na [www: http://www.cestadomu.cz/](http://www.cestadomu.cz/)
- [4] CO JE HOSPIC? [online]. 2010 [cit.12.8.2014].
Dostupné na [www: http://www.asociacehospicu.cz/co-je-hospic/](http://www.asociacehospicu.cz/co-je-hospic/)
- [5] ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY. [online]. 2008 [cit.19.8.2014].
Dostupné na [www: http://www.paliativnimedicina.cz/cspm/kdo-jsme/kdo-jsme](http://www.paliativnimedicina.cz/cspm/kdo-jsme/kdo-jsme)
- [6] FINANCOVÁNÍ HOSPICOVÉ PÉČE V ČR. [online]. 2010 [cit.15.8.2014].
Dostupné na [www: http://asociacehospicu.cz/pravni-ramec-pro-hospice/](http://asociacehospicu.cz/pravni-ramec-pro-hospice/)
- [7] INTERNETOVÉ PORTÁLY. [online]. 2004 [cit.25.8.2014].
Dostupné na [www: http://www.umirani.cz/o-portalu-umirani-cz.html](http://www.umirani.cz/o-portalu-umirani-cz.html)
- [8] INTERNETOVÉ PORTÁLY. [online]. 2003 [cit.2.9.2014]. Dostupné na [www: http://www.linkos.cz/pro-pacienty/narodni-onkologicky-program-1/](http://www.linkos.cz/pro-pacienty/narodni-onkologicky-program-1/)
- [9] INTERNETOVÉ PORTÁLY. [online]. 2003 [cit.2.9.2014]. Dostupné na [www: http://zdravi.e15.cz/oborove-specialy/paliativni-pece/?page=4&ord=title](http://zdravi.e15.cz/oborove-specialy/paliativni-pece/?page=4&ord=title)
- [10] INTERNETOVÉ PORTÁLY. [online]. 2010 [cit.2.9.2014].
Dostupné na [www: http://www.hospice.cz/otazky-a-odpovedi/](http://www.hospice.cz/otazky-a-odpovedi/)
- [11] LEGISLATIVA PALIATIVNÍ PÉČE V ČR. [online]. 2008 [cit.10.8.2014]. Dostupné na [www: http://www.paliativnimedicina.cz/standarty-normy/zakony-vyhlasaky-v-cr](http://www.paliativnimedicina.cz/standarty-normy/zakony-vyhlasaky-v-cr)

[12] LISTINA ZÁKLADNÍCH PRÁV A SVOBOD. [online]. 1992 [cit.2.8.2014].

Dostupné na www: [http://www.psp.cz/docs/laws/listina.html/](http://www.psp.cz/docs/laws/listina.html)

[13] OBČANSKÉ SDRUŽENÍ CESTA DOMŮ. [online]. 2004 [cit.19.8.2014].

Dostupné na www: <http://www.cestadomu.cz/cesta-domu-o-s.html>

[14] PRINCIPY PALIATIVNÍ PÉČE. [online]. 2004 [cit.25.8.2014].

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

[15] ROZVOJ PALIATIVNÍ PÉČE V ČR. [online]. 2011 [cit.22.6.2014].

Dostupné na www: <http://www.cestadomu.cz/rozvoj-paliativni-pece-v-cr.html/>

[16] SEZNAM HOSPICŮ V ČR. [online]. 2004 [cit.15.8.2014].

Dostupné na www: <http://www.cestadomu.cz/adresar.html/>

[17] VÝZKUM VEŘEJNÉHO MÍNĚNÍ. [online]. 2011 [cit.12.1.2015]. Dostupné na
www:

<http://www.umirani.cz/prezentace-vyzkumu-neumirame-tam-kde-si-prejeme.html>

[18] VÝZKUM VEŘEJNÉHO MÍNĚNÍ. [online]. 2013 [cit.12.1.2015].

Dostupné na www: <http://data.umirani.cz/#temata>.

[19] VÝZKUM VEŘEJNÉHO MÍNĚNÍ VE VELKÉ BRITÁNII. [online]. 2015

[cit.23.1.2015]. Dostupné www:

<http://paliativnicentrum.cz/cs/clanky/nejdulezitejsi-otazky-paliativni-pece>

[20] VZDĚLÁVÁNÍ PRACOVNÍKŮ. [online]. 2010 [cit.10.9.2014].

Dostupné na www: <http://asociacehospicu.cz/standardy-hospicove-paliativni-pece/>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

APHPP Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče

atd. a tak dále

ČLK Česká lékařská komora

ČLS JEP České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně

ČSPM Česká společnost paliativní medicíny

ČKCH Česká katolická charita

ČR Česká republika

ELNEC End Of Life Nursing Education Course

EU Evropská unie

H₀ hypotéza nulová

H_A hypotéza alternativní

LDN Léčebna dlouhodobě nemocných

MPSV Ministerstvo práce a sociálních věcí

NCO NZO Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů

NOP Národní onkologický program

např. například

s. strana

tzv. tak zvané

WHO World Health Organisation (Světová zdravotnická organizace)

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek č. 1: Graf věkových kategorií	58
Obrázek č. 2: Graf pohlaví respondentů	59
Obrázek č. 3: Graf nejvyššího dosaženého vzdělání	60
Obrázek č. 4: Graf náboženského vyznání	61
Obrázek č. 5: Graf zaměstnání respondentů	62
Obrázek č. 6: Graf povědomí o pojmu paliativní péče	63
Obrázek č. 7: Graf znalosti pojmu paliativní péče.....	64
Obrázek č. 8: Graf hlavního cíle paliativní péče	65
Obrázek č. 9: Graf zdroje informací o paliativní péči	66
Obrázek č. 10: Graf osobní zkušenosti s paliativní péčí.....	67
Obrázek č. 11: Graf povědomí o hospici	68
Obrázek č. 12: Graf znalosti nejbližšího zařízení pro paliativní péči.....	69
Obrázek č. 13: Graf nabídek služeb hospice pro své klienty.....	71
Obrázek č. 14: Graf očekávání pomoci rodině umírajících	72
Obrázek č. 15: Graf zabezpečení péče o nevléčitelně nemocné	73
Obrázek č. 16: Graf formy péče zvolené pro rodinného příslušníka	80
Obrázek č. 17: Graf důležitosti existence hospiců v ČR	81
Obrázek č. 18: Graf vhodnosti hospice pro daná onemocnění	82
Obrázek č. 19: Graf využití služeb hospice při onemocnění svých blízkých.....	83
Obrázek č. 20: Graf povědomí o významu slova eutanázie	87
Obrázek č. 21: Graf souhlasu s provedením eutanázie.....	88
Obrázek č. 22: Graf souhlasu s legalizací eutanázie v ČR	89

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1: Věková kategorie	58
Tabulka č. 2: Pohlaví	59
Tabulka č. 3: Nejvyšší dosažené vzdělání	60
Tabulka č. 4: Náboženské vyznání	61
Tabulka č. 5: Zaměstnání.....	62
Tabulka č. 6: Povědomí o pojmu paliativní péče.....	63
Tabulka č. 7: Znalost pojmu paliativní péče.....	64
Tabulka č. 8: Hlavní cíl paliativní péče	65
Tabulka č. 9: Zdroj informací o paliativní péči	66
Tabulka č. 10: Osobní zkušenost s paliativní péčí.....	67
Tabulka č. 11: Povědomí o hospici.....	68
Tabulka č. 12: Znalost nejbližšího zařízení pro paliativní péči	69
Tabulka č. 13: Nabídky služeb hospice pro své klienty	70
Tabulka č. 14: Očekávání pomoci rodině umírajících.....	72
Tabulka č. 15: Zabezpečení péče o nevléčitelně nemocné	73
Tabulka č. 16: Vztah mezi dosaženým vzděláním a znalostí pojmu paliativní péče.....	74
Tabulka č. 17: Vztah mezi věkem a znalostí pojmu paliativní péče.....	75
Tabulka č. 18: Vztah mezi zaměstnáním a znalostí pojmu.....	76
Tabulka č. 19: Forma péče zvolená pro rodinného příslušníka	80
Tabulka č. 20: Důležitost existence hospiců v ČR	81
Tabulka č. 21: Vhodnost hospice pro daná onemocnění	82
Tabulka č. 22: Využití služeb hospice při onemocnění svých blízkých.....	83
Tabulka č. 23: Vztah mezi pohlavím a výběrem formy péče	84
Tabulka č. 24: Povědomí o významu slova eutanázie	87
Tabulka č. 25: Souhlas s provedením eutanázie	88
Tabulka č. 26: Souhlas s legalizací eutanázie v ČR	89
Tabulka č. 27: Vztah mezi náboženským vyznáním a názorem na uzákonění eutanázie.....	90

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P1: Charta práv umírajících (zdroj: <http://www.umirani.cz>)

Příloha P2: Seznam lůžkových hospiců v ČR v roce 2014 (zdroj: <http://www.cestadomu.cz>)

Příloha P3: Dotazník

PŘÍLOHA P I:

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících.“

(„Charta práv umírajících“)

1. Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvodit.
2. Pokrok medicíny umožňuje v současné době léčit mnohé dosud neléčitelné nebo smrtelné choroby, zlepšení lékařských metod a rozvoj resuscitačních technik dovolují prodloužení života lidského jedince a odsouvání okamžiku jeho smrti. V důsledku toho se však často nebere ohled na kvalitu života umírajícího člověka a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých a těch, kdo o něj pečují.
3. V roce 1976 v rezoluci č. 613 deklarovalo Parlamentní shromáždění, „že umírající nemocný si nejvíce ze všeho přeje zemřít v klidu a důstojně, pokud možno v komfortu a za podpory jeho rodiny a přátel.“ V Doporučení číslo 779 z roku 1976 k tomu dodalo, že „prodloužení života by nemělo být jediným cílem medicínské praxe, která se musí současně zabývat i úlevou od utrpení.“
4. Konvence o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti s ohledem na aplikaci biologie a medicíny od té doby vyjádřila důležité zásady a připravila cestu, aniž se explicitně věnovala specifickým potřebám nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí.
5. Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání.
6. Jak v minulosti i v současnosti ukázaly mnohé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Tak jako lidská bytost začíná svůj život ve slabosti a závislosti, stejně tak potřebuje ochranu a podporu, když umírá.
7. Základní práva odvozená z důstojnosti nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob jsou dnes ohrožena mnoha faktory:
 - Nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti
 - Častým zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby
 - Umělým prodloužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů, nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného
 - Nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči

- Nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích
- Obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží
- Chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli
- Nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu nevléčitelně nemocných nebo umírajících
- Sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti

8. Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám, se kterými mohou terminálně nemocní nebo umírající lidé být v právním řádu konfrontováni, a to zejména:

- Umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení, atd.)
- Prodlužováním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli
- Umírání o samotě a v zanedbání
- Umírání se strachem, že jsem sociální zátěží
- Omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů
- Nedostatečným zajištěním financí a zdrojů pro adekvátní podpůrnou péči terminálně nemocných nebo umírajících

9. Shromáždění proto doporučuje, aby Výbor ministrů vyzval členské státy Rady Evropy, aby ve všech ohledech respektovaly a chránily důstojnost nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím:

a) že uznají a budou hájit nárok nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní paliativní péči a že přijmou příslušná opatření:

- aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech
- aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči
- aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče
- aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně
- aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta
- aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající
- aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tyto léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince

- aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevyлéčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy
- aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii
- aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti
- aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny

b) tím, že budou chránit právo nevyлéčitelně nemocných a umírajících osob na sebeurčení a že pro to přijmou nutná opatření:

- aby se prosadilo právo nevyлéčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován
- aby měla každá nevyлéčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetrojícího
- aby bylo zajištěno, že žádná nevyлéčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetrována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak. Musejí být zvažena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem
- aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle (*living will*), v „pořizení“ nevyлéčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů (*advance directives*), ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, a která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Ko- nečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy platné v příslušné společnosti a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení
- aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevyлéčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností
- aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány

c) že zachovají předpis, zakazující úmyslné usmrcení nevyлéčitelně nemocných nebo umírajících osob a že zároveň:

- uznají, že právo na život, zejména ve vztahu k nevléčitelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že „nikdo nemá být úmyslně zbaven života“
- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby
- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činností, úmyslně způsobujících smrt

Text tohoto Doporučení byl přijat Parlamentním shromážděním 25. června roku 1999 na svém 24. zasedání převážnou většinou hlasů, kdy 6 hlasů bylo proti.

Z anglického originálu přeložil MUDr. Zdeněk Bystřický

PŘÍLOHA P II:

Seznam lůžkových hospiců v ČR v roce 2014:

Litoměřice, Hospic sv. Štěpána

adresa:

Hospic sv. Štěpána

Rybářské nám. 662/4

412 01 Litoměřice

Telefon: 416 733 185; 416 736 704; 731 604 052

E-mail: info@hospiclitomerice.cz **web:** <http://www.hospiclitomerice.cz/>

Most, Hospic

adresa:

Svážná ulice 1528

434 01 Most

Telefon: 476 000 167, 608 009 149

E-mail: socialni.hospic@mostmail.cz **web:** <http://www.hospic-most.cz>

Plzeň, Hospic sv. Lazara

adresa:

Sladkovského 66

326 00 Plzeň

Telefon: 377 431 381- 3

E-mail: hospic@hsl.cz **web:** <http://www.hsl.cz/>

Brno, Hospic sv. Alžběty

adresa:

Kamenná 36

639 00 Brno

Telefon: 543 214 761 mobil 777 883 639

E-mail: socialni@hospicbrno.cz **web:** <http://www.hospicbrno.cz/>

Čerčany, Hospic Dobrého Pastýře

adresa:

Sokolská 584, 257 22 Čerčany

Telefon: 317 777 381, 317 700 901-2

E-mail: hospic@centrum-cercany.cz

web: http://www.centrumcercany.cz/index2_hospic.html

Červený Kostelec, Hospic Anežky České

adresa:

5. května 1170

549 41 Červený Kostelec

Telefon: 491 467 030

E-mail: sekretariat@hospic.cz **web:** <http://www.hospic.cz/>

Chrudim, Hospic

adresa:

K Ploché dráze 602

Chrudim IV 537 01

Telefon: krizová linka: 734 414 418, 461 001 900; MUDr. Blažková: 731 151 538

E-mail: smireni@centrum.cz **web:** <http://www.smireni.cz/>

Frýdek – Místek, Hospic a centrum zdravotních a sociálních služeb

adresa:

738 01 Frýdek-Místek

I.J. Pešiny 3640

Telefon: 595 538 111

E-mail: info@hospicfm.cz **web:** <http://www.hospicfm.cz/>

Malejovice, Dětský hospic

adresa:

Malejovice 22

285 04 Uhlířské Janovice

Telefon: 327 544044, mobil 775 204109

E-mail: kliccek@kliccek.org **web:** <http://www.kliccek.org/>

Olomouc, Hospic na Svatém kopečku

adresa:

Sadové nám. 24

Olomouc - Svatý Kopeček

779 00

Telefon: 585 319 754

E-mail: hospic.svkopecek@caritas.cz **web:** <http://www.hospickopecek.caritas.cz>

Ostrava, Hospic sv. Lukáše

adresa:

Charvátská 8,

Ostrava - Výškovice

Telefon: 599 508 505, 732 178 501

E-mail: lukashospic.ostrava@caritas.cz

web: <http://www.ostrava.caritas.cz/showpage.php?name=lukas>

Prachatice, Hospic sv. Jana Nepomuka Neumanna

adresa:

Neumannova 144

383 01 Prachatice

Telefon: 388 311 726

E-mail: info@hospicpt.cz **web:** <http://www.hospicpt.cz>

Praha, Domov s hospicovou péčí Pod střechou

adresa:

Jana Masaryka 34

Praha 2

Telefon: 224 257 130

E-mail: neuveden **web:** <http://www.pod-strechou.cz/>

Praha, Hospic Malovická (Soft Palm, o.s.)

adresa:

140 00 Praha 4

Malovická 3304/2

Telefon: 777 196 242, 725 424 753

E-mail: hospic.malovicka@gmail.com **web:** neuveden

Praha, Hospic Štrasburk

adresa:

Bohnická 12

180 00 Praha 8 - Bohnice

Telefon: 283 105 511 (recepce), 283 105 506 (vrchní sestra)

E-mail: dhavlova@hospicstrasburk.cz **web:** <http://www.1ph.cz/>

Rajhrad, Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa

adresa:

Jiráskova 47

664 61 Rajhrad u Brna

Telefon: 547 232 223

E-mail: hospic.rajhrad@caritas.cz **web:** <http://www.dlbsh.cz/>

Valašské Meziříčí, Citadela

adresa:

Žerotínova 1421

757 01 Valašské Meziříčí

Telefon: 571 629 084, 602 776 460

E-mail: hospic@citadela.cz **web:** <http://www.citadela.cz>

Zlín, Hospic Hvězda

adresa:

Sokolovská 967

760 01 Zlín-Malenovice

Telefon: 577 113 541

E-mail: sekretar.hvezdazlin@seznam.cz **web:** <http://www.sdruzenihvezda.cz/>

(www.cestadomu.cz/adresar.html)

PŘÍLOHA P III: Dotazník k výzkumu

Vážený respondente,

Obracím se na Vás s prosbou o vyplnění následujícího dotazníku.

Jmenuji se Jana Kurová a studuji navazující magisterské studium oboru Sociální pedagogika na UTB FHS ve Zlíně. V současné době se věnuji psaní diplomové práce, která se zabývá problematikou informovanosti veřejnosti o paliativní a hospicové péči. Dovolte mi prosím, abych Vás požádala o pravdivé a úplné vyplnění předkládaného dotazníku, který je součástí výzkumného šetření diplomové práce a získané výsledky mi pomohou k jejímu zpracování. Dotazník je samozřejmě anonymní, všechny informace jsou důvěrné a použiji je pouze pro účely své práce. Vybranou jednu odpověď, která je Vám nejbližší, prosím zakroužkujte nebo zaškrtněte.

Předem Vám velmi děkuji za ochotu a čas, který jste věnovali vyplňování dotazníku.

Bc. Jana Kurová

1. Věková kategorie:

- a) 15 – 30 let
- b) 31 – 45 let
- c) 46 -60 let
- d) 61 a více let

2. Pohlaví:

- a) Žena
- b) Muž

3. Nejvyšší dosažené vzdělání:

- a) Základní
- b) Středoškolské bez maturity (vyučení)
- c) Středoškolské s maturitou
- d) Vyšší odborné
- e) Vysokoškolské

4. Náboženské vyznání:

- a) Věřící (praktikující)

- b) Věřící (nepraktikující)
- c) Bez vyznání

5. Zaměstnání:

- a) Student
- b) Pomáhající profese (pedagog, zdravotník, soc. pracovník, terapeut, lektor, atd.)
- c) Ostatní profese

6. Víte, co znamená slovo eutanázie?

- a) Ano, vím. (Napište prosím krátce vlastními slovy)-----

- b) Již jsem o ní slyšel/a, ale nedokážu si tento pojem vybavit.
- c) Spíše ne.
- d) Ne, vůbec nevím.

7. Souhlasil/a byste s provedením eutanázie u svých nejbližších v terminálním (konečném) stádiu života?

- a) Určitě ano.
- b) Spíše ano.
- c) Spíše ne.
- d) Určitě ne.
- e) Nevím.

8. Pokud ano, souhlasil/a byste s legalizací eutanázie v ČR?

- a) Určitě ano.
- b) Spíše ano.
- c) Spíše ne.
- d) V žádném případě.
- e) Nevím.

9. Jakou formu péče o umírajícího byste zvolil/a pro Vašeho blízkého?

- a) Péče v domácím prostředí.
- b) Nemocnice.
- c) Hospic.
- d) Léčebna dlouhodobě nemocných (LDN).

e) Domov seniorů.

10. Slyšel/a jste už někdy pojem paliativní péče?

- a) Ano
- b) Ne

Pokud jste v otázce č. 10 odpověděl/a ano, pokračujte prosím následující otázkou, pokud jste odpověděl/a ne, přejděte prosím k otázce č. 15.

11. Víte, co tento pojem znamená?

- a) Ano – popište prosím vlastními slovy

.....

.....

- b) Ne

12. Víte, co je hlavním cílem paliativní péče?

- a) Ano – prosím uveďte, co si myslíte

.....

.....

- b) Ne

13. Odkud jste se o paliativní péči dozvěděl/a?

- a) Ve škole.
- b) Od lékaře.
- c) Od přátel a známých.
- d) Z internetu.
- e) Z médií, TV, rádia, novin.
- f) Jinde (prosím napište kde)

.....

14. Máte osobní zkušenost s paliativní péčí?

- a) Ano
- b) Ne

15. Víte, co to je hospic?

- a) Ano, vím přesně. (prosím napište vlastními slovy)

.....

.....

- b) Mám tušení, o co se jedná.
- c) Slyšel/a jsem, ale přesně nevím.
- d) Ne, nevím.

16. Znáte místo, kde se ve Vašem kraji nachází nějaké zařízení poskytující specializovanou paliativní péči (=hospic), případně jeho název?

- a) Ano (prosím napište kde)
- b) Ne, ale rád/a bych to věděl/a.
- c) Ne, nezajímá mě to.

17. Myslíte si, že je důležité, aby v ČR takováto zařízení (hospice) existovala?

- a) Ano, určitě.
- b) Ne, stačí běžná lůžka na odděleních v nemocnicích.
- c) Nevím, nikdy jsem o tom nepřemýšlel/a.

18. Hospic je podle Vás určený pro?

- a) Všechny umírající.
- b) Umírající s onkologickou diagnózou.
- c) Jen pro seniory.
- d) Pro umírající, ale pouze věřící.
- e) Pro nemocné s AIDS.
- f) Pro nemocné s demencí v terminálním stádiu.

19. Využil/a byste služeb hospice v případě nevléčitelného onemocnění u svých blízkých?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím

20. Které z následujících možností podle Vás dokáže hospic svým klientům nabídnout? (Můžete označit i více možností.)

- a) Příjem potravy a tekutin.
- b) Hygienická péče.

- c) Zajištění soukromí.
- d) Péče o vyprazdňování.
- e) Přítomnost duchovního.
- f) Možnost popovídat si o svých problémech.
- g) Individuální přístup.
- h) Neomezené návštěvy.
- i) Zachování důstojnosti.
- j) Zvládání tlumení bolesti.
- k) Potřeba nezůstat osamocen, zapojení se do života v hospici.
- l) Zajištění fyzické aktivity. (procházky, cvičení,)
- m) Další služby podle Vašeho názoru.....

21. Očekával/a byste, že hospicové zařízení může nějakým způsobem pomoci i rodině umírajících?

- a) Ano, očekával/a bych pomoc i rodině.
- b) Spíše ano.
- c) Spíše ne.
- d) Ne, neočekával/a bych poskytnutí pomoci i rodině.

22. Domníváte se, že péče o nevléčitelně nemocné je u nás dostatečně zabezpečena?

- a) Ano.
- b) Spíše ano.
- c) Spíše ne.
- d) Rozhodně ne.