

Hospice jako řešení

Michaela Paurová

Bakalářská práce
2008



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2007/2008

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Michaela PAUROVÁ**
Studijní program: **B 7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Téma práce: **Hospice jako řešení**

Zásady pro vypracování:

Nastudování odborné literatury a zpracování materiálů
Teoretické zpracování tematiky
Příprava metodiky výzkumné části
Zpracování a vyhodnocení výzkumu
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi

ABSTRAKT

Bakalářská práce je zaměřena na úlohu sociálního pracovníka při práci u nevyлéčitelně nemocných a umírajících v rodinách a hospicích. Dotýká se otázek konce lidského života a vyzdvihuje důležitost poskytování paliativní péče a nutnost zabývat se problematikou umírání mimo neosobní prostředí nemocnic.

Klíčová slova: hospic, paliativní péče, sociální práce, sociální pracovník

ABSTRACT

This bachelor thesis is aimed to the work of social worker at people with life/limiting illnesses and at dying people in their families and hospices. The work covers human-life end questions and underlines the importency of palliative care providing and neccesity of being engaged in issues of dying exept impersonal hospital environment .

Keywords: hospice, paliative care, social work, social worker

„Pečovat o někoho znamená věnovat mu náš čas, pozornost, sympatie a veškerou sociální podporu, jíž jsme schopni , abychom učinili jeho situaci snesitelnou, a pokud ne snesitelnou, tedy aspoň takovou, která nikdy nevede k opuštění nemocného, k nejhoršímu ze všech lékařských zel vůbec.“ „Naše vítězství nad nemocí a smrtí je vždycky dočasné – avšak tváří v tvář nemoci a smrti je třeba neustále nemocné podepírat a pečovat o ně“

Daniel Callahan (1990)

OBSAH

ÚVOD.....	7
I TEORETICKÁ ČÁST	9
1 SMRT V POJETÍ MODERNÍ SPOLEČNOSTI	10
2 NUTNOST VNÍMAT CLOVĚKA V JEHO CELOSTI	11
3 PALIATIVNÍ PÉČE	14
3.1 ZÁKLADNÍ PRÁVNÍ PŘEDPISY SOUVISEJÍCÍ S POSKYTOVÁNÍM PALIATIVNÍ PÉČE.....	16
3.2 SVĚTOVÁ ZDRAVOTNICKÁ ORGANIZACE A PALIATIVNÍ PÉČE.....	17
3.3 DOMÁCÍ PALIATIVNÍ PÉČE	18
3.3.1 Specifika péče o pokročile nemocného v domácím prostředí.....	19
4 HOSPICE	20
4.1 VZNIK A CHARAKTERISTIKA	20
4.2 FINANCOVÁNÍ.....	21
4.3 HOSPICOVÁ PÉČE.....	23
4.4 HOSPICOVÉ Hnutí	24
4.5 DĚTSKÝ HOSPIC	26
4.6 HOSPICOVÁ ETIKA	27
5 SOCIÁLNÍ PRÁCE	28
5.1 HISTORIE	28
5.2 MÍSTO SOCIÁLNÍ PRÁCE V PALIATIVNÍ PÉČI.....	29
5.3 SOCIÁLNÍ SLUŽBY	30
5.3.1 SOCIÁLNÍ PRÁCE JAKO NÁSTROJ SOCIÁLNÍ SLUŽBY	31
5.4 SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA V PALIATIVNÍ PÉČI	32
5.5 ROLE SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA.....	33
5.6 SLUŽBY ZDRAVOTNĚ – SOCIÁLNÍ PÉČE	34
5.6.1 NÁPLŇ PRÁCE SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA V PALIATIVNÍ PÉČI.....	35
5.6.2 VZDĚLÁVÁNÍ V PALIATIVNÍ SOCIÁLNÍ PÉČI	39
5.6.3 NĚKTERÉ SPECIFICKÉ PROBLÉMY PŘI VÝKONU SOCIÁLNÍ PRÁCE V PALIATIVNÍ PÉČI40	
5.7 EMOČNÍ SLUŽBA RODINĚ	42
5.8 RESPEKT A EMPATIE PRO NEMOCNÉHO	43
5.9 FINANČNÍ PODPORA RODINĚ	43
5.9.1 Příspěvek na péči.....	45
5.10 OBDOBÍ PO ÚMRTÍ	45

II PRAKTICKÁ ČÁST	46
ÚVOD	47
6.1. DRUH VÝZKUMU	47
6.2. CÍLE VÝZKUMU.....	47
6.3. VÝZKUMNÁ OTÁZKA	47
6.4. VÝZKUMNÝ VZOREK.....	47
6.5. VÝZKUMNÁ METODA	47
6.6. REALIZACE	47
7.1. KAZUISTIKA Č. 1.....	48
7.2. KAZUISTIKA Č. 2.....	49
7.3. KAZUISTIKA Č. 3.....	50
7.4. KAZUISTIKA Č. 4.....	51
ZÁVĚR	52
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	55
SEZNAM PŘÍLOH	56

ÚVOD

Otázky spojené s koncem lidského života zajímaly člověka od nepaměti. Pro současného člověka se vůbec nestaly lehčími nebo méně významnými, než byly pro všechny generace před námi.

Žijeme v době, kdy se na mnoha místech světa objevují hnutí pro eutanazii, eufemisticky nazývaná hnutími „za právo zemřít s důstojností“ a jsme svědky toho, že v některých státech (Nizozemí, Belgie) je násilné ukončování životů nemocných lékařem nebo za pomoci lékaře tolerováno a netrestáno. Je jasné, proč jsou právě v dnešní době pokládány otázky na ukončování života. Vědecký pokrok spolu s rozvojem technických vymožeností zaznamenal v lékařství nevídané úspěchy. Dnes je možné mnohem více zachraňovat a prodlužovat životy, které by skončily v dřívějších letech smrtí daleko dříve. V mnoha případech dochází k tomu, že život přetrvává, ale současně je vnímán jako obrovská zátěž pro nemocné i pro jejich příbuzné, kteří pohledem na své blízké mohou trpět ještě více než sami nemocní. Současně však smrt není přijímána a medicína je zacílená na udržování života za každou cenu, i za cenu prodlužovaného, bolestného umírání. To vše vede k velkému strachu a úzkosti, pokud jde o jeho budoucnost, s představou vlastního nekonečného „technického“ umírání. Diskutuje se i o smyslu života při částečné či úplné závislosti na jiných, o chátrání ve stáří, bolesti a utrpení, chorobě a smrti a zároveň je pokládána i otázka nejzákladnější - jaký je smysl života a smysl lidské existence? Někteří tvrdí, že poslední uvedené otázky a tápání souvisejí se sekularizací naší společnosti, s postupným vytrácením určitých hodnot a ideálů. Není-li člověk zodpovědný vůči někomu vyššímu, pak jeho autonomie vzrůstá a zásady nedotknutelnosti života ztrácejí svou sílu. Není-li nic po smrti, pak není nutné ani uvažovat o pozdější odpovědnosti vůči svým činům. S tím vším souvisí i současná celková krize v hodnocení smyslu života. Moderní společnost je založena na výkonu, úspěchu. Smyslem života se stává výroba, rozvoj, konzum, růst, pokrok atd. Těžce nemocný a umírající člověk do tohoto programu nezapadá a proto není pro společnost nepostradatelný. Objevují se však i jiné otázky. Patří nám skutečně život do té míry, abychom s jeho ukončením mohli zcela libovolně zacházet? Jaká jsou omezení naší vlastní svobody? Sahá autonomie člověka až ke smrti? Existuje vůbec „právo na smrt“? Proto je velmi žádoucí zamyslet se nad

problematikou z nejrůznějších úhlů pohledu, uvědomit si mnohé souvislosti, stejně tak jako poučení z minulosti, a vyvodit i pro sebe patřičné závěry.

Cílem práce není pouze rozebrat otázky, související se snahou o „dobrou smrt“, tj. široké, v dnešní době tak diskutované téma eutanazie. Ani se zaměřit výlučně na hospice jako takové. Chtěla bych se zaměřit na diametrálně rozdílný přístup k umírajícím, tj. paliativní péči a hlavně roli sociálního pracovníka při provázení těžce nemocného v terminální fázi jeho nemoci v prostředí, které paliativní péči nejlépe poskytuje a je pro ni zřízeno, tj. hospice a důležitost podporování jejich vzniku. Právě sociální práce je v paliativní péči jakoby nejméně vyhraněnou profesí a její rozvoj a obsah závisí především na přístupu konkrétního hospice a lidí v něm. Sociální práci v paliativní péči dnes a denně vytvářejí a udržují v činnosti sociální pracovníci jednotlivých českých hospiců. Snaží se naplňovat principy hospicového přístupu na obecné i specificky profesní úrovni.

Závěrem bych chtěla zmínit, že téma své práce jsem použila na základě své osobní zkušenosti z rodinného prostředí.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 SMRT V POJETÍ MODERNÍ SPOLEČNOSTI

Od nejstarších dob až do středověku byla smrt považována za zcela běžnou záležitost. Byla na denním pořádku, pohlíželo se na ni jako na dominantní skutečnost života. Smrt byla událostí obecnou. U umírání byli přítomni členové rodiny a i sousedé přišli doprovodit nemocného na jeho poslední etapě životní pouti. V dalším historickém období si člověk začal uvědomovat svou individualitu vzhledem ke společnosti a nenucený přirozený přístup všech ke smrti byl nahrazen důrazem na vlastní smrt každého jednotlivce. Literatura (*ars moriendi*) podávala návody, jak se chovat při události tak důležité pro člověka, při umírání vlastním i při smrti jiného člověka. V radách pro ty, kteří umírajícího doprovázeli, bylo zdůrazňováno nepodporovat naději směřující k uzdravení těla. Smrt těla byla považována za začátek, ne za konec, a nebylo důvodu protahovat život za každou cenu. Léčení ducha bylo v této situaci mnohem důležitější než pokusy o léčení těla. Tyto manuály měly ve své době skutečně praktický význam. Člověk moderní doby by se však na tuto literaturu díval jako na ukázkou nekrofilní kultury, což ukazuje na projev jeho úzkosti ve vztahu ke své smrtelnosti.

Dvacáté století je charakteristické popřením, odmítáním smrti. V naší době jen malé procento lidí umírá doma. Smrt nepatří do panelákových bytů a do běžného života vůbec, je lépe o ní nic nevědět a ani o ní moc nepřemýšlet. Našimi největšími hodnotami jsou přece zdraví, úspěch, kariéra, peníze, dlouhý, snadný a bezstarostný život a uvědomění si vlastní smrtelnosti a omezenosti by nám tyto představy mohlo narušovat. Lékaři používají všechny metody pro největší oddálení okamžiku smrti, kterou považují za projev selhání svého umění, a vidí-li, že smrt je neodvratná, mají pocit, že už jim nemocný vlastně ani nepatří. Zcela se vytratilo hippokratovské, že lékař jen někdy uzdravuje, vždy však pečuje.

Všichni společně sdílíme nevyhnutelnost smrti a tedy i naší vlastní smrti. Nejsme nesmrtelní, tudíž nelze odsunovat smrt do nekonečna. Umírání není synonymum pro selhání medicíny. Zde má své místo paliativní přístup, který je přístupem aktivním a je třeba nesouhlasit s takovým pojetím, které v paliativní péči vidí „JEN paliativní péči, když už nic jiného nezbývá“.

2 NUTNOST VNÍMAT CLOVĚKA V JEHO CELOSTI

Základním modelem lékařství posledního století byl tzv. model biomedicínský, který je charakterizován snahou objevovat příčiny a mechanismy všech chorob a potíží člověka na úrovni biologie a fyziologie. Díky vědeckému bádání v této oblasti a díky novým možnostem nejrůznějších technologií došlo k výrazným úspěchům jak v diagnostice tak i v léčbě. Úzký biomedicínský model však přináší s sebou riziko zastřené pohledu na nemocného jako na osobu v její celistvosti, redukci nemocného na nemoc. V nedávné době však dochází i ke změnám v opačném smyslu a mnohá hnutí zdůrazňují nutnost respektovat člověka v jeho celosti a ošetřovat všechny jeho dimenze. Snad nejlépe lze demonstrovat nutnost v kontextu léčby bolesti. Cecilie Saundersová, nejvýznamnější představitelka a zakladatelka komplexní paliativní a hospicové péče, mluví o celkové bolesti. Ta sestává z více vzájemně provázaných a neoddělitelných položek, které je třeba vnímat vždy, především však v období konce života a v umírání: bolesti fyzické, sociální, emoční a spirituální.

Bolest fyzickou lze rozpoznat a alespoň do určité míry definovat snadněji než složky ostatní. Její kvantitativní hodnocení je však obtížné a to navzdory rozšiřujícím se znalostem její patofyziologie. Hodnocení bolesti je tedy často záležitostí ryze subjektivní. Je věcí cti lékařské profese, aby lékaři uměli řádně tlumit bolest fyzickou. Musíme však také vědět, že odlehčíme-li nemocnému v jeho ostatních trýzních, pak i bolest fyzická se obvykle stává snesitelnou.

Bolest sociální je utrpením spojeným s předtuchou ztráty nebo i se skutečným odloučením od rodiny a přátel a nebo se ztrátou sociální role. Ztráta je středem těchto obtíží. Nemocný možná musel přerušit nedokončenou práci, neví, jak si poradit s nemocenskou, invalidním důchodem a dalšími problémy.

Bolest emoční (duševní) je pocitový komplex, který zahrnuje duševní otřes, otupělost, hněv, smutek, smlouvání, úzkosti, deprese. Jedná se o jakousi dynamiku zármutku, který je středem konečného období choroby. Nevyléčitelně nemocný postupně prochází při vědomí blížícího se konce života obdobím popírání, agrese, smlouvání a deprese až ke smíření. Bolesti emoční a sociální je dnes již věnována určitá pozornost se snahou o ošetření „psychosociálních potřeb“ nemocného. Přítomnost psychologů na odděleních (například onkologických) je dnes stěží postradatelná a v rámci týmové

spolupráce velmi žádoucí. Musíme si však uvědomit, že psychický komfort umírajícímu těžko můžeme zajistit bez aktivní spolupráce s jeho rodinou a přáteli.

Bolest spirituální (duchovní) je velmi obtížně definovatelná. Jestliže na začátku byly prvořadě potřeby biologické, v závěrečné fázi velmi často nabývají na důležitosti potřeby spirituální. Dá se popsat jako utrpení spojené s odcizením od svého nejhlubšího já, které je často prožívané jako strach z neznáma. Doprovázení člověka na cestě ke smíření se svou vlastní konečností a pomoc při jeho otázkách a pochybnostech o smyslu jeho utrpení a vůbec o smyslu života je výzvou pro nás pro všechny.

Péče o duchovní stránku člověka je v paliativní medicíně chápána jako součást multidisciplinárního přístupu k pacientům a jejich utrpení. Duchovní oblast může být zdrojem utrpení. Pro mnoho pacientů je však v životě i v situaci těžké nemoci zdrojem posily, útěchy a motivace. Je dobré, aby s tímto zdrojem zdravotníci a sociální pracovníci počítali a přiměřeně jej u pacientů podporovali.

Spirituální služba bývá dělena na obecnou a speciální:

- obecná spirituální služba spočívá v naslouchání, v pomoci k orientaci v nastalé životní situaci, v hledání smyslu života s nemocí, vyrovnávání se s obavami všech druhů, pomoci při urovnávání křivdy, viny a neúspěchy, modlitbě. Tuto službu mohou vykonávat všichni lidé: specialisté-teologové, psychologové, církevně pověřené osoby, ale i sami zdravotníci, rodinní příslušníci a dobrovolníci.
- speciální spirituální služba se týká úkonů, na které je třeba speciální vzdělání nebo církevní pověření (a někdy i svěcení) – jsou to např. příprava k přijetí svátosti, udělení samotných svátostí nebo příprava a vedení bohoslužeb a mší.

Spirituální službu zajišťují většinou církve registrované u Ministerstva kultury ČR. Proto jsou i nemocničními kaplany většinou příslušníci těchto církví. Pokud není přímo určený profesionál, který tuto službu v zařízení vykonává, zajišťuje službu duchovní správce dané farnosti nebo sboru, na jejichž území se nemocnice nachází.

V domácím prostředí je kladen důraz na bezprostřední schopnost zdravotníků reagovat na pacientovo duchovní rozpoložení. Jsou to právě oni, kteří zajišťují obecnou spirituální službu. Je proto vhodné tým náležitě proškolit a připravit je na možnost takové

intervence. Pokud je třeba speciální spirituální služby, je třeba přivolat pověřeného pracovníka příslušné církve.

Duchovní dimenzi člověka je věnován značný prostor v publikacích i na konferencích zaměřených na paliativní medicínu. Světová lékařská asociace v roce 1981 zveřejnila původní Lisabonskou deklaraci o právech nemocných, v ní formulovala jen šest nejzákladnějších práv pacientů, z nichž dvě se bezprostředně týkají našeho tématu: pacient má právo zemřít v důstojnosti, pacient má právo přijmout nebo odmítnout spirituální a morální útechu, včetně pomoci duchovního patřičného vyznání. Další z těchto šesti s naší problematikou souvisí: pacient má právo přijmout nebo odmítnout léčbu poté, co byl adekvátním způsobem informován.

3 PALIATIVNÍ PÉČE

Termín pochází z latinského *pallium* (maska, pokrytí, zakrytí pláštěm)

Paliativní péče se nedá vztahovat jen k ústavům určitého typu. Jedná se spíše o filozofii, kterou je možno aplikovat nejen v hospicích, nýbrž i v nejrůznějších nemocničních zařízeních a také v prostředí domácím. Nelze na ni pohlížet jako na něco zásadně odlišného od jiných přístupů v oblasti zdravotní péče. Naopak rozvoj paliativní péče by mohl mít pozitivní vliv na její ostatní formy, už jen tím, že upozorňuje na nedocenené a neošetřované problémy, např. pokud jde o bolest rázu duševního. Dříve byla tato péče spojována jen s terminální fází choroby. Dnes je čím dále tím zřejmější, že má co nabídnout i v mnohem dřívějším průběhu progresivních chorob, a to nejen chorob onkologických.

Termín „paliativní péče“ je jedním z těch, s kterými nejsou lidé dobře obeznámeni. A přesto byly doby, skoro většina lékařské a zdravotní péče byla spíše ve svém účelu a účinku paliativní, neboť kurativní léčení (Kurativní léčba léčí příčiny nemoci. Výsledkem kurativní léčby je úplné vyléčení pacienta, zatímco postupy paliativní medicíny nemoc sice neodstraní, ale přesto se subjektivní stav pacienta může zlepšit.) bylo velice málo dosažitelné. Ve středověku se používalo slovo *hospic* pro to, co bychom dnes mohli popsat jako nemocnice. Snad proto se tento termín začal spojovat s paliativní péčí a stal se tím, co se lidem v evropských zemích se vybavuje pod termínem paliativní péče. Paliativní péče je péče, která nepropaguje kurativní léčení chorob, ale odstraňování jejich nepříznivých účinků za účelem zlepšení kvality lidského života a podpory v procesu změny, kterou podstupují. Je pro ty, jejichž nemoc není možno dále úspěšně léčit. Umožňuje jim dosahovat nejlepší možné kvality života, zvláště během terminální fáze jejich nemoci“.

Paliativní péče klade důraz na holistický přístup k lidem, který bere v úvahu široký okruh jejich potřeb: tělesné, psychologické, sociální, kulturní a materiální.

Paliativní péče oplývá etickými problémy, z nichž mnohé jsou stejné i v jiných oblastech lékařství. Avšak ty, které souvisejí s koncem života, jsou nesmírně závažné. Člověk, nacházející se již ve fázi umírání, stále zůstává osobou s celou svou důstojností, již je vždy možno pomáhat. Etika péče vnímá především závislost lidské bytosti v její

zranitelnosti a tedy absolutní nutnost kvality vztahů (otevřenost, důvěra, zodpovědnost, spolehlivost).

Lidé, jimž je sděleno, že mají nevléčitelnou nemoc – trpí strachem a jejich rodiny trpí spolu s nimi. Tragické v dnešní společnosti je to, že jejich strach má své opodstatnění. Lidé se obávají hmotných záležitostí spojených s tím, kdy a jak nakonec zemřou: že budou opuštěni, že ztratí důstojnost v tom, co dělají, jak vypadají a jak páchnou, že se stanou břemenem pro své rodiny – nejen fyzickou zátěží, ale také finančním strádáním, že budou umírat v bolestech. Ve snaze veřejného systému zdravotního pojištění snížit náklady zavedly nemocnice, kliniky a pojišťovny řadu úsporných opatření. To pochopitelně znamená, že náklady na péči budou v rostoucí míře přeneseny na bedra pacientů a jejich rodin.

K emocionálnímu stresu z nemoci a závislosti, představě potřeby pomoci s koupáním, oblékáním a přípravou pokrmů tak přistupuje reálná pravděpodobnost vážných finančních potíží pacienta i jeho rodiny. Tato sociální realita má někdy přímý dopad na osobní zkušenost s umíráním. Člen rodiny, který cítí, že pro svou rodinu představuje fyzickou finanční zátěž a vnímající pocit, že je břemenem dennodenně a každou chvíli, se bude trápit, cítit se bezcenný a prožívat zbytečné utrpení.

Některé příčiny této krize na konci života jsou snadno identifikovatelné, jiné jsou hlubší, méně patrné a obtížněji rozpoznatelné. Důležitým faktorem, který k tomuto stavu přispívá, jsou nedostatky v lékařském a středním zdravotním vzdělání. Péče o lidi, kteří umírají, se pořád ještě vyučuje neadekvátně. Ve fakultních nemocnicích je hluboce zakořeněna kultura léčivé medicíny a hodnota péče o pacienta hraje vedlejší roli. Pozornost je zaměřena k zachování života za každou cenu – a to doslova. Úvahy o tělesné pohodě, lidské důstojnosti a kvalitě lidské zkušenosti jsou přinejlepším druhořadé. Když pacienti nebo jejich rodiny vznesou otázky ohledně vůle k životu a vyvarování se radikálních prostředků, je jim obvykle řečeno, že takové starosti jsou předčasné a že lze ještě pořád hodně udělat. Onkologové se například školí ve specializovaných lékařských centrech, kde se dozvědí, že optimální léčbou pro pacienta, u něhož selhala chemoterapie, je zařazení do klinické studie s daleko toxičtější terapií a s cílem za každou cenu zabránit smrti. Uvnitř tohoto medicínského myšlenkového prostředí se o alternativě paliativní péče nebo domácího hospice uvažuje jen výjimečně. Problém není v tom, že by lékařští profesionálové

byli bezcitní, ale spíš ve skutečnosti, že cíle péče na konci lidského života se příliš často nepromyšlejí do hloubky, pokud se promyšlejí vůbec. Lékaři i zdravotní sestry zůstávají v zarážející nevědomosti ohledně alternativních přístupů k péči o umírající.

3.1 Základní právní předpisy související s poskytováním paliativní péče

Listina základních práv a svobod, čl. 6

1. Každý má právo na život. Lidský život je hoděn ochrany již před narozením.
2. Nikdo nesmí být zbaven života

Úmluva o lidských právech a biomedicíně z roku 1997

V České republice byla Úmluva o lidských právech a biomedicíně ratifikována v roce 2001 a má přednost před běžnými zákony. V případě rozporu pravidel této úmluvy s českými zákony a podzákonnými předpisy o zdravotnictví by měla být v aplikační praxi dána přednost pravidlům, vyplývajícím z této úmluvy.

- Čl. 4. Jakýkoliv zákrok v oblasti péče o zdraví je nutno provádět v souladu s příslušnými profesními povinnostmi a standardy.
- Čl. 5. Jakýkoliv zákrok v oblasti péče o zdraví je možno provést pouze za podmínky, že k němu dotyčná osoba poskytla svobodný a informovaný souhlas.
- Čl. 9. Bude brán zřetel na dříve vyslovená přání pacienta ohledně lékařského zákroku, pokud pacient v době zákroku není ve stavu, kdy by mohl vyjádřit své přání.

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

- § 11 Zdravotní péče....je poskytována v souladu se současnými dostupnými poznatky lékařské vědy.
- § 17 Léčebně preventivní péče spočívá v péči o ochranu, navrácení a upevnění zdraví jednotlivců i kolektivů.
- § 55 odst. 2 písm. c) zákona č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu: Každý zdravotnický pracovník je povinen zejména poskytovat neprodleně první pomoc každému, jestliže by bez této pomoci byl ohrožen jeho život nebo vážně ohroženo

zdraví a není-li pomoc včas dosažitelná obvyklým způsobem, a zajistit mu podle potřeby další odbornou péči.

Etický kodex České lékařské komory

Etický kodex ČLK není právním předpisem a v případě jeho rozporu s právním předpisem by měl přednost právní předpis:

- Čl. 7. Lékař u nevléčitelně nemocných a umírajících účinně tiší bolest, šetří lidskou důstojnost a mírní utrpení. Vůči neodvratitelné a bezprostředně očekávané smrti však nemá být cílem lékařova jednání prodlužovat život za každou cenu. Eutanázie a asistované suicidium není přípustné.

Zákon č. 140/1961 Sb., trestní zákon

- § 207 odst. 2 (Neposkytnutí pomoci). Kdo osobě, která je v nebezpečí smrti nebo jeví známky vážné poruchy zdraví, neposkytne potřebnou pomoc, ač je podle povahy svého zaměstnání povinen takovou pomoc poskytnout, bude potrestán odnětím svobody až na dvě léta nebo zákazem činnosti.
- § 223 – 224 (Ublížení na zdraví). Kdo jinému z nedbalosti ublíží na zdraví tím, že poruší důležitou povinnost vyplývající z jeho zaměstnání, povolání, postavení nebo funkce nebo uloženou mu podle zákona, bude potrestán odnětím svobody...nebo zákazem činnosti....

3.2 Světová zdravotnická organizace a paliativní péče

Paliativní péči zahrnuje do svých vyjádření Světová zdravotnická organizace (WHO). V r. 1990 definovala paliativní péči jako „aktivní celkovou péči o nemocné, jejichž choroba neodpovídá na léčbu kurativní. Prvořadým úkolem je kontrola bolesti nebo jiných symptomů a psychických, sociálních a spirituálních problémů. Cílem paliativní péče je dosažení nejlepší možné kvality života pro nemocné a pro jejich rodiny“.

Novější definice WHO (2002) klade větší důraz na prevenci utrpení“ „Paliativní péče je takový přístup, který zlepšuje kvalitu života nemocných a jejich rodin a který čelí

problémům spojeným s život-ohrožujícími chorobami pomocí prevence a úlevy utrpení, a to jeho časným zjištěním, dokonalým zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních problémů fyzických, psychosociálních a spirituálních“. Jako dodatek k nové definici vytyčuje základní principy paliativní péče:

- zajišťuje úlevu od bolesti a od jiných symptomů
- přisvědčuje životu a dívá se na umírání jako na normální proces
- nemá v úmyslu ani urychlit ani odsunovat smrt
- integruje do péče pacienta i psychologické a spirituální aspekty
- nabízí takové uspořádání podpory, které pomůže nemocným, aby žili tak aktivně, jak je to jen možné, až do smrti
- nabízí takové uspořádání podpory, které pomůže rodině vyrovnávat se s chorobou pacienta a se svým vlastním zármutkem
- používá týmový přístup v řešení potřeb nemocných a jejich rodin, včetně poradenství v případě truchlení, je-li to indikováno
- snaží se o zlepšení kvality života a může také pozitivně ovlivnit průběh choroby
- je aplikovatelná již v časných fázích choroby v propojení se škálou jiných léčebných postupů, které mají za cíl prodlužovat život, jako je chemoterapie a radioterapie, a zahrnuje taková zkoumání, která jsou potřebná k lepšímu pochopení a zvládnutí nebezpečných klinických komplikací.“

3.3 Domácí paliativní péče

Z mnoha průzkumů vyplývá, že by si většina vážně nemocných pacientů přála prožít konec svého života doma. Domov je místo, které znají, je naplněné konkrétního lidmi, místem, kde mají možnost sami určovat svůj denní režim a mohou o řadě záležitostí alespoň částečně rozhodovat. V nemocnici, LDN, popř. domově důchodců je život charakterizován určitou anonymitou, ztrátou velkého dílu soukromí a nutností se podřídít dennímu řádu dané instituce. Prožít závěr života doma je však v dnešní době umožněno pouze menší části nemocných. Důvodů je celá řada – obtížně zvládnutelné symptomy,

ošetřovatelská náročnost či nedostupnost služeb home care, ale také proměny života rodiny v posledních desetiletích: velká mobilita, vysoká zaměstnanost žen atd.

3.3.1 Specifika péče o pokročile nemocného v domácím prostředí

Je třeba si uvědomit, že s pacientem trpí i jeho nejbližší, navíc se od nich očekává někdy až nadlidský výkon. Rodina musí mít možnost si odpočinout. Už to je samo o sobě dostatečným důvodem k tomu, že se do doprovázení nemocných zapojilo i širší okolí nemocného. V hospicích jsou to kromě sociálních pracovníků dobrovolníci, kteří by se rekrutovali ze širšího příbuzenstva, sousedů, spolupracovníků, přátel atd. Velkou pomocí mohou být zdánlivé drobnosti, nákup, pohlídání dětí, nebo jen pobyt s nemocným. Rodina má být varována před přeceňováním vlastních sil.

Zásadní rozdíl mezi domácím prostředím a zdravotnickým zařízením je v dostupnosti profesionální zdravotní péče a v míře, jakou se na péči podílejí laici. V domácím prostředí se velice významně počítá s praktickou pomocí pacientových blízkých. Aktivně se podílejí na ošetřovatelské péči, sami však v této fázi obvykle prožívají velký stres z proměny rolí, z blížící se ztráty a nejdou také nejistotu, zda doma zvládnou zajistit potřebnou péči. Pro pacientovi blízké bývá náročné skloubit péči o terminálně nemocného s běžnými pracovními, rodinnými a společenskými povinnostmi a rolmi, které zastávají. Velkou pomoc představují agentury domácí ošetřovatelské péče a pečovatelská služba. Agentury domácí péče provádějí odborné výkony a svou činností podporují pečující rodinu (či blízké). Jako vzor můžu uvést občanské sdružení Cesta domů.

Obecné předpoklady pro paliativní péči v domácím prostředí:

- Pacient si přeje, aby péče probíhala v domácím prostředí
- Rodina je ochotna převzít část péče
- Primárním poskytovatelem zdravotní péče je jeho praktický lékař nebo lékař mobilního hospice, který je garantem kontinuity péče a hlavní kontaktní a konzultační osobou pro pacienta i rodinu.

Je stanoven plán pravidelné péče a také plán řešení akutních situací. Zde participuje sociální pracovník a dobrovolníci.

4 HOSPICE

4.1 Vznik a charakteristika

Pojem hospic je používán nejen pro budovy, ale i pro koncepci péče. Hospice (hospitium – hospitia) existovaly již za Římské říše a ve středověku. Jednalo se o útulky nebo přístřešky při cestách, v nichž si mohli poutníci odpočinout, těhotné ženy porodit a nemocní buď se uzdravit a pokračovat v cestě anebo v klidu zemřít. Moderní hnutí pro obnovu hospiců, tentokrát s určením pro klidné umírání nemocných, započalo v Londýně díky Dr. Cecílii Saundersové, která založila a uvedla do provozu Hospic sv. Kryštofa v r. 1967. Nemocní zde byli zaopatřeni dobrou úlevnou léčbou a péčí. Spolu se svými blízkými mohli pak řešit i různé citové a duchovní problémy, napravovat nesrovnalosti a konflikty, smiřovat se se svým údělem a zbavovat se tedy nejen bolestí tělesných, ale veškerého jiného utrpení. Navíc viděli, že nejsou ostatním na obtíž, ale naopak, že jsou milováni a že jsou pro své blízké (i pro personál, který se stal jejich blízkými) nesmírně důležití. Jejich přechod ze života ke smrti byl učiněn co nejschůdnějším.

Hnutí se velmi brzy rozšířilo nejen po celé Anglii, ale i do jiných zemí. Při budování hospiců se vycházelo rovněž ze zkušenosti Elizabeth Kübler-Rossové. Její studie jsou velkou pomocí pro ty, kteří nemocné ke smrti doprovázejí. Mimořádně významný je její popis stadií, jimiž člověk, který ví, že zemře, prochází (odmítání pravdy – negace, hněv – zloba, smlouvání – vyjednávání, deprese, smíření – přijetí – souhlas).

U nás je plným právem za „českou Saundersovou“ považována MUDr. Marie Svatošová, která již v roce 1995 „postavila“ první hospic, hospic Svaté Anežky České v Červeném Kostelci a která pomáhá v budování hospiců dalších. Dnes se již úspěšně rozvíjejí i společnosti a občanská sdružení propagující a uskutečňující tento druh péče a to nejen v prostorách ústavů, např. pražský Domácí hospic – Cesta domů, brněnská Gabriela. Péči lze zajišťovat i doma, což je nejideálnější, ale ne vždy dostupné nebo dostačující, popřípadě je nemocný dovážen z domu na část dne do hospice (stacionární hospicová péče). Je třeba pomáhat i pozůstalým v jejich zármutku, i tento aspekt paliativní péče zahrnuje.

V těchto souvislostech je důležité upozornit na to, že zatímco v Anglii – kolébce hospicového hnutí se prakticky nevyskytují žádosti o eutanazii, v Nizozemí, kde hospicová

péče donedávna nebyla vůbec rozvinuta, lékaři každoročně usmrucují tisíce pacientů. Lékaři, řádně vyškoleni v paliativní medicíně, se stavějí k násilnému ukončování života odmítavě, jelikož je nepovažují za nutná. Dokonalá paliativní péče je potřebná i proto, aby došlo ke snížení počtu žádostí o eutanazii a o asistenci při suicidii.

Hospice jsou charakterické více svými vnitřními podmínkami než vnější strukturou. To prozrazuje již definice zastřešujícího svazu hospicových organizací USA: „Hospice přitakávají životu. Hospice si kladou za úkol podporovat a pečovat o lidi v poslední fázi nevyléčitelné nemoci, aby mohli být v této době při vědomí a cítit se spokojeně, jak to jen je možné. Hospice nechtějí smrt ani urychlovat, ani prodlužovat. Hospice žijí z naděje a přesvědčení, že mohou své pacienty a jejich rodiny natolik duchovně a spirituálně připravit na smrt, že jsou ochotni ji přijmout. Předpokládá se, že je zde poskytována přiměřená péče a daří se vytvářet společenství lidí, jejichž potřeby jsou přijímány s porozuměním.“

Podobný pohled zastává i WHO ve své definici paliativní péče. Obě definice ukazují, v jak velké míře musejí pracovníci disponovat odbornými kompetencemi v jedné oblasti, která bývá obvykle přiřazena sociální práci. Proto (a protože zakladatelka prvního moderního hospice byla také sociální pracovnící) nepřekvapuje, že sociální práce od počátku zaujímá v hospici významné místo. Sociální pracovníci od počátku patřili spolu s ošetřujícím personálem, lékaři a duchovními k základnímu týmu každého anglosaského hospice. Rychlý růst podpory hospiců je důsledkem rozčarování lidí, kteří se stali svědky neadekvátní péče o umírající.

4.2 Financování

V rámci zdravotnického systému mají lůžkové hospice statut nestátních zdravotnických zařízení, za jejich zrodem stojí v některých případech katolická Charita, v některých občanská sdružení. U mnohých z nich hrála při výstavbě podstatnou roli dotace Ministerstva zdravotnictví ČR. Kamenným hospicům se v českém prostředí daří o něco lépe než domácí hospicové péči, zejména proto, že určitá část nákladů (až 50 %) je hrazena ze zdravotního pojištění, zatímco domácí péče tuto finanční oporu nemá a výdaje na svou činnost musí získávat výhradně prostřednictvím grantů. Obě formy fungující paliativní péče musí vynaložit nemalé úsilí na získání dalších finančních prostředků z dotací

resortních ministerstev, regionálních a městských úřadů a sponzorských darů. Tato nejistá a náročná existence je jednou z nesnází a překážek, s nimiž se česká paliativní péče potýká.

Hospice většinou nemusí vynakládat peníze na drahé moderní léky, zato musí investovat peníze do svých zaměstnanců. Heslo „Low tech – high touch“ trochu ležerně charakterizuje zvláštnost principu zaopatření: Namísto nákladné lékařské techniky hospice sázejí na kvalifikovaný lidský přístup.

Politika financování zdravotní péče, která omezuje prostředky pro umírající, rovněž přispívá ke krizi péče o lidi na konci životní dráhy. Toto financování je však nedostatečné a mnoha hospicovým programům hrozí zánik. V korporativním prostředí zdravotních pojišťoven a organizací zabývajících se sociální péčí je podstata hospicové péče často přehlížena. Pojišťovny se zajímají o finanční výsledky. Cíle spočívající v léčbě osobního utrpení na konci života bývají zdvořile tolerovány, pokud jsou zadarmo, hrazené sponsorsy. Pokud přijetí takových cílů vyžaduje personál a s tím spojené výdaje, je pravděpodobné, že dojde k jeho zamítnutí jako nerealistického projektu, který není obhajitelný v současných finančních podmínkách.

Podle mluvčího ministerstva zdravotnictví je hlavním problémem péče o umírající komunikace a organizace. Určité řešení vidí v připravovaných reformních zákonech. „Do zákona o zdravotnických službách bude poprvé zavedena definice paliativní péče. Myslím si, že toto by mělo oboru pomoci v hrazení a v diskusi s pojišťovnami.... Pojišťovny budou moci pružně reagovat na náměty od odborníků z terénu a zároveň budou více zavázány, co musí v rámci dostupnosti péče, včetně paliativní, pro své klienty splnit“. K tématu se vyjádřil i ředitel strategie a rozvoje Všeobecné zdravotní pojišťovny Pavel Vepřák, který doslova řekl: „Nastává situace, kdy pojišťovny začínají přemýšlet, co udělat, aby si pojištěnce udržely. Díky konkurenčnímu boji se jejich nabídky začnou orientovat ke skutečným potřebám pojištěnce“. Nyní VZP spolupracuje s ředitelkou hospicového sdružení Cesta domů Martinou Špinkovou a připravuje pilotní projekt domácí paliativní péče, který zmapuje možnosti, jak by se dala optimálním způsobem financovat.“ Debatu zakončil mluvčí ministerstva zdravotnictví prohlášením, že ministerstvo jasně odmítá jakoukoli formu eutanazie (Zdravotnické noviny, 2008, str. 3).

V České republice v dnešní době dvě třetiny lidí umírají v nemocnicích nebo v léčebných ústavech, v hospicích již zemřou přibližně 2 procenta a v domácím prostředí

asi 23 %. Podle odborníků z Masarykova onkologického ústavu v Brně doma umírají převážně lidé, kteří nejsou dlouhodobě nemocní a smrt je překvapí v domácím prostředí. Lidé nemocní nevyléčitelnou chorobou ve velké většině zemřou mimo domov ve zdravotnickém zařízení.

Více než deset let v ČR lůžkové hospice usilovaly o legislativního zakotvení. Teprve v létě 2006 po interpelaci lidoveckého poslance Janečka Poslanecká 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. Domácí (mobilní) hospic bohužel dosud v naší legislativě definován není (stav k XI/2006) a problém čeká na vyřešení.

Ani v Čechách ani na Slovensku k dnešnímu dni není hospicová péče podporována státem tak, že by to hospicům umožňovalo bezproblémové fungování. Skutečné náklady na lůžko jsou několikanásobně vyšší, než jsou výdaje pokryty ze státních zdrojů nebo dotací. Každý z uvedených hospiců proto silně závisí na dobrovolných příspěvcích dárců, ať již jednotlivců, firem či nadací.

4.3 Hospicová péče

Hospicová péče je forma paliativní péče, kterou tvoří souhrn lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačně-ošetrovatelských činností, poskytovaných preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byly vyčerpány možnosti kauzální léčby, ale pokračuje léčba symptomatická s cílem minimalizovat bolest a zmírnit všechny obtíže vyplývající ze základní diagnózy i jejich komplikací a zohledňující bio-psycho-spirito-sociální potřeby nemocného.

Hospicová péče má tři základní formy. Rozděluje se na:

1. Domácí hospicová péče: je pro nemocného zpravidla ideální, ale ne vždy dostačující. Předpokládá určitou úroveň rodinného zázemí, které často schází, nebo se dlouhou službou nemocnému unaví a vyčerpá, nebo je ošetřování touto formou příliš náročné pro rodinné příslušníky. Pečující rodině pomáhají kvalifikovaní pracovníci.

2. Stacionáře - denní pobyty: Stacionář je obvykle součástí hospice. Pacient je v tomto případě přijat ráno a odpoledne, nebo večer se vrací domů. Tenhle způsob připadá do úvahy u nemocných z blízkého okolí hospice, pokud u nich nestačí domácí péče.

3. Lůžková hospicová péče: Je aktuální zejména tehdy, když předchází dvě formy nestačí, nebo nejsou vůbec k dispozici. V případě, že je i možnost výše uvedených dvou forem, po zlepšení zdravotního stavu nemocného, nebo zotavení jeho rodiny, se může vrátit do domácí péče.

4.4 Hospicové hnutí

V současnosti dochází k mohutným hnutím s novou orientací, s bojem za skutečně dobrou a důstojnou smrt, k hnutím hospicovým. Jejich cílem je pomoci nemocným a jejich rodinám: všemožně usnadnit umírání, přijmout smrt a vyrovnat se s bolestnou ztrátou blízkého člověka. Cílem hospice není ani vyléčení choroby, kterou již vyléčit nelze, ani oddalování smrti za cenu prodlužování utrpení, ale ani urychlování smrti, které by bylo nejen v rozporu s lékařskou, a ostatně i všeobecnou mravností, nýbrž s lidskou přirozeností.

Filozofie hospice vychází z úcty k životu a člověku jako k jedinečné, neopakovatelné bytosti. Hospic nemocnému garantuje, že:

- nebude trpět nesnesitelnou bolestí
- bude vždy respektována jeho lidská důstojnost
- v posledních chvílích nezůstane osamocen.

Ucelený systém pomoci umírajícím a jejich rodinám, který se snaží o svojí vlastní identitu v stávajícím systému vítězné medicíny. Do péče o nemocného zapojuje i jeho rodinu. Snaží se o zlepšení kvality života umírajících.

Hospicový tým je tvořen:

- nemocný s opatrovatelem a jeho rodina
- hospicový lékař
- hospicová sestra

- sociolog starající se o rodinu a pozůstalé
- duchovní - kněz, psycholog
- sociální pracovník
- dobrovolníci
- další specialisti dle akutních potřeb nemocného.

Dobrovolníci jsou plnohodnotnými členy hospicového týmu. Od zajištění služby v recepci, přes nákupy pro nepohyblivé pacienty a přípravu různých malých akcí, až po návštěvy pacientů a popovídání si s nimi a s členy jejich rodiny. Dobrovolníci vnášejí do hospice důležitý prvek civilního, domácího prostředí. Tyto „neplacené“ asistenty hospic nevyužívá pouze na nouzové práce, ani je nezneužívá. Mají samostatný úkol při každodenním doprovázení, k čemuž mj. náleží sedět u lůžka nemocného, naslouchat mu, hovořit, obstarat nákup, pohlídat děti a “být po ruce“. Jejich úkolem je, aby se doprovázení umírajících stalo součástí všedního setkávání blízkých lidí a samo umírání bylo integrováno do všedního života. To vyžaduje pečlivou přípravu a soustavné doprovázení.

Hospic nemocnému garantuje, že

- nebude trpět nesnesitelnou bolestí
- bude vždy respektována jeho lidská důstojnost
- v posledních chvílích nezůstane osamocen.

Důraz v myšlence hospicu se klade na kvalitu života nemocného, a to až do jeho posledních chvil. V hospicové péči se snaží naplnit dny nemocného životem, doprovázet ho a i jeho příbuzné, kteří přestože trpí současně s ním, hrají nezastupitelnou roli v hospicové péči. V hospicích se nepouští ze zřetele rodina ani po smrti zesnulého. Úkolem hospice je pomáhat a sloužit. Nedává si za cíl odstranit utrpení. Hospic respektuje smrt jako nedílnou a přirozenou součástí života. Filozofie hospicu vyžaduje hluboce lidský a současně profesionální přístup stejně tak, jako i týmovou práci všech zúčastněných, včetně dobrovolníků, kteří tvoří neoddělitelnou část těchto týmů. Kdo může v hospici pracovat? Mimo vysoce odbornou dovednost ve svém povolání to musí být lidé, kteří mají skutečně a bezvýhradně rádi lidi. Současně to jsou lidé, kteří jsou vyrovnáni se svou vlastní konečností, smrtelností. Důležitou částí týmů hospicové péče jsou i dobrovolníci. Kdo se cítí být povolán k tomu, aby nemocného doprovázel, potřebuje mít základní

předpoklady k vytvoření účinného terapeutického vztahu. Především se musí učit trpělivě naslouchat a být pro druhého celou svou osobností přítomen. Ani nevyslovená prosba by neměla být přeslechnuta. Cesta k nemocnému není vždy otevřena, a proto je nezbytná ochota v kteroukoli denní i noční dobu vyslechnout jeho stesky a spolu s ním se pokoušet najít odpověď na otázky, které ho znepokojují. Zdravotníci kolem nemocného, a to na všech úrovních, zde mají svou nezastupitelnou úlohu. Mimo to duchovní, psychologové, dobrovolníci. Například v anglicky mluvících zemích říkají dobrovolníkům v této oblasti „listeners“, tedy „naslouchající“. To odhaluje další aspekt duchovních potřeb nemocného. Potřebu být vyslyšen, potřebuje, aby mu bylo nasloucháno.

4.5 Dětský hospic

Dětský hospic se výrazně odlišuje od podobných zařízení určených pro dospělé. Má jiný základ činnosti a jiné cíle. Na rozdíl od hospicu pro dospělé, v nichž většina dospělých v terminálním stadiu tráví poslední dny svého života, soustřeďují se dětské hospice spíše na tzv. respitní (odlehčovací) péči. Znamená to, že nemocné děti a jejich rodiny přijíždějí do hospicu na krátkodobé, zpravidla několikadenní až nekolikatýdenní zotavovací pobyty, často opakovaně, během nichž se mají možnost zastavit a načerpat novou sílu, rodiče si zde mohou odpočinout od každodenního náročného ošetřování. Jsou v prostředí, kde starosti s ošetrovatelskou péčí, s tlumením případných bolestí a přípravou jídla převezmou jiní lidé, a kde je najednou možné žít a přemýšlet daleko volněji, bez tlaku neodkladných povinností a svazujícího očekávání. Hospic se jim snaží nabídnout praktickou pomoc a bezpečné a povzbuzující zázemí.

Dětský hospic je samozřejmě schopen a připraven postarat se i o nemocné dítě v terminálním stádiu, ale tento druh péče není ve srovnání s objemem poskytované respitní péče dominantní.

Sociální práce stojí v těchto úkolech před zvláštní výzvou, ale je také specificky vybavena. Vedle její základní psychosociální kompetence můžeme kromě jiného jmenovat specifické metody sociální pedagogiky, klinické odborné sociální práce orientace na činnost v obci:

- Sociálně-pedagogické metody usnadňují přístup k dětem i spolupráci s dětmi a mládeží

- Klinicky-terapeutické metody uschopňují k pomoci při překonávání této životní etapy tak kritické pro všechny zúčastněné
- Metody práce pro mobilizaci dobrovolníků v obci podporují začlenění nejbližšího sociálního (rodinného) prostředí do sousedství a městské čtvrti, kde se může rozvíjet solidarita i ona nová kultura umírání.

4.6 Hospicová etika

– učení o „vydařeném“ umírání.

Hospicová práce spočívá na zásadách, které jsou kompatibilní s odborně etickými principy sociální práce. Sociální pracovníci – před tím, než se rozhodnou pro tuto činnost – si jich musejí být vědomi. K tomu patří bezpodmínečné zřeknutí se záměrného zkrácení života a namísto toho připravenost k láskyplnému přijetí umírajícího člověka a jeho doprovázení až po přirozenou smrt, tedy *doprovázení umírajících namísto pomoci k umírání*. V pozadí stojí přesvědčení, že pro poslední úsek života si lidé přejí, aby mohli žít důstojně až do poslední chvíle, aby mohli setrvat v blízkosti svých nejbližších a byli co možná bezbolestně zaopatřováni v důvěrném prostředí. V tomto smyslu můžeme hovořit o *hospicové etice*, kterou prosazuje hospicové hnutí všech zemí.

Hospicová práce odpovídá na strukturální – sociální, fyzické a psychické – změny s ohledem na poslední fázi života. Je „funkční“ v tom smyslu, že tím plní společenský úkol, který dříve převážně náležel vlastním rodinám a sousedům.

5 SOCIÁLNÍ PRÁCE

5.1 Historie

Pod pojmem sociální práce zpravidla rozumíme nějakou formu *pomoci*. Nejstarší organizovanou pomoc potřebným poskytovala u nás církev. Později reagovala na zvyšující se potřeby chudých při epidemiích, hladomorech, zmrzačeních atd. zakládáním ústavů při kláštorech a kostelech. Tak vznikaly tzv. špitály, stále provozované církví, zvláště řeholními řády. Dosud výluční církevní charitativní iniciativa byla za renesance zčásti nahrazena měšťanskou a souběžně se rozvíjela organizovaná léčebná péče. Mimo léčebnou péči se sociální práce projevovala od 16. století v zakládání sirotčinců a nově vzniklého institutu „nadání“, spravujících dědické odkazy. V osmnáctém století bylo výrazným sociálním problémem množství zanedbaných dětí, pro které byl vytvořen nižší typ „obecné“ školy a poskytovalo se jim ošacení. Koncem tohoto století přichází katolická církev o rozhodující postavení v oblasti péče o chudé vlivem reformy Josefa II., který zrušil některé nevyhovující špitály a zřídil nové zdravotní a sociální instituce, např. chorobinec, porodnici, nalezinec.

V roce 1868 upravil chudinský zákon povinnost obce pečovat o občana, který se ocitl v nouzi a příslušel do obce domovským zákonem. Toto opatření zahrnovalo povinnost poskytnout chudým a jejich rodinným příslušníkům nezbytnou výživu, ošetření v nemoci, péči a výchovu jejich potomků. Další formou péče bylo umístění do obecního ústavu (chorobinec, chudobinec). Teprve počátkem 20. století byla náhodná a roztržitá péče o potřebné děti – do té doby realizovaná převážně církví – postupně přeměňována na organizovanou, a to na principech individualizace a prevence.

Zdravotní péče a opatrování se pak ve 20. století diferencovaly v sociální práci ve zdravotnictví, které nabývalo stále většího významu jako preventivní, kurativní, rehabilitační, doprovázející a opatrovací „zdravotní práce“. Nové projevy nouze i jiné formy života lidí, které si vynutila industrializace, inspirovaly nové formy sociální práce. Základním cílem sociální politiky první Československé republiky bylo zlepšit sociální poměry širokých vrstev. Byla to snaha o nápravu těch největších sociálních rozdílů, daných majetkovou diferenciací společnosti. Byly zakládány početné dobrovolnické organizace se sociálním zaměřením. Vzniklo ministerstvo sociální péče, nové zákony o veřejné sociální

péči, sociální pojištění a síť institucí, např. Masarykova liga proti tuberkulóze, Československý červený kříž atd. A s rozvojem sociální péče začala vzrůstat potřeba profesionálních sociálních pracovníků, kteří museli získat odborné vzdělání.

5.2 Místo sociální práce v paliativní péči

Inspirací pro řadu konkrétních kroků v budování hospicové péče byly samozřejmě hospice v zahraničí a literatura, která o této problematice pojednávala. V jakékoliv anglicky psané knize o hospicích nelze opominout jmenování sociálního pracovníka jako důležitého člena týmu. Díky tomu u nás přišla ke slovu i tato profese. Přestože byla ochota sociálního pracovníka se zapojit do péče, v podstatě nebylo jasné, co by měl v hospici dělat. Tato profese byla po dlouhou dobu v České republice spojena s výkonem úřednické kontroly, což do prostředí hospicové péče vůbec nezapadalo. Popis práce sociálních pracovníků v zahraniční literatuře spíše připomínal roli psychologa, která má ovšem vyšší prestiž a s níž se v hospici počítalo. Zatímco jeho úkoly může vykonávat některá ze sester nebo psycholog, je nereálné, aby sociální pracovník poskytoval zdravotnické úkony nebo poskytoval psychoterapii, neprošel-li odborným výcvikem. Jeho zastupitelnost se zdála větší a potřebnost menší ve srovnání s ostatními profesemi. Ve zdravotnictví stále platí doporučení Ministerstva zdravotnictví, aby byl počet (či vůbec funkce) sociálních pracovníků vázán na určitý počet lůžek, přičemž nejadekvátnější alternativou pro hospic je norma pro Léčebny dlouhodobě nemocných, kdy je na 100 lůžek přijatelný 1 sociální pracovník. Někteří sociální pracovníci začínali svou profesí spolu s jinými povinnostmi zabezpečující chod hospice (účetnictví, organizační záležitosti, administrativní práce aj.). S přibývajícím zkušenostmi a s příchodem sociálních pracovníků s odborným vzděláním se náplň práce této profese v hospicích krystalizovala.

Pro sociální práci je charakteristická schopnost pohybovat se v krizovém poli. Sociální práce je ve svém jádře krizová práce, tzn. že se její kvalita prokazuje v tom, jak schopná přiměřeně zvládat krizové životní události nebo životní krize. Většina krizí je vyvolána ztrátou. Proto by se měly – když ne již v základním vzdělání, tak určitě vzhledem k „sociální práci ve zdravotnictví“ – získávat specifické metodické znalosti pro jednání s lidmi, ohroženými ztrátou. Nemoc sama může znamenat krizi vyvolanou ztrátou, a pak překonávání nemoci znamená adekvátně přistupovat k těmto zkušenostem ztráty, tedy pracovat se smutkem. Z toho důvodu musí sociální práce umět v době smutku poradit nebo

také smutek léčit. Schopnost sebereflexe sociálních pracovníků je základem k rozvoji odvahy, aby i v budoucnu dokázali vystavit krizím, které mohou být vyvolány setkáním s klienty, a čelili i „rizikovým“ klientům a s nimi i vydrželi. Pro hospicovou sociální práci existuje ještě další aspekt: nejedná se zde totiž o přechodnou, nýbrž definitivní ztrátu. Přiměřený přístup k této skutečnosti – jako základní podmínka pro podporu nemocným – klade zvláštní požadavky na pečující.

Cílem veškeré odborné sociální práce je podpora vedení života a jeho zvládnání u lidí v těžkých podmínkách a současně vylepšování těchto podmínek.

5.3 Sociální služby

Sociální služby a sociální práce v nich jsou jedním z důležitých nástrojů realizace sociální politiky s rozdělením na sociální služby státní a obecní a sociální služby nestátní. Rozeznáváme:

- sociální služby preventivní, terapeutické a rehabilitační nebo intervenční a pečovatelské
- služby poskytované v bytě, v centru (s provozem denním nebo týdenním) nebo v domově (rezidenčně v ústavu)
- službu poskytnutím informace (ale také potřebných věcí, např. protetických pomůcek), zastupováním (někoho před úřady, při vyjednávání apod.) nebo úkonem (např. dovoz jídla, úklid)
- péči po určitou dobu (např. o děti v denním centru) nebo trvalou péči v rezidenčním zařízení.

Zvláštní kapitolou jsou sociální služby provozovány organizacemi ziskovými a neziskovými v rámci soukromoprávní sociální správy. Za zisk v této souvislosti považujeme to, co získá majitel organizace po zaplacení věcných mzdových, finančních a investičních nákladů a příslušných daní. Zisk si může ponechat jako svůj příjem, rozdělit jej, či utratit ve prospěch objektů sociální politiky. Pokud zisk systémově nezůstává majiteli, ale je podle stanov subjektu rozdělován mezi objekty sociální politiky, mluví se o neziskovém podnikání. Z toho vyplývá, že tzv. neziskovost neznamená, že subjekt nemá zisk, ale že si zisk neponechává pro sebe.

Neziskové subjekty jsou zpravidla organizace zřizované podle zvláštních zákonů jako občanská sdružení, nadace, obecně prospěšné společnosti apod. Za neziskové subjekty se mohou prohlásit např. zájmové organizace a církve. Členové a zaměstnanci neziskových subjektů i podnikatelé v sociální sféře jsou daleko více motivováni k efektivním výkonům než státní či obecní úředníci. Je mnoho dokladů o tom, že dokážou za méně peněz dosáhnout většího efektu.

Sociální služby zpravidla nepatří k výnosným obchodům, přinášejícím velký zisk. Motivem k jejich provozování bývá hlavně filantropie. Stát může soukromoprávní subjekty povzbuzovat tím, že jim sníží daňové břemeno zmenšením, nebo dokonce vyloučením příjmů ze sociální činnosti z daňového základu, osvobozením příjmů z těchto činností od daní vůbec nebo snížením daňové sazby. Lidé očekávají, že stát bude chránit jejich zájmy tím, že nad poskytováním asociálních služeb provozovaných nestátními organizacemi bude provádět státní dozor.

5.3.1 Sociální práce jako nástroj sociální služby

Sociální práce se hlavně realizuje v sociálních službách a jejich prostřednictvím. Profesionální sociální pracovníci jsou zaměstnáváni sociálními subjekty, aby realizovali jejich sociální cíle, programy, plány či projekty, tj. poskytovali sociálním objektům (klientům) předměty (dávky a služby) k uspokojování určitých sociálních potřeb.

Školení sociální pracovníci sociální služby profesionalizují. V některých státech je zaměstnávání sociálních pracovníků podmínkou pro udělení licence nebo akreditace k výkonu sociální služby.

Jak jsem se zmínila výše, sociální práce jako cílená pomoc potřebným byla typická pro péči o chudé v kláštrech, vyskytovala se ve „špitálech“, „Božích domech“, útulcích pro chudé a sirotky, a dalších zařízeních. V poslední době její role při realizaci sociální politiky roste, protože lépe než peníze umí motivovat k návratům k práci a životu v přirozeném sociálním prostředí.

Výkon sociálních služeb vyžaduje nejen profesionální sociální práci, ale i práce obslužné poskytované jinými profesemi, např. ošetřovatelkami, nebo i nekvalifikované práce.

5.4 Sociální problematika v paliativní péči

Nevyléčitelné onemocnění zásadním způsobem ovlivňuje nemocného a jeho rodinu v rovině sociální. Hovoříme o tzv. sociálním strádání, kdy vzhledem k nevy léčitelné nemoci dochází ke změnám v zaměstnání, v příjmu, v sociálním zapojení s následnou izolací, mění se fungování a životní styl rodiny, role jejích členů atd. Sociální problematika je jednou z částí speciální paliativní péče. V zahraničí je více rozvinuta, má své vlastní místo na úseku sociální práce, rozvíjí se tam v rámci své profesní organizace, má svá školení, literaturu, vzdělávání.

Historie sociální práce v paliativní péči stejně jako moderní speciální paliativní péče je relativně krátká.

Paliativní péče sestává ze dvou základních prvků: zmírňování utrpení a podpora při psychologické a duchovní změně, ke které v rodině dochází, když některý z jejích členů umírá nebo zemře. První úkol vyžaduje odborné, citlivé a neustálé posuzování všech zdrojů fyzického a psychického utrpení, kterému čelí jak pacient, tak jeho rodina, a cílem je zmírnění potíží a úleva od bolesti. Druhý úkol předpokládá stejně citlivé posouzení psychických a duchovních potřeb rodiny (včetně samotného pacienta), přičemž cílem je podporovat toho, kdo by mohl naši péči potřebovat.

Na paliativní péči mají také dopad další demografické změny ve společnosti – lidé žijí déle, dochází k rozvoji multirasové společnosti, máme různé způsoby života, zvyšující se rozdíly v příjmech a vzrůst domácností s jednou osobou. To zvyšuje ostatní podmínky související s etnicitou, genderovou problematikou, věkem, geografickými podmínkami atd., které musí být zahrnuty do vykonávání speciální paliativní péče.

Jen málo oblastí zdravotní a sociální péče klade takové nároky na poskytování sociální opory, jako je tomu při péči o nevy léčitelně nemocné, umírající a o pozůstalé v době zármutku. Zdrojem takovéto opory pro pacienty a jejich rodiny přitom nemusí být jen profesionální poradci – významnou roli mohou sehrávat prakticky všichni pečující zdravotníci a v některých případech i laičtí pomáhající a dobrovolníci.

Sociální práce má mnoho odvětví – jedním z nich je sociální péče v speciální paliativní péči. Není ještě mnoho v povědomí veřejnosti, tak jako paliativní péče sama.

5.5 Role sociálního pracovníka

Sociální pracovník je poradce, který se zabývá sociálním fungováním nemocného v rámci bezprostřední rodiny a širšího společenství, pomáhá mu překonat náročnou životní situaci, ať už nabídkou kompenzačních služeb, podporováním vnitřního potenciálu nemocného a hledáním zdrojů k řešení situace nebo „pouhým“ doprovázením při akceptování nezměnitelného. Zároveň může hrát sociální pracovník velmi výraznou a viditelnou roli při komunikaci hospice s okolním světem, při zprostředkování služeb hospice. Přesto žádné pevné vymezení role sociálního pracovníka v paliativní péči neexistuje a je samozřejmě na rozhodnutí jednotlivých hospiců, jakým směrem nechají ubíhat kompetence sociálních pracovníků, do jaké míry je sváží administrativními povinnostmi a nakolik je nechají ve spolupráci s ostatními doprovázet umírající a seznamovat veřejnost s principy paliativní péče.

Po sociálních pracovnících v hospicovém prostředí – podobně jako u jiných zaměstnanců zde působících – se především vyžaduje hospicová etika a teprve potom specifická odbornost. Vedle ostatních profesních skupin by sociální práce měla využívat svou psychosociální kompetenci a přebírat zejména úkoly spojené s aktivováním zdrojů, s koordinací pomoci, se školením a podporou dobrovolných pečovatелů, vyhledáváním dobrovolníků a sociálně-právním poradenstvím.

Sociální pracovník je členem multidisciplinárního týmu, který poskytuje paliativní péči. Uplatňuje se v lůžkových hospicích, v domácích (mobilních) hospicích, v nemocnicích, v léčebnách dlouhodobě nemocných, jako koordinátor sociálních služeb, jako koordinátor dobrovolníků a svépomocných skupin pro pečující a pozůstalé apod. Hlavním zájmem sociálního pracovníka v paliativní péči se stává zlepšení kvality života nemocného a jeho rodiny v kontextu psychosociálním. Sociální pracovník by měl zmapovat a zhodnotit psychosociální potřeby:

- Je psychosociální podpora ze strany rodiny a profesionálů dostatečná? Jaká je podpora komunity, ve které nemocný žije? Jaká je finanční (hmotná) podpora ze strany státu?
- Disponuje nemocný a jeho rodina dostatečnými a kvalitními informacemi? Jsou tyto informace srozumitelné?

- Je komunikace mezi nemocným, rodinou a profesionály dostatečná a srozumitelná? Brání něco otevřené komunikaci?

Dalším úkoly sociálního pracovníka:

- Psychosociální podpora: doprovázení nemocného a jeho rodiny v náročné životní situaci, příprava na budoucí ztrátu, pomoc při překonávání komunikačních bariér a podpora otevřené komunikace, pomoc při urovnávání konfliktů v rodině, vytvoření prostoru pro uvolnění emočního napětí, otázka existenčních obav, otázka sexuality. Doprovázení pozůstalých v případě potřeby zpravidla po dobu 1 roku od smrti blízkého formou individuálního kontaktu, vzpomínkových akcí, anebo zprostředkování informací o svépomocných skupinách pro pozůstalé
- Poradenství: poskytnutí informací o dostupných zdravotně-sociálních službách, pomoc při výběru a kombinaci případných služeb (např. home care, pečovatelská služba, odlehčovací pobyt, lůžkový hospic, půjčovny pomůcek), informace o možnosti finanční podpory ze strany státu – příspěvek na péči apod. V rámci poradenství pro pozůstalé se jedná o pomoc např. s organizací pohřbu či s otázkami týkajícími se dědického řízení atd.

5.6 Služby zdravotně – sociální péče

- Domácí zdravotní a ošetrovatelská péče – odborná ošetrovatelská péče (tzv. home care), poskytovaná profesionálními zdravotníky (aplikace injekcí, převazy atd.) Maximální doba poskytování této péče je 3krát 1 h denně 7 dní v týdnu. O péči může požádat nemocný sám, jeho rodina či nemocnice a to vždy na doporučení ošetřujícího lékaře. Ošetření je hrazeno zdravotními pojišťovnami podle seznamu zdravotních výkonů s bodovými hodnotami. Některé nadstandardní výkony platí nemocný či rodina.
- Pečovatelská služba – terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení. Poskytuje se v přirozeném sociálním prostředí osob nebo v zařízeních sociálních služeb. Obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně apod.

- Osobní asistence – terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje. Základní činností jsou shodné s činnostmi v rámci pečovatelské služby.
- Odlehčovací služby (tzv. respitní péče) jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí, cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.

5.6.1 Náplň práce sociálního pracovníka v paliativní péči

Do náplně práce sociálního pracovníka v paliativní péči často patří tyto úkoly:

I. Informační a poradenská služba

Sociální pracovník bývá často prvním, s kým nově přichodí či telefonující přijde poprvé do kontaktu, zprostředkovává tedy základní informace a prezentuje hospic vnějšmu okolí. V českém prostředí je zvykem, že sociální pracovník přijímá a eviduje žádosti o přijetí případných zájemců, a proto také poskytuje první informace o nabízené péči. Řada z těchto prvních kontaktů se může stát terapeutickými rozhovory, zvláště tehdy, jedná-li se o dlouhodobě pečující příbuzné, jejichž síly a kapacita dále pečovat byly vyčerpány, anebo naopak o ty, kteří si přijetím do hospice nejsou jistí a potřebují spíše povzbuzení a podporu, že se o nemocného starají dobře, a ujištění, že v případě zhoršení je přijetí možné.

Sociální pracovník je ten, který informuje žadatele o přijetí či nepřijetí k pobytu v hospici a domlouvá podrobnosti příchodu, případně funguje jako poradce, jaké jiné možnosti v daném regionu nemocný a jeho rodina má.

II. Kontakt s přijatým pacientem a s jeho rodinou, s každým zvlášť i společně

Tato bezprostřední pomoc pacientům a jejich rodinám, by měla tvořit největší díl sociální práce v hospici, přičemž v českém prostředí je často zmenšena kvůli administrativním povinnostem spadajícím na hlavu sociálního pracovníka. Začíná vstupním sociálním šetřením, od kterého se pak odvíjí následná intervence. Setkávání s nemocnými a jejich příbuznými se odehrává se dvěma záměry. V první řadě nabídnout podpůrnou péči, vycházející z chápavého, empatického, nesoudícího vztahu. Péči nemocnému, který prožívá velkou životní krizi, zažívá řadu ztrát, hledá důvod „proč“, ale také sílu zvládnout to vše kolem. Péči příbuzným, kteří jsou zoufalí, bezradní, někdy rozpačití, co by vlastně měli dělat, potýkají se s řadou rozporuplných pocitů a obav, co bude dál. Smyslem rozhovorů by mj. měla být i snaha o zprostředkování či usnadnění komunikace mezi nemocným a jeho rodinou, posílení schopnosti vyslovit to, co bylo skrýváno a odhalit to, co je pro všechny bolestné. Sociální pracovníci s odborným vzděláním jsou schopni vést terapeutický rozhovor s využitím různých principů (Rogersova terapie zaměřená na klienta nebo logoterapie), tato intervence musí však vycházet především z opravdového lidského zájmu o utrpení druhého a v rámci osobní přípravy by jí měla předcházet snaha o vyrovnání se s vlastní smrtelností a se strachem ze smrti.

V druhé řadě jde sociálních pracovníkovi o to identifikovat a posoudit konkrétní problémy a potřeby sociální, finanční a praktické, ve spolupráci s nemocným a jeho rodinou stanovit priority a navrhnout následné varianty řešení. Jde např. o rozhodnutí, kde bude další léčba probíhat. Je možný pobyt v domácím prostředí? Je rodina (sousedí, přátelé) ochotna, fyzicky a psychicky schopna zajistit domácí léčbu? Jsou dostupné formální služby (pečovatelská služba, agentura domácí péče, půjčovna zdravotních pomůcek) a je v jejich silách poskytovat péči v potřebném rozsahu? Dalším okruhem zájmu při sestavování plánu je zhodnocení finanční situace nemocného a jeho rodiny a pomoc při vyhledání vhodných finančních nebo věcných dávek, které mohou alespoň částečně vyrovnat životní úroveň nejen nemocného, ale i těch, kteří o něj pečují. Zprostředkování informací, kontaktu na konkrétní úřad, případně pomoc s vyřizováním specifické žádosti patří do této problematiky. Důležitým bodem v řešení sociální situace je společné hledání vhodné náplně volného času, což by rozhodně nemělo znamenat násilnou aktivizaci k činnostem, které nemocného ani nezajímají, ani mu vnitřně nic nenabízejí. Ve své podstatě jde o vytvoření individuálního plánu pro život, který je omezený neléčitelnou nemocí. Nabízená intervence musí vhodně vyvažovat oba zásadní přístupy k této životní

situaci – na jedné straně povzbuzovat nemocného k přijetí této obtížné životní fáze a hledat cesty, které umožní co nejlepší a plně prožítí zbývajících období, na druhé straně chápat krizi, bezmoc a nechuť cokoliv měnit.

Je-li nemocný a rodina ve fázi, kdy jsou schopni připustit blízkost smrti, mohou se vypořádat s specifickými potřebami spojenými s vyřízením praktických věcí, jako například sepsání závěti, převod majetku, zvláštní přání ohledně pohřbu či hrobu. Znalost příslušné právní oblasti a především kontakty na notáře či právníky, kteří zprostředkují daný úkon, jsou sociálním pracovníkům v paliativní péči k dobru.

III. Péče o pozůstalé

V některých hospicích je tento úkol ve shonu hospicové práce lehce opomíjen, anebo poskytován na individuální bázi, podle toho, zda se pozůstalí se svými problémy sami ozvou či ne. V některých se pořádá každoroční setkání pozůstalých rodin, které je příležitostí pro připomenutí si zemřelých a období, kdy jim hospic společně s příbuznými poskytoval péči. Pomoc pozůstalým může mít podobu svépomocné či terapeuticky vedené skupiny, která se pravidelně setkává a společně prožívá bolest nad ztrátou příbuzného nebo přítele (tuto formu pomoci nabízí například hospicové sdružení Cesta domů). Tato oblast je poměrně nepopsaným listem a intervence sociálního pracovníka zahrnuje kromě individuálního podpůrného rozhovoru spíše praktické rady týkající se záležitostí spojených s úmrtím (pohřeb, úmrtní list, dědictví, vdovské, vdovecké důchody).

Sociální pracovníci nabývají už vzděláním téměř všechny kompetence, potřebné pro hospicovou práci (vyjma sebereflexivního vyrovnání s umíráním a smrtí, které je třeba teprve získat). Orientace na pomoc hledajícím a trpícím počíná u motivace a rozhodování pro toto zaměstnání, pochopení profese jako celku, všeobecně platí pro odborné znalosti, možnosti a postoje a potvrzuje se specifickými kompetencemi sociální práce. To však také znamená, že se sociální práce nedá redukovat na administraci a sociálně-právní kompetence, jak se jí často podsouvá. Její silná stránka mnohem spíše spočívá ve spojení pracovních způsobů orientovaných na osobu a prostředí, kterými chce chápat a přijímat celého člověka v jeho konkrétní životní situaci. K profesní identitě náleží práce zaměřená na vztahy, psychosociální kompetence a snaha o (sociální) spravedlnost. K profesní výbavě

sociálních pracovníků náleží především projevít vřelost a soucit, reagovat empaticky, být trpělivý a umět naslouchat.

Nabídka sociální práce, tedy odborný přístup k umírání, smrti a smutku, znamená trojí:

- a) odbornost v teorii, vzdělání a praxi
- b) být umírajícím a truchlícím lidem blízko, doprovázet je – a přímo či nepřímo – je podporovat
- c) zastupovat tento étos na veřejnosti

IV. Práce s dobrovolníky

V českém prostředí bylo dobrovolnictví v polovině 90. let 20. století často vnímáno jako čiré bláznovství. Z literatury o hospicích ve Velké Británii, Spojených státech amerických nebo Rakousku bylo známo, že tito dobrovolníci, kteří zdarma a ve svém volném čase pomáhají pečovat o umírající i jejich příbuzné, tvoří důležitou součást hospiců, ale představa, že by něco takového mohlo fungovat i tady, se zdálo ze začátku poměrně komplikované, ne-li nemožné. Díky propagaci dobrovolnictví neziskovými organizacemi které se jím zabývaly (především Hestia), se postupně vytvořil systém umožňující zařadit dobrovolníky do práce v hospicích. Pravidelně se hlásí noví zájemci o tuto službu, ať už jde o stážisty ze škol (většinou se sociálním nebo zdravotním zaměřením) nebo o lidi, kteří mají snahu pomoci ostatním a práce v hospici je naplňuje. Sociální pracovník bývá většinou tím, kdo jejich práci koordinuje nebo alespoň spolupracuje s koordinátorem dobrovolníků, vytváří spojkou mezi nimi a hospicem a ve spolupráci s ostatním zdravotnickým personálem navrhuje, kdo z pacientů by přítomnost dobrovolníka nejvíce potřeboval.

V. Spolupráce s ostatními členy týmu

Sociální pracovníci se účastní pravidelných setkání multidisciplinárního týmu, kde zástupce každé pečující profese přispívá svým pohledem na situaci a problém konkrétního nemocného. Tato setkání, jsou-li dobře vedena a přijímána, mohou mít velký přínos pro vyjasnění individuálních potřeb nebo důvodů chování nemocných a jejich příbuzných.

Právě tento způsob spolupráce (typický pro hospicové prostředí) je pro představitele psychosociálních profesí skutečnou oázou. Často totiž nejsou zvyklí na to, že jim lékař naslouchal nebo dokonce bral v úvahu jejich připomínky.

VI. Administrativa

Přestože se administrativní práce nevyhne řadě profesí a nepochybně je nezbytnou součástí práce, čeští sociální pracovníci jsou mnohdy postrkováni do úkonů, které jim ubírají čas pro to, co je v hospicové péči podstatné. Za nejvíce omezující povinnost lze považovat administraci plateb za pobyt od pacientů a příbuzných, kompletaci chorobopisů nebo odesílání lékařských zpráv. Tyto úkony udržují v trvání stereotyp sociálního pracovníka jako úředníka, o němž jsme se zmiňovali výše. V případě opakovaného vyřizování plateb je velmi jednoduché zaškatulkovat se u pacienta jako „ten, který vybírá peníze“ a to samozřejmě představuje omezení v dalším kontaktu. Tato administrativa jednoduše do sociální práce nepatří a je výzvou do budoucna jak pro představitele vedení hospiců, tak pro samotné sociální pracovníky, aby byly podniknuty kroky, které je zbaví této povinnosti. Některé další možné úkoly závisí na samotné osobnosti a charismatu sociálního pracovníka, také na jeho postavení v týmu. Např. podpůrná péče ostatním členům hospicového týmu je možná pouze tehdy, je-li schopen si získat důvěru a autoritu mezi ostatními zdravotníky. Snaha o vzdělávací aktivity zase souvisí se schopností prezentovat sociální problematiku anebo hospicovou péči obecně prostřednictvím vzdělávacích seminářů pro laickou i odbornou veřejnost.

5.6.2 Vzdělávání v paliativní sociální péči

Stejně jako neexistují pevně stanovené hranice vymezující oblast sociální práce v paliativní péči, specifické vzdělávání v této oblasti záleží na osobní iniciativě sociálního pracovníka. Všeobecné vzdělávání v oboru sociální práce je v České republice realizováno na středoškolských sociálně-právních akademiích, na pomaturitních vyšších odborných školách nebo na vysokých školách v bakalářském, magisterském a postgraduálním studiu.

Problematika umírání je ve výuce zařazena okrajově, často jako součást jiného předmětu v oblasti zdraví a nemoci. Vzhledem k tomu, že znalost problémů umírajících

a jejich rodin se netýká pouze paliativní péče, ale obecně sociální práce ve zdravotnictví, sociální práce se starými lidmi a při krizových intervencích, nepochybně by zařazení thanatologie do obecné výuky bylo přínosem. Pochopitelně zásadním problémem je nedostatek pedagogů, kteří by v této oblasti měli dostatek zkušeností a byli schopni poskytnout i praktické znalosti. Možnost získat další vědomosti z oblasti paliativní péče je spojena s aktivitou samotného sociálního pracovníka. Největším přínosem pravděpodobně zůstávají odborné stáže v zahraničních hospicích. V češtině je už také dostupná řada titulů věnovaných smrti a umírání, v jiných jazycích je množství učebnic téměř nepřehledné. Lze také najít jednorázové kurzy pořádané vzdělávacími terapeutickými institucemi, které jsou zaměřeny na komunikaci s umírajícími a jejich rodinami. V neposlední řadě představuje jeden ze zdrojů doplňování vědomostí kontakt s výraznými osobnostmi paliativní péče v České republice.

5.6.3 Některé specifické problémy při výkonu sociální práce v paliativní péči

Terénní sociální práce je samozřejmě vázána na sociálně-politické podmínky, v nichž funguje, protože ty utvářejí nabídku zdrojů a služeb, kterou sociální pracovníci zprostředkovávají. Je několik omezujících faktorů, které znesnadňují práci s těžce nemocnými a jejich rodinami. Je to např. nedostatečná hustota sítě hospiců a absence domácí hospicové péče. Paliativní péče, poskytovaná v České republice, je kvalitní a profesionální, přístup k ní však má nepoměrně méně umírajících, než by ji skutečně potřebovalo. Problémem je v určitých oblastech dostupnost služeb půjčoven zdravotních pomůcek, usnadňujících život v domácím prostředí. Pro nevléčitelně nemocné má taková služba nesmírný význam, ve chvíli, kdy jde o čas a není prostor na čekání souhlasu revizního lékaře či přidělení finanční dávky na zakoupení, může zapůjčení těchto pomůcek vyřešit péči v domácím prostředí na několik posledních týdnů či dní. Stejně tak zkušenost a ochota praktických lékařů zabezpečit některé úkony, běžné nezbytné v paliativní péči, není dostatečná.

Velkou bezmocí je v sociální práci praktická podpora příbuzných, kteří doprovázejí své blízké touto krizovou životní fází a pečují o ně. V současné době je velmi obtížné vytvořit si prostor, v němž lze skloubit péči o těžce nemocného příbuzného s ostatními nároky, zejména s placeným zaměstnáním. Obava z zvládnutí těchto dvou paralelních rolí pracujícího a pečujícího a dále pak přímo strach ze ztráty zaměstnání je obecnou překážkou

při rozhodování, zda pečovat o blízké, závislé příbuzné. Praktická podpora pečujících je v českém prostředí nedostatečná a můžeme doufat, že tento sociální problém nabude na aktuálnosti a tedy i šanci na řešení, nejen kvůli pacientům v paliativní péči, pro něž je přítomnost rodiny v posledním období neocenitelnou podporou.

Naše ochota nechat se zapojit do problémů rodiny ovšem neznamená, že je to i naše povinnost. Vždy existuje mnoho pacientů a členů rodin, kteří jsou schopni celou situaci zvládnout a je i mnoho těch, kteří naši pomoc nepřijmou, i kdyby ji potřebovali. Nemáme žádné právo pomoc vnucovat nebo se bez vyzvání plést do rodinných záležitostí. Leží na nás nicméně zodpovědnost za kontaktování rodiny, abychom mohli posoudit jejich potřeby a dát zřetelně najevo naši ochotu pomoci a ochotu poskytnout jim v tomto zlomovém okamžiku jejich života oporu.

Naše práce by měla spočívat ve snaze ulehčit lidem v jejich duševním zápasu tím, že se pokusíme jim poskytnout bezpečné místo nebo vztah, v němž mohou tímto procesem projít. Zatímco lidé, kteří jsou čerstvě postiženi nějakou ztrátou, se cítí slabí, bezmocní a ochromeni zármutkem, člověk, který již prošel mnoha podobnými situacemi, je silnější, moudřejší a zralejší. Tento přechod není nikdy snadný. Zármutek není nemoc, ze které se můžeme uzdravit, smutek každého z nás natrvalo změní.

Péče o umírající a truchlící osoby je velkou výzvou. Na jedné straně jde o velmi náročnou a stresující práci, jež však na druhé straně může přinášet i největší odměnu – zadostiučinění. Tato odměna převáží nad stresem, pouze pokud je uspokojena i naše vlastní potřeba podpory. Problémy nastávají, pokud:

- situace a události našeho osobního života ovlivňují naši schopnost zvládat problémy a zejména naslouchat druhým a sbližovat se s nimi
- se ocitneme v situacích, které nás přinutí změnit aspekty naší vlastní zkušenosti s nějakou závažnou ztrátou
- nás pracovní vypětí přinutí dělit naši loajalitu mezi potřeby pacientů a požadavky instituce
- máme pocit, že ta část naší práce, která spočívá v péči a naslouchání, je ostatními podceňována
- řízení týmu je špatné.

Poskytování podpory je zcela zásadní pro to, aby členové týmu byli schopni vypořádat se s obtížnými situacemi a minimalizovat míru stresu. Je důležité, aby členové týmu viděli, že účinná komunikace a využívání poradenských schopností jsou oceňovány jak týmem, tak institucí, pro kterou pracujeme. Práce s nevyléčitelně nemocnými a jejich příbuznými sebou nese velké nervové vypětí.

Z frustrací a napětí pramenícího z péče o naše pacienty a jejich rodiny může u sociálních pracovníků jako členů týmu dojít k zármutku nebo vyhoření. Tyto dva pojmy je nutno rozlišovat, i když jsou často zaměňovány.

Zármutek je normální reakcí na nějakou ztrátu. Po utrpení jakékoli ztráty musíme nevyhnutelně prožít zármutek, pokud v sobě nemáme hromadit problémy do budoucna. Obvykle bychom o ztrátě měli hovořit a měli bychom také vyjadřovat pocity, které v nás vyvolala. Zármutek, který přináší každodenní praxe pečujících profesí, ve skutečnosti pracovníků těchto profesí jen zřídka zabraňuje v normálním výkonu jejich práce.

Vyhoření není psychickou nemocí, ale může zvýšit riziko psychických problémů. Má ho na svědomí většinou nedokončení příslušného výcviku. Je spíše chronickým stavem než akutním a lze je snadno přehlédnout. Obvykle se projevuje mírnou depresí, podrážděností a uzavřeností, začnou být unavení a apatičtí. Ztratí svou sebejistotu i důvěru v ostatní.

5.7 Emoční služba rodině

Měli bychom udělat vše, co je v našich silách, aby byli lidé, jejichž život bude zasažen něčí smrtí, varováni před možnými nebezpečími a byla jim poskytnuta emoční opora, kterou potřebují k tomu, aby se s touto ztrátou mohli vyrovnat. Podpora rodině je i podporou pacienta. Prospěch z ní budou mít oba a budou se schopni navzájem lépe podporovat. Je tragické, jak často si rodinní příslušníci myslí, že nejlepším způsobem vzájemné podpory je zatajování a zlehčování vážnosti nemoci, i když to činí jistě s těmi nejlepšími úmysly. Abychom mohli rodině v tak těžkém okamžiku pomoci, musíme jí dát najevo, že rozumíme krutým povinnostem, které od nich situace vyžaduje. Musíme jí umožnit, aby pacientovi poskytla tu nejlepší možnou péči, ale zároveň se ujistit, že je to stále v jejích silách.

5.8 Respekt a empatie pro nemocného

Lidé blížící se ke konci svého života obvykle prožívají velký smutek, který může být vyjádřen hněvem, výčitkami vůči sobě samému, pocitem viny a ztrátou úcty k sobě samému, soužením a depresí. Způsoby, jakými se lidé vypořádávají s problémy v normálním životě, ovlivňují i jejich reakce na smrtelnou nemoc. Rozumově založení lidé si cení nezávislosti a sebeovládání. Emocionální projevy často považují za známku slabosti a mají problémy s přijímáním pomoci od druhých. Citově založení lidé si cení spolupráce, pokory a respektu vůči druhým. Často se stanou na druhých až příliš závislí a chybí jim sebedůvěra. Tyto způsoby a postupy, jakými se lidé snaží vypořádat se svými problémy, bychom měli respektovat, pokud jsou efektivní, a neměli bychom se jim snažit vnutit způsob, který upřednostňujeme my.

Je důležité vyjádřit a sdělit naše přesvědčení, že každý člověk je hodnotnou, jedinečnou a ceněnou bytostí. Svůj respekt vůči druhým můžeme vyjádřit následujícími způsoby:

- tím, že se představíme – sdělíme naše jméno a naši roli
- zapamatujeme si jméno nemocného
- sdělíme, kolik máme času
- pozornost věnovanou jednomu pacientovi nenarušujeme zájmem o jiného pacienta
- nasloucháme, nepřerušujeme a neskáčeme do řeči
- neprovádíme unáhlené soudy a nekritizujeme
- prověřujeme své předpoklady

Empatie je schopnost správně vnímat a přijmout osobnost a svět druhého člověka a dát jí toto porozumění citlivě najevo. Neměla by nijak ovlivnit naši objektivitu, abychom nezačali sdílet pacientům sebeklam ve vnímání sebe sama a okolního světa, pak bychom jim jen stěží byli schopni pomoci.

5.9 Finanční podpora rodině

Dne 1. ledna 2007 nabyl účinnosti zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tento nový zákon mění od základů systém financování sociálních služeb. Nositelem

rozhodujícího objemu finančních prostředků se stává samotný uživatel sociální služby, a to prostřednictvím tzv. příspěvku na péči. Tato dávka nahradila dva stávající příspěvky, a to příspěvek při péči o osobu blízkou a příspěvek k důchodu za bezmocnost. Každý příjemce příspěvku se bude moci svobodně rozhodnout, jakým způsobem příspěvek využije, zda za něj „zakoupí“ určitý druh sociální služby (např. pobyt v zařízení či pečovatelskou službu), nebo zda ho využije k tomu, aby se o něj mohl celodenně starat některý z rodinných příslušníků. Zákon vymezuje sociální služby poskytované za úhradu (např. za sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče, pečovatelská služba aj.) a zároveň stanovuje výši maximální úhrady za ně (např. max. 85 Kč za hodinu za poskytování pečovatelské služby), a dále sociální služby poskytované bezplatně (např. sociální poradenství či krizová pomoc). O poskytnutí sociální služby uzavírá osoba smlouvu s poskytovatelem sociálních služeb. Poskytovatelé sociálních služeb jsou povinni se registrovat, kvalita poskytovaných služeb podléhá kontrole.

Pozitivní přínos tohoto zákona se spatřuje především v tom, že potenciální uživatel se svobodně rozhodne, jakým způsobem využije finanční příspěvek. Předpokládá se, že rodinní příslušníci, pro které bude výše příspěvku určitou motivací, se ve větší míře zapojí do péče o nemocného v jeho přirozeném prostředí. Dá se předpokládat, že více pacientů (jejichž zdravotní stav to dovoluje) zůstane ve svém přirozeném sociálním prostředí. Zároveň lze očekávat určitý odliv pacientů lůžkových zařízení. Důležitý je též ekonomický aspekt, kdy domácí péče je bezpochyby výrazně levnější než péče ústavní.

Je třeba si ale uvědomit, že péče o nemocného doma je často velmi náročná, a to především po psychické stránce. Pečujícímu musí proto být zajištěna podpora a pomoc, a to také po smrti blízkého v rámci pomoci pozůstalým. Sociální pracovník by měl v případě potřeby pečujícího podpořit a pomoci (např. poskytnout informace o pečovatelské službě či svépomocné skupině pro pečující, o možnosti odlehčovacích služeb), a tím předejít vyčerpání pečujícího s následkem zhoršení kvality domácí péče nebo předčasného ukončení. Příspěvek řeší v některých případech finanční zajištění pečujícího, který z důvodu péče o blízkého ztratil příjem. Bohužel stále velmi problematickou oblastí zůstává potenciální ztráta zaměstnání pečujícího. Současná legislativa neumožňuje zaměstnanci uvolnění z pracovního poměru z důvodu péče o blízkého. V podstatě záleží na benevolenci zaměstnavatele v tom, jakým způsobem situaci bude řešit.

5.9.1 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu. O příspěvku rozhoduje obecní úřad obce s rozšířenou působností.

Žadatel o příspěvek, jehož zdravotní stav je třeba posoudit pro stanovení stupně závislosti, je povinen se podrobit sociálnímu šetření a vyšetření zdravotního stavu lékařem určeným úřadem práce. V žádosti o příspěvek je třeba označit osobu blízkou nebo jinou fyzickou či právnickou osobu, která poskytuje nebo bude poskytovat péči. Příjemce příspěvku jej musí využít na zajištění potřebné pomoci.

Profesionální sociální pracovníci poskytují informace, rady, zastupují, pracují s klienty a poskytují jim jiné obdobné odborné služby. Odbornost sociálního pracovníka se vyznačuje tím, že je schopen se znalostí základů sociologie, psychologie, zdravotvědy, práva a sociální politiky diagnostikovat konkrétní potřeby konkrétního člověka a navrhnout řešení. Sám však neposkytuje psychologické, zdravotní, právní nebo jiné specifické odborné služby, ale odkazuje klienta na příslušné odborníky – psychologa, právníka apod.

5.10 Období po úmrtí

V tomto období bývá obvykle zapotřebí, aby podporu pozůstalému či pozůstalým poskytovali stejní lidé, kteří se o rodinu a pacienta starali před jeho smrtí. Je důležité, aby v takových okamžicích byly uspokojeny kulturní a náboženské potřeby rodiny. Pozůstalí by měli obdržet praktické písemné informace o následujících nutných záležitostech, organizace pohřbu, vyřízení pohřebného, vdovského a sirotčího důchodu, popř. pomoc při dědickém řízení. Dále nabídnout psychologické služby, činnost skupin pro vzájemnou pomoc, jejich společenské aktivity a skupinové poradenství, které hospice mají.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

ÚVOD

V dnešní rychlé době není čas se věnovat nemocným a umírajícím lidem v rámci rodiny, tj. doma, v rodinném prostředí. Lidé jsou odkázáni na nemocniční péči, kde i často osamoceně umírají.

Ve svém výzkumu jsem se chtěla věnovat i jiným možnostem pro nemocné, než je dnešní standardní situace.

6.1. Druh výzkumu

Vybrala jsem si kvalitativní druh výzkumu, vzhledem k tomu, že se zde řeší citlivá lidská témata a je nutné postupovat s individuálním přístupem, což u kvantitativního druhu výzkumu není možné a vhodné.

6.2. Cíle výzkumu

Ověřit, zda jsou i jiné možnosti pro nemocné, než zemřít anonymně v nemocnicích a léčebnách dlouhodobě nemocných.

6.3. Výzkumná otázka

Jaké jsou důvody pro tvrzení, že hospicová péče, domácí či lůžková, je pro nemocného v terminální fázi jeho nemoci tím nejlepším řešením?

6.4. Výzkumný vzorek

Osobní svědectví rodinných příslušníků a sociálních pracovníků z mého okolí.

6.5. Výzkumná metoda

Výzkumná metoda byla formou dotazování, rozhovoru.

6.6. Realizace

Realizace probíhala v dubnu tohoto roku.

7.1. Kazuistika č. 1

Pacient 56 trpěl mírnými bolestmi zad, léčen asi 10 měsíců bez zlepšení. Pak praktickým lékařem odeslán k neurologovi, který zajistil vyšetření CT. To prokázalo nádorové onemocnění, postižena nádorem byla dolní dutá žíla, prvotní nádor byl v močovém ústrojí. Lékaři po shlednutí CT snímku konstatovali, že operativní řešení není možné a léčba chemoterapií je zbytečná. Časový úsek života pacienta nedokázali odhadnout. Pacient byl hospitalizován na onkologickém oddělení nemocnice Bulovky. Zde byla provedena punkce, kde se původní nádorová diagnóza potvrdila. Pacient měl stále větší bolesti, které ve velké míře řešilo oddělení léčby bolesti. Lékaři z tohoto oddělení za pacientem docházeli a podle potřeby měnili medikaci.

Lékařský a zdravotnický personál oddělení onkologie byl velmi neosobní, byla u nich zřejmá naprostá pracovní deformace, vzhledem k tomu, že na tomto oddělení umírá mnoho pacientů. Ošetřující lékař se věnoval rodině jednou, potvrdil infaustní diagnózu a připustil možnost propuštění pacienta do domácího ošetřování.

Pacient na žádost rodiny byl propuštěn domů. Rodina navázala kontakt s hospicem Cesta domů, který patří mezi hospice mobilní. Nemocný byl znovu velmi podrobně vyšetřen hospicovým lékařem, který si pečlivě zjišťoval veškeré podrobnosti o průběhu nemoci, dosavadní léčbě, snášenlivosti a působení léků, podrobnosti o subjektivních pocitech a potřebách nemocného. Byly nasazeny nové léky ve spolupráci s centrem bolesti a pro větší komfort nemocného nabídnuta infúzní pumpa s analgetiky.

Hospicovní pracovníci nabídli seznam pomůcek, které bylo možno zapůjčit za poplatek pro větší pohodlí nemocného i rodiny. Rodina objednala polohovací lůžko a výše zmíněnou infúzní pumpu, antidekubitární podložku apod. Lůžko dovezli dobrovolníci, kterými hospic disponuje, a na určeném místě polohovací lůžko složili.

Lékařka z hospice v počátcích docházela do rodiny denně, informovala se o stavu nemocného, a podle potřeby upravovala dávkování léků. Věnovala intenzivně nemocnému čas a trpělivě pacientovi i členům rodiny odpovídala na jejich dotazy. V této době navštívila rodinu i hospicová vrchní sestra, která s manželkou nemocného dohodla návštěvní hodiny ošetřujících sester. Ty navštěvovaly pacienta denně, kontrolovaly medikaci, zapisovaly změny a pomáhaly s hygienou. Nepravidelně, podle domluveného termínu přicházely i dobrovolnice, které si s pacientem povídaly nebo u něj jen seděly a

manželka nemocného si mohla vyřídit důležité záležitosti a aspoň na chvíli si odpočinout od neustálého psychického vypětí.

Na žádost rodiny přišla i sociální pracovnice, která vysvětlila, jaké má rodina možnosti a nároky při dlouhodobém ošetřování pacienta - pobírání finančních dávek a podala důležité informace, které mohly rodině nějak pomoci.

Veškerý hospicový personál byl vysoce profesionální, ale i velmi lidský.

Pacient zemřel po šesti měsících a hospicové pracovníci pomohli rodině zařídit veškeré záležitosti nutné v této obtížné situaci. Rodině byla posléze nabídnuta možnost docházet do Klubu Podvečer, který těší a pomáhá v situaci při ztrátě milovaného člověka, pomáhá překonat osamělost a nabízí pomoc odborníků jako například psychologa, sociálního pracovníka, právníka a jiné.

7.2. Kazuistika č. 2

Žena, 50 let, po bolestech břicha diagnostikovaná pomocí CT rakovina pankreatu. Na onkologickém oddělení v krčské fakultní nemocnici byla naordinovaná chemoterapie a po kontrolním vyšetření oznámili lékaři neúspěch léčby a pravděpodobnou délku zbývajícího života šest měsíců. Pacientka byla propuštěna do domácího ošetřování.

Rodina si zjistila, jaké možnosti a služby nabízejí v hospicích a domluvila si péči v hospici Štrasburk, v Praze 8 Bohnicích. Zde byla možnost pronájmu pokoje pro nemocného i jeho doprovod, který zde měl také své lůžko a k dispozici malou kuchyňku.

Nemocná žena strávila období nemoci doma do doby, kdy bolest a základní její potřeba byly již těžko zvládnutelné samotnou rodinou. Pacientka souhlasila s pobytem v hospici.

Manžel, který již byl v důchodu, využil možnosti druhého lůžka v pokoji a s manželkou tam trávil veškerý čas. O ženu se plně staral, hospicovní zaměstnanci doplňovali péči lékařskou a zdravotnickou.

Vzhledem k tomu, že oba byli věřící lidé, využívali možnosti návštěv kněze, který jim poskytoval duchovní útěchu.

Hospic Štrasburk je velmi hezká budova s recepcí, prosklenými verandami a spoustou květin. Nepůsobí nijak truchlivě a pro klienty a návštěvníky je to příjemné prostředí. I

v tomto hospici je k dispozici sociální pracovník, který pomáhá řešit klientům problémy spadající do jeho kompetence. Ten zde pracuje externě, dochází podle domluvených hodin s klienty.

Personál je klidný a trpělivý.

Nemocná žena tam po 20 dnech zemřela v klidu a míru, obklopena svou rodinou.

Poplatky za služby a ubytování v hospici nejsou zanedbatelné, záleží na finančních možnostech a přání rodiny, zda zvolí tuto možnost pro svého blízkého.

7.3. Kazuistika č. 3

Žena, 62 let. Pro zhoršené vidění a ztrátu koordinace odeslána praktikujícím lékařem k neurologovi a dále na odborné vyšetření CT. To prokázalo nádorové onemocnění mozku, s nemožností radikálního operativního řešení. Pacientka docházela na ozařování, symptomy neustoupily.

Na ozařování docházela pacientka ambulantně, bydlela sama v domě, v malé vesnici. Dcera za ní denně jezdila a obstarávala potřebné úkony s vedením domácnosti a své matce pomáhala se vším potřebným.

Vzhledem k tomu, že se po třech týdnech stav nemocné ženy začal rapidně zhoršovat, hledaly obě, dcera i matka zařízení, které by vyhovovalo potřebám i představám nemocné. Dcera jí nabídla ubytování u sebe doma, to však pacientka kategoricky odmítla s tím, že nechce být viděna ostatními členy rodiny v situacích, kdy nebude sama schopna se najíst a dojít si na toaletu.

Nejbližše jejich domovům byl Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích a jelikož poskytoval i lůžkovou péči a má dobrou pověst, zvolila si nemocná toto zařízení. Byla okamžitě přijata a byla jí poskytnuta veškerá péče. V tuto dobu byl stav pacientky už vážný, měla bolesti, přestávala jíst a jevit zájem o své okolí.

Po 14 dnech hospicové péče se pacientčin stav výrazně zlepšil a mohla trávit prodloužené víkendy u své dcery a její rodiny. Během celého dne polehávala, ale přijímala potravu a neměla bolesti.

Tato žena zemřela po čtyřech měsících, po náhlém zhoršení zdravotního stavu, během kterých větší část týdne trávila v hospici a zbývající část u své dcery doma.

Ve chvíli blížící se smrti pacientky pracovnice hospice okamžitě kontaktovala dceru, že přichází konec, takže tato mohla dojet a být se svou matkou až do konce.

7.4. Kazuistika č. 4

Pacientka, 84 let, do objevení se příznaků choroby zcela soběstačná a vitální. Při návštěvě lékaře s běžným nastydnutím se ukázaly příznaky pokročilé rakoviny prsu. Radikální operaci i léčbu chemoterapií a ozařováním žena odmítla.

Rodina pacientky žila v zahraničí, kde měla vysoký životní standard. Pacientka se odmítla odstěhovat k nim s tím, že chce dožít doma a v nemocnici také být nechce.

Syn pacientky se nemohl narychlo vrátit do Čech a hledal vhodnou alternativu, jak zajistit své matce dobrou péči. Jedním známým lékařem mu byla nabídnuta varianta hospicová péče.

Vybral si bohnický hospic Štrasburk, který osobně navštívil, prohlédl a dohodl ošetřujícím personálem konkrétní péči s veškerými nadstandarty.

Pacientka tam byla převezena rovnou z nemocnice a strávila tam necelých šest měsíců klidného života. Syn jí navštěvoval dvakrát měsíčně a zajistil, aby za jeho matkou docházela sousedka, se kterou se nemocná ráda navštěvovala..

V okamžiku smrti u ní rodina nebyla, ale zastoupili ji hospicové pracovníci, kteří mají na starost nejen zajišťování základních potřeb nemocného, ale i být s umírajícím až do úplného konce.

ZÁVĚR

Koncept dobrého umírání může nabídnout vizi reálného a pozitivního cíle spojeného s koncem života a představu směru, jímž se naše úsilí má vydat. Změny v lékařské praxi a vzdělání, v politice v sociální oblasti jsou jistě nezbytné, ale samy o sobě nestačí k tomu, aby poskytly trvalé řešení krize. Kulturní hodnoty a očekávání spjaté s umíráním se musí posunout od popírání smrti a pohledu na umírání jako na dobu nevyhnutelného citového strádání a jen těžko odstranitelného tělesného utrpení k pochopení umírání jako součásti plného žití, a k přijetí péče o umírající jako cenné součásti života ve společenství.

V teoretické části bylo dostatečně vysvětleno, jak umírající lidé potřebují, aby se symptomům jejich nemoci a jejich citovým potřebám někdo odborně věnoval a jak péče o umírajícího je příliš vážná věc, aby byla přenechána pouze expertům. Výzkum pomocí kazuistik dokazuje na základě osobních svědectví rodinných příslušníků, že pro naši jistotu, že se naši blízcí nestanou statistickým dokladem krize péče o terminálně nemocné, musíme my, rodinní příslušníci a přátelé, převzít odpovědnost za péči o umírající, které milujeme. Nemůžeme zajistit, že umírání bude snadné nebo pěkné, ale můžeme zajistit, že lidé nezůstanou opuštěni, že o jejich základní lidské potřeby bude postaráno a že symptomy jejich utrpení budou léčeny.

Jako společenství, v němž žijeme, musíme převzít zpátky odpovědnost za péči o naše umírající členy. Ze základních potřeb, které umírající pociťují, je pouze zvládnutí tělesných potíží výhradně medicínskou záležitostí. Jejich mnohem základnější potřeby daleko přesahují oblast medicíny. Potřebují pomoc s osobní hygienou a asistenci při vyměšování. Potřebují výživu nebo, když se smrt blíží, malé doušky tekutiny k navlhčení úst a hrdla. Potřebují společnost a potřebují nás ostatní, aby poznali, že jejich existence má pokračování.

Rozpoznáme-li tyto potřeby, můžeme říci umírajícímu člověku vlastními slovy nebo ještě spíš svými činy: „Zajistíme, že budete pořád v teple a suchu. Budeme vás udržovat v čistotě. Pomůžeme vám s vyměšováním, s funkcí vašich střev i močového měchýře. Budeme mít pro vás vždycky jídlo a tekutiny. Budeme s vámi.“ Abychom však všechny úkoly dostatečně zvládli, pomůže nám nejlépe hospicové zařízení, ať už lůžkové, či mobilní hospic.

V současných diskuzích o péči o smrtelně nemocné pacienty vystupuje hospicový přístup o ceně, dostupnosti, kvalitě péče i o autonomii nemocného jako schůdné a nejlepší řešení. Každý se k němu může připojit, stačí si např. uvědomovat si svou vlastní smrtelnost, poněvadž tak lze získat jiný a lepší vztah k umírajícím, dále vyzývat ty, kteří rozhodují o ekonomických záležitostech zdravotnictví, aby veškeré snahy o budování hospicové péče maximálně podporovali. Je nutné podporovat v naší zemi zakotvení určitých etických norem péče o nevyлéčitelně nemocného do podoby závazných právních norem. Snad by i tato stránka lidského života na pokraji smrti stála za bližší legislativní pozornost, i když rozhodující zde asi nemůže být právo, ale etika a svědomí.

Celý název mé diplomové práce vlastně měl znít Hospice jako řešení pro úlohu sociálního pracovníka na poli paliativní péče. Nejde o to, usnadnit sociálním pracovníkům práci, ale spolu s kladením maximálního důrazu na ten nejodpovědnější přístup při provázení těžce nemocného a umírajícího člověka najít tu nejlepší cestu, důstojnou jeho i nás. Sociální pracovníci mají mnoho příležitostí pomoci lidem projít zlomovými okamžiky jejich života, zapříčiněnými nemocí nebo postižením.

Za sebe bych si dovolila povzbudit rodinné příslušníky těžce nemocných a umírajících, aby v těchto tak závažných chvílích uvažovali o tom, zda by v jejich silách bylo možné dosloužit svým lidem pokud možno doma. Účinnou pomocí jim bude mobilní hospic se školeným personálem. Aby hospicové hnutí dále podporovali. Možností je spousta.

Sociální pracovníci si uvědomují, že je jejich hospicové angažování potřebuje jejich veškeré úsilí, ve výsledku však představuje „spolupráci“, při níž se nerozhodne bez vědomí, či dokonce proti vůli pacienta. Trpící, umírající a truchlící bližní je vždy osobou, jejíž potřeby stojí v centru hospicové činnosti. Dbát na jejich důstojnost a posilovat jejich autonomii je základním postojem, ve kterém se odborná sociální práce jednoznačně shoduje s myšlenkou hospice. Z toho všeho vyplývá, že by měla sociální práce lépe poznávat a vnímat svou odpovědnost pro hospicovou oblast. Tedy svým specifickým postojem, svými odbornými znalostmi, způsoby práce a metodami vykonávat službu, kterou jiné obory mohou jen stěží nahradit. Měla by rozvíjet vědomí o svých vlastních přednostech, o výhodách coby partnera ke spolupráci a výhodě dobré spolupráce ve

víceoborovém týmu. V úhrnu to znamená vytvářet novou kulturu umírání, která umožňuje člověku lépe žít i lépe umírat.

Před sociálními pracovníky, kteří se v Česku rozhodnou pracovat v paliativní péči, stojí řada výzev. V profesní rovině je to rozvoj dalšího vzdělávání a získávání dovedností, které jsou pro kontakt s umírajícími a jejich blízkými podstatné. Nepochybně budou čelit dalšímu upřesňování a vyjasňování své profese tak, aby pro nemocné představovali co největší přínos. V rovině společenské je to snaha o zlepšení podmínek pro péči v domácím prostředí a podpory pečujícím příbuzným, ale i podílení se na rozšiřování vědomostí a objasňování mýtů spojených s obdobím umírání i s paliativní péčí. K tomu, aby byli rovnocennými členy týmu, je potřeba zdravého sebevědomí, že jejich odbornost není jen jakýmsi podivným povoláním. V paliativní péči spolu totiž koexistují profese, které zastupují dva rozdílné světy – svět přírodních a svět humanitních věd. Jejich činnost funguje každá na jiném principu. Zatímco povolání lékaře a zdravotních sester stojí na jasně definovaných problémech, nimž lze ve většině případů najít jedno i více úspěšných řešení, psychosociální profese musejí postupně hledat, jaké problémy se u konkrétního nemocného a rodiny vynořují, jaká je jejich priorita, musejí být schopni nepředkládat hotová řešení a nerozhodovat, ale pomoci nemocnému najít sílu a schopnost situaci zvládnout nebo se s ní smířit. Takové úsilí může trvat nepoměrně déle a nemusí vždy vést ke zdárnému konci, ale výsledný efekt se nedá poměřovat odškrtnutými políčky v tabulce výkonnosti. Proto v paliativní péči existuje tým, který se doplňuje, nikoliv soupeří.

Všem sociálním pracovníkům, kteří se na tuto cestu chtějí vydat, nesmí chybět nadšení a síla, v náročném prostředí hospice je jich potřeba. To, co získají, mnohonásobně převyšují jakkoliv vysoký plat. Je to zkušenost blízkosti smrti, skutečných problémů a opravdové úzkosti, která nepředstavitelným způsobem zformuje dosavadní pohled na svět. A také setkání s mimořádnými lidmi, kteří si zaslouhují obdiv za to, jakým způsobem zvládli odejít vstříc smrti.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BYOCK, I. *Dobré umírání*. 1.vyd. Praha: Vyšehrad, spol. s r. o., 2005,

ISBN 80-7021 797 9.

MATOUŠEK, O. *Základy sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, s. r. o., 2001,

ISBN 80-7178-473-7.

MUNZAROVÁ, M. *Eutanazie, nebo paliativní péče?*. 1. vyd. Praha: Grada publishing, a. s., 2005, ISBN 80-247-1025-0.

PARKES, C. M., RELFOVÁ, M., COULDRICKOVÁ, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. 2007,

ISBN 978-80-870-23-7.

STUDENT, J - Ch., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. 1. vyd. Praha: Nakladatelství H@H Vyšehradská, s. r.o., 2006,

ISBN 80-7319-038-9.

SLÁMA, O. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2007,

ISBN 978-80-7262-505-5.

SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 2. vyd. Praha: ECCE HOMO, 1995,

ISBN 80-902049-0-2.

THEOVÁ, A. - M. *Paliativní péče o nemocné a komunikace*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, ISBN 978-80-87029-24-4.

ZDRAVOTNICKÉ NOVINY: *VZP podpoří paliativní péči*. Č. 13. Týdeník. Praha: Mladá fronta. a. s., 2008. ISSN 0044-1996.

http://home.tiscali.cz/iva.w/kodex_clk.htm

<http://www.umirani.cz/res/data/006/00713.pdf>

<http://www.trestni-rizeni.com/trestneciny/trzak.htm>

http://home.tiscali.cz/iva.w/260_2001_zol.htm

SEZNAM PŘÍLOH

Seznam hospiců v České republice