



EVROPSKÁ UNIE
Evropské strukturální a investiční fondy
Operační program Výzkum, vývoj a vzdělávání



Název projektu	Rozvoj vzdělávání na Slezské univerzitě v Opavě
Registrační číslo projektu	CZ.02.2.69/0.0./0.0/16_015/0002400

Paliativní a hospicová péče

Distanční studijní text

Jitka Skopalová

Opava 2019



**SLEZSKÁ
UNIVERZITA**
FAKULTA VEŘEJNÝCH
POLITIK V OPAVĚ

- Obor:** Vypište obor(-y), do kterého tematicky spadá studijní text. Vycházet lze z klasifikace oborů vzdělání například: [CZ-ISCED-F 2013](#) nebo ze seznamu organizace Library of Congress [Classification Outline](#). Spadá-li opora do několika oborů, pak je vyjmenujte a oddělte čárkou, např. Ekonomie, marketing, psychologie.
- Klíčová slova:** Může zde být výběr z klíčových slov kapitol. Oddělit čárkami.
- Anotace:** Stručná anotace studijní opory (1 až 2 odstavce)

Autor: **Doc. PhDr. Jitka Skopalová, Ph.D.**

Obsah

ÚVODEM.....	5
RYCHLÝ NÁHLED STUDIJNÍ OPORY.....	6
1 SMRT A UMÍRÁNÍ JAKO PROBLÉM MODERNÍ SPOLEČNOSTI.....	7
2 HISTORIE A VÝVOJ HOSPICOVÉ PÉČE. ETICKÉ ASPEKTY HOSPICOVÉ PÉČE.....	17
2.1 Hospicové hnutí ve světě.....	17
2.2 Hospicová péče v České republice.....	22
2.3 Formy hospicové péče v ČR.....	29
2.4 Druhy specializované hospicové péče.....	36
2.5 Multidisciplinární hospicový tým.....	44
3 HISTORIE A VÝVOJ PALIATIVNÍ PÉČE. ETICKÉ ASPEKTY PALIATIVNÍ PÉČE.....	49
3.1 Typologie paliativní péče.....	51
3.2 Principy paliativní péče.....	53
3.3 Složky paliativní péče.....	54
4 MÝTY O UMÍRÁNÍ A PALIATIVNÍ PÉČI.....	56
5 DĚTI A SMRT.....	60
6 INSTITUCIONÁLNÍ A DOMÁCÍ ZABEZPEČENÍ UMÍRAJÍCÍCH.....	66
7 DOPROVÁZENÍ UMÍRAJÍCÍCH A KOMUNIKACE S ODBORNÍKY.....	72
8 POTŘEBY UMÍRAJÍCÍHO, POTŘEBY BLÍZKÝCH, RODINNÉ VZTAHY A KOMUNIKACE V RODINĚ.....	82
8.1 Biologické potřeby.....	84
8.2 Psychologické potřeby.....	84
8.3 Sociální potřeby.....	85
8.4 Spirituální potřeby.....	85
8.5 Další základní potřeby umírajících.....	86
9 PROBLEMATIKA EUTHANAZIE. ETICKÁ DILEMATA.....	90
9.1 Formy euthanasie.....	91
10 V POSLEDNÍCH VĚCECH ČLOVĚKA, SMUTEČNÍ RITUÁLY.....	96
10.1 Význam pohřbů.....	98
10.2 Druhy pohřbů.....	100

11 TRUCHLENÍ – VYROVNÁVÁNÍ SE SE ZTRÁTOU BLÍZKÉ OSOBY, DOPROVÁZENÍ POZŮSTALÝCH	104
11.1 Proces truchlení.	105
11.2 Determinanty truchlení	106
11.3 Poradenství a pomoc pozůstalým	108
LITERATURA	112

ÚVODEM

Cílem předmětu Paliativní a hospicová péče je seznámit studující s klíčovými aspekty předmětné problematiky.

Studující by měli umět charakterizovat hospicovou a paliativní péči, popsat jejich vývoj a rozdíl, vyjmenovat mýty o umírání, vysvětlit problematiku doprovázení umírajících a pozůstalých. Záměrem studia je také získání znalostí a dovedností v prostředí s umírajícím jedincem. Rovněž se očekává schopnost vyhledat a zprostředkovat získané informace dalším osobám (laikům), samostatně získávat další odborné znalosti a dovednosti nejen dalším studiem teoretických poznatků, ale i na základě svých praktických poznatků.

Tento učební text má být pro Vás inspirací, jak poskytovat paliativní a hospicovou péči v českých podmínkách. Tato studijní opora není rozhodně vyčerpávající, proto budeme rádi, když si po jejím prostudování najdete čas i na studium doporučené literatury.

Studenti ve stanoveném termínu zpracují úkol. Rozsah bude konkretizován při výuce. Zpracované úkoly studentů budou diskutovány v rámci zápočtu, který proběhne ústní formou.

Zápočet - přednesení, resp. power-pointová prezentace referátu - jakékoli téma, které se vztahuje se k disciplíně - obsah knihy, profesní zkušenosti, zpracování kazuistiky aj.. Referující zformulují 2-3 otázky do diskuse. (Prezentace je uceleným, souvislým výkladem na dané téma, nikoli informací o obsahu jednotlivých užitých knižních nebo časopiseckých titulů).

Studentky a studenti, tento učební text má být pro Vás inspirací, jak poskytovat paliativní a hospicovou péči v českých podmínkách. Tato studijní opora není rozhodně vyčerpávající, proto budeme rádi, když si po jejím prostudování najdete čas i na studium doporučené literatury.

RYCHLÝ NÁHLED STUDIJNÍ OPORY

Studijní opora se snaží podat komplexní pohled, od fáze *pre finem* (umírání), přes fázi *in finem* (smrt) až po fázi *post finem* (truchlení, péče o mrtvé tělo, pohřební, doprovázení pozůstalých). Jsem si vědoma faktu, že však není reálné pojmout vše a detailně, proto témata, kterým je ve studijní opoře věnována pozornost, byla volena tak, aby finální podoba podala skutečně co největší náhled na probíranou problematiku.

1 SMRT A UMÍRÁNÍ JAKO PROBLÉM MODERNÍ SPOLEČNOSTI

Život je vymezen zrodem a smrtí. Každému, kdo se zrodí, je do vínku dána také smrt. Zatímco zrození člověka bývá obvykle oslavováno, smrt je okamžikem, kterého se většina z nás bojí. Umírající je však pro rodinu stejně důležitý jako kojeneček, smrt je stejné memento jako narození dítěte. Život člověka je podmíněn smrtí a smrt je podmínkou života. Každý živý tvor je podřízen biologickým zákonitostem, ze kterých se nelze vymanit, které nelze popřít a nad kterými nelze zvítězit. Jak říká Helena Haškovcová „smrt je jediná fakticita, která je v životě jistá.“ (1975:14) I Kazcmarczyk se k smrti vyjadřuje a říká, že „život každého člověka je vymezen určitou délkou, kterou si mi sami určit nemůžeme a je tedy jen na nás, jak s časem, který máme a o kterém nevíme, kdy skončí, naložíme“.(Křivohlavý, Kaczmarczyk, 1995: 10)

Poznatky a zkušenosti lékařů, biologů, filosofů a sociologů v oblasti umírání a smrti jsou shrnovány do thanatologie (obor představující interdisciplinární posouzení a shrnutí znalostí o smrti). Haškovcová (1989: 372) objasňuje termín umírání. „Pojem umírání je v lékařské terminologii synonymem terminálního stavu. Definice terminálního stavu uvádí, že „v určitém čase dochází k postupnému a nevratnému selhání důležitých, vitálních funkcí tkání a orgánů, jehož výsledkem je zánik individua, tedy smrt“. Dále popisuje jev sociální umírání. „Jsou to stavy, kdy člověk sice žije, ale je vyvázan z důležitých sociálních vazeb a interpersonálních vztahů, kdy je odtržen od všeho lidského a nelze jej vrátit do kontextu společnosti“.

Člověk se smrti vždy bál, ale ne vždy před ní „prchal“ tak jako dnes. Tradiční člověk neměl mnoho prostředků, kterými mohl smrti vzdorovat, musel se s ní smířit, rezignovat. Současný člověk má pro boj se smrtí zcela jiné podmínky, snaží se smrti utéci, protože ji mnohdy, na čas, utéci lze. Mnohdy vytěšňujeme skutečnost, že jsme smrtelní a že smrt může přijít v kterémkoliv věku a čase; lidská psychika se brání myšlence na smrt. Tento mechanismus je tak silný, že pronikl i do lidových úsloví: „zapomněl na to jako na smrt“. Nemyslet na konec života patří zřejmě k lidské přirozenosti. Není však možné vytěšňovat smrt ze svého života tam, kde se jedná o profesní kontakt s umírajícími.

Ve spojitosti se smrtí hovoří o „fenoménu tabuizované smrti“, což souvisí jednak s vývojem společnosti, ale i s pokroky medicíny, která nyní dokáže zachránit život člověka i v situacích, které by se dříve zdály nemožné. (Haškovcová, 2000: 21-22) Proces částečné detabuizace započal ve světě přibližně v období 70. let 20. století (Haškovcová, 1997: 149), zásluhu na tom má Elisabeth Kübler-Rossová. Tato významná lékařka napsala několik knih (např. 1992, 1993, 2003), které se problematikou umírání a smrti zabývají, popsala určité fáze, kterými jedinec při svém umírání prochází (1993: 35 – 120).

Smrt většinou vnímáme jako špatnou, negativní, neboť je spojena s odchodem našich blízkých, smutkem, osamělostí, strachem a bolestí. Smrt je hrozba. To, že se v dnešní společnosti nemluví o smrti, vede mj. k tomu, že se jí člověk bojí asi mnohem více než dříve, neboť předtím byla každodenní součástí života. Lidé umírali mladí a často, takže člověku skutečnost smrti a umírání připadala normální. V dávných dobách bylo tedy v jistém slova smyslu samozřejmější zemřít než žít. Celé generace byly srozuměny se smrtí a jednotlivci se v průběhu svého krátkého a nejistého života učili umírat, když pozorovali smrt v okolí nebo pomáhali těm, jejichž těžká hodinka právě udeřila. Lidé umírali nejen doma, ale také na veřejných prostranstvích, často o hladu, ve špíně a bez pomoci. V každém případě však bylo umírání relativně krátké a nebylo oddalována léčebnými zásahy. Vzhledem k tomu, že smrt nebyla tabuizovaná, lidé věděli, jak se mají vůči umírajícím chovat. Dokonce i umírající věděl, co se od něj očekává, jistou duševní rovnováhu ze své vlastní životní zkušenosti, neboť ve svém dětství či mládí několikrát stál či sám pomáhal u lůžka těch, kteří umírali v jeho okolí. V minulosti se rodina o svého umírajícího člena starala sama, lidé věděli, jak proces umírání probíhá a co je s ním spojeno. Vliv na dřívější přístup ke smrti mělo rovněž náboženství. Víra pomáhala lidem vyrovnat se se smrtí, víra dávala člověku naději, že smrt je konec pouze pozemského života, ale to hlavní, které se ubírá dál, tedy naše duše, je nesmrtelná. Mnoho národů se s faktem smrti vyrovnává vírou v přechod do nadpozemského světa. Lidé umírající s Kristem mají na rozdíl od těch, kteří umírají bez Boha, tři velké hodnoty, a to především stálé společenství s Pánem; mají před sebou vizi, že tělesná smrt je přechodem do nebeského království a mají Písmo svaté jako zdroj Božích zaslíbení a útěchy v každém soužení i v hodinách umírání a smrti. (Křivohlavý, Kaczmarczyk, 1995: 88)

Z výše uvedeného plyne, že péče o umírajícího byla značně laická, ovšem i přesto byla péče nad lůžkem takového člověka samozřejmě jako smrt sama (ochočená, zkrocená smrt

– P.Ariés). Z generace na generaci tak přecházela zkušenost v péči o člověka, který očekává smrt a postupně se vytvářely různé zvyky a tradice. Od 18. století je smrt a s ní spojené rituály spojována s rozvojem medicíny a od 19. století se pohřební rituály ustanovily do podoby, se kterou se setkáváme s menšími obměnami dodnes. Řada národů dodržuje obřady nebo rituály spojené se smrtí člověka. Pohřební rituály především pomáhají lidem vyrovnat se se skutečností smrti. Samotný pohřeb, pohřební zvyklosti, tradice se liší v závislosti na dané kultuře. U některých národů je doposud zachováno tzv. „noční bdění“. Jak uvádí Kübler-Rossová (2003: 21) toto bdění bylo vykonáváno příbuznými zemřelého, zejména z důvodu, aby se ujistili, že nebyl pochován živý. Často se s ním také pojí vyprávění o životě mrtvého.

Především díky pokrokům medicíny lidé dnes dosud ve velké míře umírají v nemocnicích a jiných zdravotnických zařízeních, čemuž dříve nebývalo.

Institucionální model umírání se však vyvíjel postupně. Nemocní byli nejdříve umístováni do azylových domů, později do zdravotnických zařízení. Historický vývoj chudobinců, chorobinců, špitálů i pastoušek a domovského práva je dramatický a dobře ilustruje snahy o vznik funkční a dostupné sítě pomoci potřebným, zejména chudým lidem. Postačí však konstatování, že situace umírajících byla po dlouhá staletí neutěšená a že jen mocní a bohatí měli v procesu umírání určitá privilegia. Jedním z nich byla i přítomnost lékaře u lůžka. Osoba lékaře v podobě péče o umírajícího přichází na scénu teprve v 19. století. Dnešní situace umírajících, je pochopitelně poměřována ideálem tzv. domácího modelu umírání. Standardní postup spočíval v tom, že umírající v určité chvíli sám zhodnotil vlastní situaci a poznal, že nastala jeho poslední hodinka. Svolal členy rodiny a v jejich přítomnosti vyslovil poslední přání. Pak se s nimi důstojně rozloučil. Poskytnutím svátosti nemocných kněz připravil těžce nemocného na neznámou cestu. V této souvislosti mnozí laici užívají nepřesný pojem poslední pomazání, které ovšem nutně nemusí být poslední. Umírající se pak zpravidla zklidnil a dále už jen tiše a trpělivě čekal, nejčastěji v oparu milosrdné agonie, na svou smrt. Každý tedy věděl, jak vypadá umírání a smrt zblízka. Lidé uměli dokonce předpovídat jednotlivé fáze umírání. Lidé ovládali tradiční laické ošetrovatelské úkony a prováděli je. Nabízeli například umírajícímu, který už odmítal jíst tuhou stravu, slabý polévkový vývar a později jen tekutiny, zejména čaje. Zesláblého umírajícího přikrývali vrstvou pokrývek, protože správně tušili, že vysílený pacient pociťuje zimu, především na končetinách. V místnosti udržovali pološero, protože věděli, že ostré světlo je nemocnému nepříjemné. Když nemocný zemřel, zatlačil mu zpravidla nejstarší syn oči a

někdo z přítomných otevřel okno, aby duše zemřelého mohla odlétnout. Postát v klidu a v úctě se pomodlit Otče náš, bylo samozřejmé. Omýt mrtvé tělo, podvázat bradu a obláci mrtvého patřilo k zvládnutým životním dovednostem. Pohřby byly ponejvíce vypravovány z domu, kde bylo tělo vystavováno ve „slavnostním“ pokoji (květiny, svíce). Moderní člověk uvedené znalosti nemá, chybí mu i cenné praktické dovednosti a většinou je přesvědčen, že péče o umírající je výhradně v kompetenci profesionálních zdravotníků. Haškovcová (2000: 25 – 30) v této souvislosti uvádí dva modely přístupu k umírání – „domácí model umírání a institucionální model umírání“. Institucionální model umírání je spojen s moderní dobou a přesunem do nemocnic, kdy často může docházet k tomu, že se člověk cítí sám, opuštěný. Institucionální model také souvisí s postupným rozvojem ošetrovatelství jako odborné činnosti. Za jejím rozvojem stojí Florence Nightingelová, která jako první napsala knihu, která se zabývala ošetrováním nemocných. Tradiční opatrovnická činnost se jen pozvolna měnila v činnost ošetrovatelskou. Umírajícím, jako zvláštní skupině nemocných, nebyla věnována z hlediska odborného ošetrovatelství věnována dostatečná pozornost. V nemocnicích byli umírající lidé zpočátku umisťováni do velkých pokojů, což souviselo s naprostou ztrátou soukromí. Ve snaze zlepšit situaci umírajícího i ostatních, kteří měli být uchráněni asistence umírání neznámého člověka, vznikla praxe tzv. bílé zástěny – plenty. Plenty měly své výhody i nevýhody. Výhodou bylo, že poskytovaly určité soukromí, ale současně jedince izolovaly a tak měl pocit samoty. S postupným vývojem a zlepšením ekonomické situace byly pro umírající vyčleněny jednotlivé pokoje, kam byl pacient umístěn, když se blížila jeho chvíle. To mělo naprosto destruktivní dopad na psychiku, neboť umíral. (Tamtéž: 25-30) A tak nic netušící umírající, který byl schopen posoudit význam transportu, zcela překvapivě a jednoznačně pochopil, že nyní nastává konec a ten, že se bude odehrávat v naprostém osamění. Zatímco bílá plenta se ještě někde dnes používá, převoz umírajícího do zvláštního pokoje je už minulostí. Medicína se totiž změnila a začala vítězit. Nemocní lidé v intencích moderní doby věřili v zázrak a lékaři uplatňovali milosrdnou lež.

Určitě tedy nezamýšleným důsledkem pokroku a rozvoje, který se projevuje v moderním postoji ke smrti, je její odstranění z každodenního života a její odsunutí za zdi zdravotnických a sociálních zařízení. Většina lidí dnes již neumírá doma, ale ve zdravotnických zařízeních, kde vládne profesionalita, tedy bez svých blízkých, mezi lékaři a ošetrovatelským personálem. Stinné stránky institucionálního modelu umírání jsou tedy zřejmé. Umírající se dostává od své rodiny a je tak izolován – idea izolované smrti – smrt patří do

nemocnice, kde ji lékaři a ošetřující personál berou jako rutinní část svého povolání. Osa-
mění umírajících v nemocnicích je prokazatelně velké. Tyto instituce nejsou zařízeny tak,
aby mohl být umírajícímu v jeho posledních chvílích nablízku někdo, o jehož účast člověk
v posledních chvílích stojí. Je-li nemocný pacient umístěn do zdravotnického zařízení, pak
dochází v oblasti psychické ke zdvojení zátěžové situace, z nichž primární je nemoc. Dojde
však i k narušení vazeb na nejbližší příbuzné a odkázání sama sebe na péči někoho jiného
– cizího. Nemocný je při hospitalizaci zatěžován nejenom svou nemocí, ale také negativním
vlivem zařízení v podobě přizpůsobení se jeho režimu a provozu, což bývá v rozporu s jeho
dosavadním způsobem života. Realizované studie svědčí i o tom, že stále velká část lékařů
(uvádí se až 90% chirurgů) neinformuje pacienty o diagnóze – rozhovory by prý zabraly
příliš mnoho času! (Virt, 2000: 42)

Odborníci se shodují v tom, že člověk by v umírání neměl nikdy zůstat sám. Tento po-
žadavek plyne z opakovaného zjištění, že umírající, jakkoliv se třeba svému okolí jeví ne-
tečně, do sebe ponoření, se „zastřeným“ vědomím, bez schopnosti obvyklé komunikace
apod., svou situaci prožívá a vnímá. Domnívám se, že za určitých okolností by měla být
umírajícímu dána možnost vybrat si mezi hospitalizací a péčí v kruhu rodiny. Možnost se
však může dát pouze v případě, kdy to zdravotní stav pacienta umožňuje a zároveň i pří-
buzní mají možnost a zájem o umírajícího pečovat. Tento postup není možné uplatnit v pří-
padech, kdy nelze upustit od hospitalizace z důvodu charakteru nemoci pacienta. Omezu-
jící nemusí být pouze zdravotní stav pacienta, ale i jiné okolnosti – např. vysoká tělesná
hmotnost, inkontinence a především nemožnost celodenní péče z hlediska přizpůsobení ča-
sového harmonogramu rodiny.

Odchod ze světa vyvolává v psychice člověka (hlavně v oblasti emocí) odezvu. Je to
především strach a úzkost - jde o strach z bolesti, opuštění, ze selhání či utrpení, strach ze
ztráty soběstačnosti, strach o rodinu a blízké. Strach je zcela přirozená lidská reakce na
situaci, kdy člověk ztrácí kontrolu nad tím, co se děje; do jeho podvědomí vstupuje bezrad-
nost a bezmocnost. Nebezpečí vzniká v okamžiku, kdy strach začne přerůstat v paniku,
která je nakažlivá a šíří se z jednoho člověka na druhého. Kromě strachu patří mezi další
emoce u umírajícího pocity viny, bolesti a zlosti. Pocity viny jsou typické pro každý oka-
mžik, kdy něco končí. Pro umírajícího člověka je proto důležité, aby měl nablízku někoho,
komu se může svěřit a věřit tak v odpuštění. Bolest je úzce spjata s vlastní nemocí. Nejde
přitom jen o bolest fyzickou, ale také o bolest psychickou. Míra bolesti bývá přímo úměrná

míře obav a strachu. Pocity zlosti jsou u těžce nemocného člověka velmi úzce spjaty s agresivitou, kterou se snaží napadnout druhé lidi, na něž přenáší vinu za svůj neutěšený stav. Pro lidi, kteří se pohybují v blízkosti umírajícího je nutné, aby agresí neopláceli, ale odpovídali na ni porozuměním. Agresivní projevy nesmíme brát osobně! V souvislosti s otázkou umírání vyzdvihují Huseboe a Holmerová (2007: 125) právě důležitost komunikace.

Schopnost vést citlivě a pravdivě rozhovor orientovaný na pacienta, na fáze jeho choroby, je tak důležitá, že by si ji měli všichni zdravotníci a sociální pracovníci osvojovat už v době svého studia a dále by ji měli rozvíjet postgraduálně. K sociální práci a k medicíně patří nutně schopnost vést autentický rozhovor. Do rozhovoru s umírajícím by měli být zapojeni i jeho blízcí a podle možnosti i celý léčebný tým. Jak proces umírání pokračuje, ubývá těch, s nimiž je pacient schopen komunikovat. Důležitější než to, co se umírajícímu říká, je ten, kdo mu to říká a co tento člověk pro pacienta znamená. Pacient potřebuje čas, aby mohl to, co slyšel, pro sebe zpracovat. Tým, který umírajícího doprovází, by se měl naučit chápat, že přijetí smrti vyžaduje čas. U stavů zmatenosti je třeba pochopit, že se umírající vyrovnává se svým minulým životem a jeho problémy a že to často činí v řeči symbolů (měli bychom pochopit, že každý zdánlivě nesmyslný pacientův projev má pro něj hluboký smysl a dosah; i když se často nepodaří u těchto symbolických projevů, jimiž se umírající zpracovává svůj život, porozumět smyslu, je třeba je brát s úctou a snažit se smysluplně na ně reagovat -Virt, 2000: 37) Doprovázející mají obtížný úkol, aby našli rovnováhu mezi empatií a věcností, aby nebyli sami vtaženi do deprese, jinak by nebyli schopni umírajícímu pomáhat.

Tím, že otázka umírání byla a často ještě bývá tabuizovaným tématem – okolí neví, jak a o čem se s umírajícím bavit. Přitom je známo, že právě v terminálním stavu nevléčitelného onemocnění trpí pacienti také duševně. Strach, úzkost a deprese z toho plynoucí způsobují nemocnému daleko větší utrpení než vlastní fyzické strádání. O poznání klidněji očekávají smrt lidé věřící, protože předpokládají další život a mají také možnost pomocí poslední svátosti vyrovnat se se svými dřívějšími pochybeními (Holá, 2007: 97).

Umírajícím a jejich blízkým je potřeba nejen pochopení a přiměřené pomoci ze strany okolí, ale i informací a doporučení, jak zvládnout nesnadnou situaci, protože i oni, až do chvíle, než se setkali se smrtí tváří v tvář, žili v přesvědčení, že se jich dosud poslední věci člověka netýkají, že je na ně ještě dostatek času. Vyrovnat se se smrtí svých blízkých není jednoduché. Přijmout však vlastní smrt je ještě složitější.

Vyrovňávání se se smrtí ovlivňuje řada faktorů - kvalita našeho dosavadního života, pocit naplnění a uspokojení, zda jsme v životě dosáhli všeho, co jsme si vysnili, také věk, zda vnímáme smrt jako spravedlivou, či nás zaskočila, zda jsme sami, nebo nám pomáhají naši blízcí atd. To, jak prožíváme umírání, je tedy velmi individuální. Smířit se s faktem, že je náš život u konce, je velmi obtížné. Každý člověk se s touto situací vypořádává odlišným způsobem. Celoživotním zdrojem úzkosti, který se ve stáří výrazně prohlubuje, je myšlenka na vlastní smrt. Průzkumy přitom dokazují, že muži silněji než ženy potlačují představy týkající se vlastní smrti. Ženy se oproti tomu lépe vyrovnávají se smrtí životního partnera, což opět souvisí s tradiční genderovou rolí, že muži jako „hlavy rodiny“ jsou závislí na péči partnerky (Karsten, 2006). Podle Rychtaříkové (2008: 52-53) úmrtnost (i nemocnost) obyvatelstva se významně liší podle věku a pohlaví, ale také vzhledem k rodinnému stavu, místu bydliště či k dosaženému stupni vzdělání.

Smrt pro nás změnila svou tvář. Před několika desítkami let byla s lidmi „od narození“, dnes ji plně spojujeme se stářím. Smrt tak přestala být součástí života (zakázaná, vytěsněná smrt – P. Ariés). Obecně se vstíčila do našeho podvědomí myšlenka, že neumíráme proto, že jsme „smrtné bytosti“, ale umíráme „na něco“. Proto se obracíme na lékaře. Lékařská věda, nové technologie i jiný životní styl prodlužují lidský život, oddalují tak smrt, a to vše i za cenu mnoha handicapů. Člověk se s vlastní konečností vyrovnává postupně. Podle psychosociální periodizace německého neopsychoanalytika E. H. Eriksona se může člověk nacházet na dvou různých pólech. Typickým psychosociálním konfliktem, který řeší především starý člověk, je tzv. hledání integrity já pro pocitům zoufalství a beznaději. Pokud člověk dosáhne své integrity, přijme svou novou roli (seniora) včetně všech překážek s ní spojených, smíří se se svým životem, tedy s tím, že proběhl tak, jak proběhl a nemohlo to být jinak, takovou adaptaci na vlastní stáří pak můžeme chápat jako nejvyšší úroveň kvality života člověka. Problémy stáří i nemoci tak ztrácí svůj „osten“, takoví staří lidé pak většinou nemají problémy s vyrovnáním se a s přijetím vlastní konečnosti (Jarolímová, 2007: 60-61). Starý člověk se nebojí tolik smrti, ale způsobu umírání a taky toho, aby stihl narovnat veškeré křivdy a vyřešit záležitosti, které zůstaly nevyřešeny. Jedná se např. o poslední vůli, převody majetku včetně darování na dobročinné účely, vyrovnání veškerých finančních závazků. Neméně důležité je sdělit vlastní přání spojená s koncem života, např. rozhodnutí týkající se těla, způsobu pohřbu – zda kremace uložení do hrobu, s obřadem nebo bez obřadu aj. (Huseboe, Holmerová, 2007: 127).

Dnes se tedy setkáváme s péčí o umírajícího a se smrtí v rodině méně než v dřívější době. Tato skutečnost znamená pro mnohé menší zkušenosti s touto situací. Nevíme, jak se chovat i zachovat. Vážně nemocný a umírající bývá přemísťován do zdravotnického zařízení mj. také z důvodu představ o kvalitnější, a tím i lepší péči. Je ovšem tato péče z pozice postiženého opravdu lepší? Není jednoduché to posoudit. Pomineme-li případy zanedbávání péče o umírajícího, ke kterým také dochází, tak je pro umírajícího pozitivnější celková péče rodiny o jeho osobu.

Způsob, jakým se v naší společnosti většinou umírá, je považován za nehumánní. Podle statistik se sice v průměru dožíváme o 20 let více, než tomu bylo ještě před několika generacemi. Je ale tím, že se životu přidá více let, přidáno také letům více života? Kolik lidí umírá vyřazených z životního společenství s mladými, a to dlouho před smrtí fyzickou smrtí sociální? (Virt, 2000: 17)

Medicína bojuje o to, aby smrt byla co nejvíce oddálena, a v tomto již dosáhla značných úspěchů. Mnoho lidí se však obává, že díky této moderní medicíně jim bude – proti jejich vůli – zabráněno důstojně zemřít. K cílům medicíny patří zmírňování utrpení, ale i umění doprovázet umírající. WHO přiznává největší prioritu paliativní medicíně (PM), která je zaměřena na komplexní zmírňování všeho, co působí utrpení – jde především o kontrolu bolesti (studie z 90. let 20. stol. uvádějí, že 70% pacientů s rakovinou nedostává účinnou léčbu bolesti ani tam kde je to možné – Virt, 2000:39), přiměřenou rehabilitaci (která pomáhá pacientovi realizovat důležité sociální vztahy a životní úkony) a zvláštní pozornost je věnována psychickému a mentálnímu stavu. Paliativní péče v sobě spojuje aspekty medicíny, ošetřovatelství, sociální práce, duchovní péče, fyzioterapie, ergoterapie a podle potřeby i dalších disciplín. Paliativní medicína je v jednotlivých evropských státech různě rozvinutá a ve své integrující aplikaci je úzce spojena s hospicovým hnutím, které má svůj počátek v 70. letech 20. století ve Velké Británii.

V souvislosti s uvedenými problémy je nutné zamyšlení i nad situací, kdy se stává sám lékař, zdravotnický nebo sociální pracovník postižený nevléčitelnou nemocí, která povede k bolestivému umírání (uvedené se však týká všech, kteří mají profesní přehled o dané problematice). Tato část populace se bude daleko obtížněji přesvědčovat o určité naději, o zlepšení jeho stavu. Nemají koho požádat o pomoc, jejich uzavření se sama do sebe bývá obvykle rychlejší, jakož i snahy o sebevraždu jako řešení situace bude u nich častější východisko.

V naší společnosti chybí výchovné působení nejenom v oblasti týkající se stáří, ale i v otázkách umírání a smrti. Je na výchovně-vzdělávacích institucích, aby se zabývaly i touto otázkou. Jan Sokol říká, že „smrt má význam sama o sobě. Jen díky smrti může být z lidského života příběh. „Tak jako obraz musí mít rám a román nebo film začátek a konec, platí totéž o životě. To jen přímka je bez konce a jen ornament se může donekonečna opakovat. Co má mít tvar a podobu, co má tvořit celek, musí mít své meze a konec.“(Sokol, 2005: 44)

Povědomí konce života totiž určuje hodnotu času, hodnotu vlastního života a také hodnotu sociálních kontaktů. Osobní zkušenost se smrtí u mladých pomáhá k vytvoření si vlastního životního postoje k umírání a smrti. Jaro Křivohlavý říká: „Příprava na vlastní smrt by měla být od určitého věku součástí života. Považuji za důležité klást v tomto směru důraz na výchovu. Když dítě uvidí, jak se rodiče starají o babičku nebo dědečka, nebude mu připadat divné, zachovat se jednou také tak, vzít tátu s mámou domů a s láskou jim dosloužit.“ Milánský kardinál C.M. Martini formuloval téma života a smrti těmito slovy: „podporujeme ...debatu o nové smlouvě mezi generacemi. Stejně, jako rodiče přivádějí své děti na svět, měly by napříště děti vyprovázet své rodiče ze světa.“ (Virt, 2000: 91)

Máme-li dostatek sil - svižně kráčíme životem, umíme být stateční a samostatní. Nejen když na svět přicházíme, ale především když z něj odcházíme, často tolik sil nemáme a potřebujeme mít na blízku ty, kteří nám rozumí, kteří nám dokáží pomoci.

Většina se bojí smrti. Nedokáží přijmout smrt jako nedílnou součást života. Ten, kdo se dokáže vyrovnat s tímto faktem, kdo dokáže smrt přijmout jako nevyhnutelný okamžik v životě, ten se ke svému životu dokáže postavit s větší vážností. Náš život si zaslouží naši pozornost, ale zaslouží si ji i zaslouží smrt. V dnešní době je však více lidí, kteří se k tomuto faktu obracejí zády. Nechtějí nic vědět, nechtějí mít doma umírajícího, nechtějí být přítomni okamžiku smrti svého blízkého ani doma ani v nemocnici.

Naše společnost je špatně připravena a v okamžiku smrti upadá do nezájmu. Ten nezájmem se projevuje i v tom, že neúcta k ostatkům jde tak daleko, že pozůstalí se ani nepostarají o uložení urny s ostatky. Každý umírající člověk si přeje umírat s posledním pohledem na milou tvář, rád by cítil poslední dotek milované ruky. Nebo by rád slyšel hlas, který zná.

Smrt a umírání jako problém moderní společnosti

Prázdné místo po zemřelém, už nestihneme říci to, co bychom chtěli. Budeme litovat chvíli, ve kterých jsme blízkého člověka „potrápili“. A naše jediná prosba - ještě jednou, jedinkrát ho /ji/ spatřit, moci říci jednu jedinou, poslední větu – zůstane nevyslyšena.

Nejintenzivnější existenciální zkušenost smrti není představa vlastní smrti a už vůbec ne konfrontace s „hranou“ smrtí v médiích, nýbrž smrt milovaného člověka. Teprve láska dělá člověka člověkem a teprve smrt milovaného člověka dává vytušit propastnost smrti. (Virt, 2000:13)

Nikdo se nikdy zcela nezotaví ze ztráty někoho, koho hluboce miloval. Zotavení ze zármutku znamená, že se se svou ztrátou dokážeme smířit a dokážeme ji unést. Avšak díky této zkušenosti už nikdy nebudeme stejní jako dříve. V této situaci nám může napomoci myšlenka, že všechno, co není s blízkým vyřízeno před jeho smrtí, má být vyřízeno potom, jinak je člověk svázán nevyřešeným smutkem. Marie DeHennezel (1997) nabádá k jakémusi vnitřnímu dialogu se zesnulým, který často přinese úlevu a zmírní smutek.

2 HISTORIE A VÝVOJ HOSPICOVÉ PÉČE. ETICKÉ ASPEKTY HOSPICOVÉ PÉČE

VÝKLADOVÁ ČÁST

Potřeba pomoci umírajícím a neopustit je v posledních chvílích jejich života se stala příčinou vzniku novodobých hospiců. V dnešní uspěchané době jsou hospice čím dál vyhledávanější a jejich principy uznávanější. Hospicová péče se postupně rozšířila po celém světě. V naší zemi je nejvíce rozšířená domácí hospicová péče a lůžkové hospice.

Pojmem hospicová péče byla původně označována forma péče, která byla reakcí na nespokojenost s běžnou zdravotní péčí. Hospicová péče byla zaměřena především na pohodlí a psychické a spirituální potřeby. Nedílnou součástí hospicových služeb byli i dobrovolníci.

Hospicová péče je formou paliativní péče, kterou tvoří souhrn lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačně-ošetrovatelských činností, poskytovaných preterminálně a terminálně nemocným¹, u kterých byly vyčerpány možnosti kauzální léčby, ale pokračuje se léčbou symptomatickou s cílem minimalizovat bolest a zmírnit všechny obtíže, které vyplývají ze základní diagnózy i jejich komplikací, a které zohledňují bio-psycho-spirito-sociální potřeby nemocného.² Cílem této péče je také udržování soběstačnosti nemocného člověka, čili schopnosti se o sebe postarat, zvládat samostatně úkony denní hygieny, najíst se, obléknout se, zajít si na toaletu. Zachování schopnosti dodržovat denní hygienu a obstarání si základních úkonů je pro každého člověka nesmírně důležité a zásadní pro veškeré další posuzování a vnímání, proto hospicová péče považuje pomoc v této oblasti za nenahraditelnou.³

2.1 Hospicové hnutí ve světě

Hospic je původně anglický výraz, jehož význam je útulek nebo útočiště. V dřívějších dobách – ve středověku - byl používán pro tzv. domy odpočinku. Stávaly se cíly zejména

¹ Terminálně nemocný je člověk, který je nevléčitelně nemocný, nachází se v konečném stádiu své nemoci. To znamená, že u něho byla ukončena kurativní léčba, což je léčba, jež léčí příčiny nemoci. Výsledkem kurativní léčby je úplné vyléčení pacienta. In: <http://www.hospice.cz/hospice1/seznamy.php?sez=2> [2007-10-9]

² Srov.: <http://www.hospice.cz/hospice1/index1.php> [2007-10-9]

³ Srov.: <http://hospic.webpark.cz> [2007-10-16]

poutníkům putujících do Palestiny. V hospici se obvykle zdrželi několik dní, aby si odpočali a ošetřili rány. Člověk, který obvykle vedl hospic, nebyl pouze hostinským, ale vyznal se i v ranhojičství. Hospice tohoto typu časem přirozeně zanikly.⁴

Myšlenka hospice ožila až v **19. století**, kdy v roce 1878 Marie AIKENHEADOVÁ založila kongregaci Sester lásky. Komunita otevřela několik domů v Anglii a Irsku a jejich hlavní náplní bylo doprovázení umírajících v posledních chvílích jejich života. Jedním z domů, který založily, byl St. Joseph's Hospice v Hackney v Londýně (založen v roce 1905). **Po druhé světové válce** začala v tomto hospici pracovat nejprve jako zdravotní sestra a po dokončení studií jako lékařka **Cecily SAUNDERSOVÁ**.⁵ V roce **1967** založila v Londýně **první moderní hospic** s názvem St. Christopher's Hospice. V tomto hospici péči o umírající pacienty poprvé zajišťoval multidisciplinární tým, jehož předmětem zájmu se stala „*celková bolest*“. Tím je myšleno rozšíření pozornosti i na psychickou, sociální a duchovní oblast života člověka, které se s prožíváním tělesné bolesti vzájemně ovlivňují. Právě tato myšlenka je pokládána za počátek moderního hospicového hnutí.⁶

St. Christopher's Hospice je dnes považován za **mateřský domov hospicového hnutí**.⁷

Od samého začátku byli důležitým článkem hospiců dobrovolníci. Hospicová péče lidem slibovala, že nikdy nebudou opuštěni, pokud to nebude jejich přání a že udělá vše proto, aby netrpěli bolestí a dalšími obtížemi, které by jim znepríjemňovaly poslední chvíle života. SAUNDERSOVÁ založila v hospici výzkum léčby bolesti. Výzkum měl mnoho úspěchů a vyvinuté metody slouží jako základ činnosti mnohých klinik pro léčbu bolesti. Výzkum přinesl uznání a podporu hospicovému hnutí ze strany státního zdravotnictví.⁸

Hospicové hnutí vzniklo jako určitá reakce na postoj medicíny, který v **2. polovině 20. století** ve světě převládal. Rozvoj medicíny směřoval k přesvědčení, že časem lidstvo zvítězí nad všemi chorobami. Umírající a nevléčitelně nemocní se pak často setkávali s ne-

⁴ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie-Nauka o umírání a smrti*. 2. vyd., Praha: Galén, 2007, s. 45.

⁵Cecily SAUNDERSOVÁ se narodila 22. 6. 1918 a zemřela 14. 7. 2005, byla anglická lékařka, spisovatelka a sociální pracovnice. Ve svých 39 letech se stala lékařkou, založila moderní hospicové hnutí a byla propagátorkou paliativní péče. Přednášela též na vysokých školách na téma umírání, paliativní medicíny a lékařské etiky. Odmítala euthanasii. Za svoji práci získala různá ocenění. Od anglické královny získala titul „dame“. Zemřela na rakovinu v hospici Sv. Kryštofa, který sama založila v roce 1967.

⁶ VORLÍČEK, J., Z. ADAM, Y. POSPÍŠILOVÁ a kol. *Paliativní medicína*. 2. vyd., Praha: Grada Publishing, 2004, s. 19-20.

⁷ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie - Nauka o umírání a smrti*. 1. vyd., Praha: Galén, 2000, s. 40.

⁸ STUDENT, J-CH., A. MÜHLUM a U. STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. 1. vyd., Praha: H & H Vyšehradská, 2006, s. 145.

zájmem zdravotníků, kteří se domnívali, že pokud se pacient nemůže uzdravit, nemá význam o něho dále pečovat. Proti tomuto přesvědčení se postavilo hospicové hnutí tvrzením, že vždy se dá něco udělat pro zlepšení kvality zbývajících života pacienta, a to i bez ohledu na diagnózu a nepříznivou prognózu.⁹

„Právě ono „něco“ je náplní a obsahem hospicové a paliativní medicíny.“¹⁰

První hospice v novodobé historii zpočátku neměly příliš dobrý vztah s hlavním proudem medicíny. Aktivisté hospicového hnutí vyčítali nemocnicím agresivní, nepřiměřený a málo citlivý přístup ke klientům v terminálním stádiu a nevléčitelně nemocným. Na druhé straně byla hospicům vyčítána neodbornost pracovníků, podceňování výsledků moderní medicíny a kladení velkého významu spirituálním potřebám. Z „živé ideje“ SAUNDERSOVÉ se začalo rozvíjet několik forem hospicových služeb. Kromě lůžkové hospicové péče byla provozována také domácí hospicovou péče (nebo též „mobilní hospic“). Domácí hospicová péče je nejvíce rozšířena ve Velké Británii a USA. Některé hospice začaly kromě těchto dvou forem péče provozovat i tzv. denní hospicové stacionáře. **První oddělení paliativní péče založil** v roce 1975 v Royal Victoria Hospital v kanadském Montrealu doktor **Balfour MOUNT**.¹¹ Podstatné je, že pojetí paliativní péče vychází ze zásad hospicového hnutí. Nyní je snad již zažehnáno nepřátelství mezi hospicovou a paliativní péčí a moderní medicínou. V hospicích probíhají stále klinické výzkumy a pro mírnění symptomů jsou využívány nejmodernější léčebné postupy. Naopak poznatky, které byly získány v hospicích, začaly být prakticky využívány v mnoha nemocnicích a zařízeních následné péče.¹²

V současnosti bývají hospice uznávány o něco více než oddělení nemocnice, např. léčebny dlouhodobě nemocných. KÜBLER-ROSSOVÁ¹³ uvádí, že nemocnice nestačí, neboť:

⁹ VORLÍČEK, J., Z. ADAM, Y. POSPÍŠILOVÁ a kol. *Paliativní medicína*. 2. vyd., Praha: Grada Publishing, 2004, s. 20.

¹⁰ VORLÍČEK, J., Z. ADAM, Y. POSPÍŠILOVÁ a kol. *Paliativní medicína*. 2. vyd., Praha: Grada Publishing, 2004, s. 20.

¹¹ Balfour MOUNT se narodil 14. 4. 1939 v Ottawě, je to kanadský lékař a chirurg. Je považován za otce paliativní medicíny v Severní Americe. Získal řadu ocenění za přínos v oblasti paliativní péče.

¹² VORLÍČEK, J., Z. ADAM, Y. POSPÍŠILOVÁ a kol. *Paliativní medicína*. 2. vyd., Praha: Grada Publishing, 2004, s. 20.

¹³ Elisabeth KÜBLER-ROSSOVÁ se narodila 8. 7. 1926 v Zurichu a zemřela 24. 8. 2004, byla švýcarskou lékařkou, psychiatrickou, spisovatelkou a mezinárodně uznávanou odbornicí v oboru thanatologie. Napsala řadu knih o smrti, umírání a životě po smrti. Kübler-Rossová zavedla model procesu vyrovnání se s umíráním.

*„myšlenka hospice je velice užitečná, protože můžete vybrat personál, který se dokáže postarat o umírající a který vytvoří ovzduší lásky, uznání, péče a naděje. Zároveň se mohou lékaři a sestry stát v péči o smrtelně nemocné odborníky, kteří jsou schopni udržet pacienty v dobré tělesné i duševní kondici“.*¹⁴

Odhaduje se, že dnes je na světě více jak 2500 hospiců a další vznikají.¹⁵

Ve světě se hospicová péče rozvíjela a rozvíjí dle různých specifíků, např. dle financování, způsobu organizace péče. Nemalou roli mají také kulturní vzorce, např. vztah společnosti ke smrti a umírání, role rodiny a nejbližší komunity, politická a mediální kultura.¹⁶

V **Americ** byl první hospic otevřen v roce 1974 v New Haven, během několika prvních let ho provázely finanční potíže, a tak spoustu činností vykonávali dobrovolníci. Tato situace pozdržela výstavbu dalších lůžkových hospiců a vedla k poznání, že je nezbytná i ambulantní hospicová péče. Na konci 70. let bylo docíleno toho, že hospice začaly být financovány z nemocenského pojištění. Do té doby hospice za finanční zajištění vděčily sponzorům. V USA je nejvíce rozšířená ambulantní hospicová péče, v roce 2000 bylo v USA registrováno 960 lůžkových hospiců, z nich každý nabízel i ambulantní hospicovou péči, 454 hospicových zařízení je v nemocnicích a 739 hospiců pracuje pouze ambulantně. V **Rakousku** byl v roce 1993 založen nadstranický a nadkonfesní zastřešující svaz pro hospicovou péči, který spojoval přibližně 100 ambulantních a stacionárních (lůžkových) hospiců. Ve **Francii** se myšlenka londýnského hospice objevila v roce 1973. Koncept hospice tehdy přenesli studenti medicíny. O několik let později, koncem 70. let, se začalo diskutovat o přístupu k umírajícím lidem v nemocnicích. Od té doby začaly pracovat na zlepšení situace umírajících lidí a jejich blízkých. Např. v roce 1999 bylo ve Francii uzákoněno, že každý, kdo potřebuje, má mít možnost vyhledat léčbu ve smyslu paliativní péče. Ve Francii se nepoužívá termín hospic, nýbrž se hovoří o zařízeních pro chudé staré lidi. Je používán termín „*soins palliatifs*“, který odpovídá anglosaskému Palliative Care. V **Německu** koncept hospice vzbudil velký odpor, hospice byly považovány za „*nemocnice umírajících*“. Proto byly zpočátku vnímány jako podvratné hnutí, které měli představovat katoličtí kněží. V roce 1983 otevřel nemocniční kaplan ZIELNSKOHE paliativní oddělení na chirurgické

¹⁴ VORLÍČEK, J., Z. ADAM, Y. POSPÍŠILOVÁ a kol. *Paliativní medicína*. 2. vyd., Praha: Grada Publishing, 2004, s. 511.

¹⁵ MATOUŠEK, O., P. KODYMOVÁ a J. KOLÁČKOVÁ. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 2. vyd., Praha: Portál, 2010, s. 201.

¹⁶ VORLÍČEK, J., Z. ADAM, Y. POSPÍŠILOVÁ a kol. *Paliativní medicína*. 2. vyd., Praha: Grada Publishing, 2004, s. 20.

univerzitní klinice v Kolíně nad Rýnem. O tři roky později otevřel v Cáchách řádový duchovní PAUL TÜRKS hospic „Haus Hörn“. V 80. letech přibylo pouze několik dalších hospiců. První hospice v Německu byly lůžkové, teprve později bylo prosazeno, že hospicová péče by měla sloužit přáním umírajících a jejich blízkým a umírajícím by mělo být umožněno zemřít doma. Teprve po roce 1991, byl dán impuls pro živou hospicovou aktivitu, a to především díky tomu, že se změnil názor katolické církve. Politické reakce se pozitivně přikláněly k tomu, aby v Německu byly hlavně podpořeny ambulantní služby. V roce 1997 došlo však spíše k opaku. Velmi dobře jsou financovány lůžkové hospice. Od roku 2001 je uzákoněno financování ambulantních služeb, bohužel dotace od státu jsou téměř zanedbatelné. Hospicové hnutí v Německu mělo několik let problémy s organizováním spolupráce. V polovině 80. let založil v Porýní Paul BECKER Mezinárodní společnost pro doprovázení umírajících a pomoc k životu (dále jen IGSL). Přibližně ve stejnou dobu došlo ke spojení zejména evangelických skupiny a založily svaz „Omega“. IGSL zastávala názor, že je třeba důkladně vzdělávat dobrovolníky. Kdežto Omega tvrdila, že každý člověk je schopen doprovázet umírajícího. V roce 1988 se k těmto institucím přidružila „Německá hospicová pomoc“, jejímž hlavním cílem bylo prostřednictvím médií působit na politiku a obyvatelstvo, aby se zvýšil zájem o toto téma. V roce 1992 se sjednotily hospice a založily Spolkový pracovní společenství hospic (dále jen BAG). Tato organizace zastupovala své členy vůči politice a svazům. Tomu odpovídala v jednotlivých zemích Zemská pracovní společenství (dále jen LAG), která hájila zájmy hospicového hnutí na zemské úrovni. V roce 1995 založili Maltézští rytíři Hospicovou nadaci, která jednak pracuje s veřejností a dále finančně podporuje hospice.¹⁷

¹⁷ STUDENT, J-CH., A. MÜHLUM a U. STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. 1. vyd., Praha: H & H Vyšehradská, 2006, s. 145-151.



Cecily SAUNDERSOVÁ

2.2 Hospicová péče v České republice

V našich zemích se péče o nemocné v terminálním stádiu života objevila brzo, a to založením první nemocnice knížetem Boleslavem I. v Praze. Poté následoval rozvoj špitálů Anežky Přemyslovny, vznik ošetrovacích bratrstev (nejprve laických, která později přešla v duchovní, např. Křížovníci s červenou hvězdou). Později byly zakládány špitály, které byly organizovány rytířskými řádů. S rozvojem měst přešla tato péče do městské organizace péče o chudé a staré, do tzv. chudobinců a starobinců. Tento stav trval až do konce II. světové války.¹⁸

Rozvoj hospicové péče, což je málo známo, byl u nás jednoznačně umožněn státní podporou. Vývoj hospicové péče byl v České republice nastartován v rámci změn, které v českém zdravotnictví probíhaly od začátku devadesátých let. V roce 1991 byl na Ministerstvu zdravotnictví zřízen odbor zdravotně sociální péče, který podporoval rozvoj nových druhů zdravotních služeb, které v České republice dosud chyběly nebo byly nedostatečně rozvinuty. Pro tyto služby je typické, že přesahují hranice rezortních kompetencí, jsou komplexní a zahrnují i účast příjemců péče a jejich zainteresovaného okolí. Ministerstvo zdravotnictví podporovalo v první polovině devadesátých let rozvoj home care, komplexní domácí péče, jejíž součástí je i zdravotní péče, která se poskytuje v domovech pacientů. Od roku 1991

¹⁸ Srov.: Jakoubková, J.: Trendy soudobé onkologie - Paliativní medicína. 1.vyd. Praha: Galén, 1998, s. 99.

do roku 1994 probíhal experimentální projekt s názvem Charitní ošetrovatelská služba v rodinách, jehož úkolem bylo rozšířit v České republice domácí zdravotní péči v situaci, kdy pro ni ještě neexistovaly legislativní podmínky. Zdravotní péči poskytovanou v domovech pacientů bylo nutno v průběhu experimentu hradit nesystémově přímo ze státních dotací, poskytovaných Ministerstvem zdravotnictví. Výsledkem byl po čtyřech letech stav, který umožnil “za pochodu“ přejít na systémové financování ze zdravotního pojištění.

V České republice již v té době pracovala více než stovka agentur domácí péče a veřejnost i zdravotníci začali domácí péči vnímat jako běžnou součást zdravotních služeb. Již v průběhu zmíněného experimentu se však začala vyčleňovat péče o pacienty v terminálních stavech jako samostatná problematika. A není náhodou, že současně s ukončením experimentu Charitní ošetrovatelská služba v rodinách začalo ministerstvo zdravotnictví investičními dotacemi podporovat vznik prvního modelového hospice v České republice. Dá se říci, že potřeba hospicové péče vyrostla přímo ze zkušeností, které byly spojeny s poskytováním domácí zdravotní péče. Pokud z nějakého důvodu není možné pacientovi zachovat komfort domácího prostředí, je východiskem hospice, lůžkové zdravotnické zařízení, které zohledňuje jeho biologické, psychické, sociální i spirituální potřeby. Přestože si vznik každého nového hospice vyžádal investiční dotace v řádu několika desítek milionů korun, zdaleka to nestačilo. Bylo nutné systematicky podporovat šíření hospicové myšlenky všemi způsoby, které měl odbor zdravotně sociální péče ministerstva zdravotnictví k dispozici. Současně byly státními dotacemi podpořeny kurzy paliativní medicíny pro zdravotníky i projekty rozsáhlé edukační činnosti, které byly určeny nejširší veřejnosti. Jednalo se o přednášková turné k problematice hospicové péče. Bylo zřízeno hospicové edukační centrum, vydávány tematické publikace a natáčeny videa i audiopořady s hospicovou tematikou, které byly šířeny v médiích. V souhrnu se jednalo o informační ofenzívu, která připravovala půdu pro přijetí hospicové myšlenky v celé společnosti, a která stále probíhá.¹⁹

První pokus o zřízení lůžkového oddělení hospicové péče byl podniknut v roce 1992 v rámci Nemocnice TRN v Babicích nad Svitavou. Po několika letech se oddělení paliativní péče v Babicích nad Svitavou transformovalo na LDN.²⁰

¹⁹ Srov.: <http://hospice.cz/hospiccr.html> [2007-10-5]

²⁰ VORLÍČEK, J., Z. ADAM, Y. POSPÍŠILOVÁ a kol. *Paliativní medicína*. 2. vyd., Praha: Grada Publishing, 2004, s. 22.

Prvním samostatně stojícím hospicem u nás byl hospic Anežky České v Červeném Kostelci, který byl vybudován za podpory Diecézní charity v Hradci Králové. Od ledna roku 1998 pak vznikají další hospice.²¹ Zřizovatelem hospicového zařízení bývá nejčastěji občanské sdružení nebo církevní organizace (charita, diakonie).²²

V roce 1993 založila Marie Svatošová občanské sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí pod názvem **Ecce homo**.

Cílem tohoto sdružení je prosazování práv pacientů a úcty k lidskému životu od jeho početí až do přirozené smrti, podpora rozvoje hospicového hnutí spolu s domácí péčí v celé České republice.²³ Sdružení podporuje vznik hospiců v České republice, pomáhá jim a spolupracuje s nimi. Získané zkušenosti využívá k prosazování myšlenky hospice i mimo budovy hospice, tedy všude tam, kde lidé umírají - v nemocnicích, v domovech důchodců, v ústavech, v rodinách a ve společnosti vůbec.²⁴

Pro dodržování a naplňování potřebné úrovně a odpovídající kvality specializované paliativní péče byly vytvořeny **standardy hospicové paliativní péče**. Standardy se týkají struktury a procesu péče, náplně léčby a péče, vzdělávání pracovníků, duchovních a existenciálních aspektů péče, sociálních aspektů péče, etických a právních aspektů péče.²⁵

V červnu roku 1998 bylo založeno **Sdružení poskytovatelů hospicové péče v České republice**, předsedkyní se stala Marie Šamánková. Toto sdružení si vytyčilo osm základních cílů:

1. připravit koncepci hospicové péče pro Českou republiku,
2. vytvořit samostatnou složku – obor hospicové péče v rámci státních a nestátních zdravotnických zařízení,
3. spolupracovat na podkladech pro poskytování hospicové péče, včetně standardů a zabezpečení kvality poskytované péče,
4. stanovit etický kodex pro poskytování hospicové péče,

²¹ Srov.: Haškovcová, H.: *Thanatologie - Nauka o umírání a smrti*. 1.vyd. Praha: Galén, 2000, s. 40.

²² Srov.: <http://www.hospice.cz/hospice1/org.php> [2009-1-27]

²³ Srov.: Haškovcová, H.: *Thanatologie - Nauka o umírání a smrti*. 1.vyd. Praha: Galén, 2000, s. 40.

²⁴ Srov.: <http://www.hospice.cz/eccehomo/> [2009-3-21]

²⁵ Srov.: <http://www.asociacehospicu.cz/download/standardy.doc> [2009-3-21]

5. spolupracovat na podkladech pro kvalitní přípravu a vzdělání poskytovatelů hospicové péče,
6. spolupracovat s lékařskými a sesterskými odbornými a profesními organizacemi,
7. spolupracovat se zahraničím v oblasti hospicové péče,
8. spolupracovat s orgány státní správy v České republice.²⁶

V roce 2005 byla založena **Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP)**, sdružující všechny známé hospicové aktivity v ČR. Prezidentkou APHPP je Marie Svatošová.

Asociace je dobrovolnou samosprávnou nezávislou nepolitickou organizací, jejímž cílem je prosazování hospicové a paliativní péče. Také podporuje přátelské vztahy mezi jednotlivými hospici v České republice, zprostředkovává mezi nimi kontakty. Přispívá k osvětě v oblasti hospicové a paliativní péče formou konferencí, výstav a dalších aktivit, pořádá benefiční kulturní a společenské akce. Tato organizace se snaží přispět k pozitivní proměně vztahu ke smrti a umírání v České republice.²⁷

Díky mnohým různorodým aktivitám a propagační činnosti zakladatelky hospicového hnutí Marie Svatošové dochází v dnešní době k rozvoji nejenom lůžkových hospiců, ale mezi občany roste i povědomí o těchto zařízeních. Stoupá též zájem o absolvování stáží v jednotlivých hospicích. Nadále jsou vydávány knihy, které pojednávají o hospicové tématice, pořádají se různé přednášky, semináře či konference a probíhají kurzy pro zdravotníky v oblasti paliativní péče.

Největší zásluhy na vybudování prvního hospice v novodobých dějinách má tedy MUDr. **Marie SVATOŠOVÁ**.²⁸ První český hospic byl otevřen **8. 12. 1995 – Hospic Anežky České v Červeném Kostelci**. Ale málo kdo ví, co všechno předcházelo jeho vzniku. Již v roce 1990 začala MUDr. Marie SVATOŠOVÁ s několika zdravotními sestrami, společně s Českou katolickou charitou, řešit špatnou situaci smrtelně nemocných

²⁶ Srov.: Haškovcová, H.: *Thanatologie - Nauka o umírání a smrti*. 1.vyd. Praha: Galén, 2000, s. 41-42

²⁷ Srov.: http://hospice.cz/hospice1/data/stanovy_asociace.doc [2009-22-3]

²⁸ Marie SVATOŠOVÁ se narodila v roce 1942, do roku 1990 pracovala jako praktická lékařka v Praze, v tomto roce opustila ordinaci s úmyslem otevřít hospic. V roce 1993 založila Sdružení Ecce homo pro podporu domácí péče a hospicového hnutí. V roce 1995 byl otevřen první hospic v Červeném Kostelci. Svatošová se věnuje vzdělávání laické i zdravotnické veřejnosti, je autorkou několika knih a odobroných článků. V roce 2002 získala řád za zásluhy v rozvoji hospicové péče v ČR.

mobilním hospicem. Mobilní hospic se zdál v podstatě nejsnazším řešením. Byl velmi žádaný, ale zároveň byl pro všechny (sestry i lékaře a další členy týmu) velkým dobrodružstvím. Tato činnost byla v podstatě nezákonná a sestry s lékaři mobilní hospic provozovali nelegálně. Tímto způsobem fungoval hospic celý rok, dokud jim ministerstvo zdravotnictví nepovolilo dvouletý experiment a neposkytlo dotaci. Díky poskytnuté dotaci vzniklo během krátké doby na území republiky téměř padesát podobných středisek. Půl roku s nimi v terénu pracovala americká hospicová sestra FLORENCE. Domů odjížděla s tím, že v naší zemi nutně potřebujeme hospicové zařízení. A tak se v roce 1993 s částečnou finanční dotací od státu začal budovat první lůžkový hospic.²⁹

Téhož roku (1993) na jaře založila MUDr. Marie SVATOŠOVÁ **občanské sdružení Ecce homo** – sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí. Slova Ecce homo pronesl Pilát Pontský před zmučeným Ježíšem. Název sdružení poukazuje na podobnost trpících klientů s Ježíšem, nad kterým bylo vyřčeno „*Ejhle člověk*“. Již tehdy si sdružení dalo za cíl vystavět první hospic, chtěli podporovat rozvoj hospicového hnutí a domácí péče u nás. Dalším cílem, jenž si stanovili, bylo neupírat klientům práva a prokazovat jim úctu až do úplného konce (do přirozené smrti).³⁰

Jak jsem již zmiňovala, první český hospic otevřel své dveře veřejnosti 8. prosince 1995 a první klienty přijal v lednu 1996 (Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, ve spolupráci s Diecézní charitou v Hradci Králové). Otevření hospice v Červeném Kostelci se stalo impulsem pro postupné otevření dalších hospiců. Téměř všechny vznikaly za cca 60 až 70 % finanční podpory státu. Zbývajících 30 až 40 % bylo získáno od dárců a sponzorů. Státní dotace byly přidělovány podle několika měřítek, především byl brán ohled na připravenost projektu (personální a věcnou) s přihlédnutím na rovnoměrnost vznikající sítě lůžkových hospiců.³¹

²⁹ SVATOŠOVÁ, Marie. Hospic a jeho místo ve společnosti. In Sociální služby 11/2010, s. 26-27.

³⁰ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 1. vyd., Praha: Galén, 2000, s. 40.

³¹ SVATOŠOVÁ, Marie. Hospic a jeho místo ve společnosti. *Sociální služby*. 2010, č. 11, s. 27.



Marie Svatošová³²



Hospic Anežky České v Červeném Kostelci³³

V červnu 1998 bylo založeno **Sdružení poskytovatelů hospicové a paliativní péče v ČR.**

V čele sdružení byla Marie ŠAMÁNKOVÁ.³⁴

O několik let později, v roce 2005, byla založena **Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče** (dále jen APHPP). Posláním APHPP je prosazovat a podporovat hospicovou

³² Svatošová Marie. Dostupné na <http://www.vira.cz/Texty/Clanky/Vzkaz-Marie-Svatosove-na-CT-k-shlednuti-i-online.html> [online] [cit. 2012-03-25]

³³ Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. Dostupné na <http://www.cervenykostelec.cz/zdravotnictvi-socialni-pece/hospic-anezky-ceske/2005-11-29.html> [online] [cit. 2012-03-25]

³⁴ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 1. vyd., Praha: Galén, 2000, s. 41.

a paliativní péči, která vychází z úcty ke každému člověku jako jedinečné bytosti, dále přispívá ke zlepšení vztahu naší společnosti ke smrti a umírání. APHPP sdružuje organizace poskytující lůžkovou a mobilní hospicovou péči v ČR a zaručuje jejich kvalitu. APHPP společně s Ministerstvem zdravotnictví ČR spolupracovala na vytvoření prvních českých Standardů kvality hospicové paliativní péče. Velkým úspěchem bylo, že se podařilo prosadit uzákonění lůžkové i mobilní hospicové péče, a to již před rokem 2007. APHPP je členem Evropské asociace paliativní péče. Od dubna 2010 vydává vlastní zpravodaj Rovnováha a kromě toho pořádá každoročně odbornou konferenci. Společnost si stanovila za cíl informovat odbornou i laickou veřejnost o hospicové péči, zlepšovat kvalitu péče a dále přispívat ke zvyšování odbornosti pracovníků.³⁵

Dnes je již zřejmé, že činnost sdružení hospicového hnutí v ČR už dávno není na začátku. Téma umírání a smrti již v naší společnosti není tak velkým tabu jako před lety, ačkoliv pro mnohé jím zůstává. V podvědomí lidí je hospic stále zapsaný jako nemocnice, ve které se umírá a z níž není návratu.

V současné době jsou pouze tři kraje v České republice, a to Liberecký, Karlovarský a Vysočina, kde ještě nebyl vybudován lůžkový hospic. V těchto krajích jsou provozovány rodinné/hospicové pokoje v jiných zdravotnických zařízeních, např. v nemocnicích či léčebnách dlouhodobě nemocných (dále jen LDN). Tato lůžka poskytuje Hospicové hnutí Vysočina v Novém Městě na Moravě a Hospicová péče sv. Zdislavy v Liberci. Paliativní lůžka poskytuje Léčebna dlouhodobě nemocných v Nejdku u Karlových Varů od roku 2010.³⁶

Z doporučení Světové zdravotnické organizace (WHO) vyplývá, že na každých 100 tisíc obyvatel by mělo být nejméně 5 lůžkových hospiců. U nás stále chybí zhruba 25 % potřebných lůžek³⁷

V České republice je v současné době provozováno 17 lůžkových hospiců. Nejstarším je hospic Anežky České v Červeném Kostelci, který byl otevřen v roce 1995. Hospic Anežky České se stal vzorem pro další a během několika let byly vybudovány a otevřeny nové hospice. Otevřen byl cca každý rok jeden nový hospic. V roce 1998 byl otevřen Hospic

³⁵ *Poslání asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče.* Dostupné na <http://www.asociacehospicu.cz/o-asociaci/poslani-asociace/> [online] [cit. 2011-07-13]

³⁶ *Hospicová lůžka v jiných zdravotnických zařízeních.* Dostupné na <http://www.asociacehospicu.cz/o-hospicich/formy-hospicove-pece/> [online] [2011-07-13]

³⁷ *Hospicové hnutí v ČR.* Dostupné na www.umenidoprovazet.cz/cs/Hospicove-hnuti-v-CR-30.htm [online] [2011-07-13]

Štrasburk v Praze Bohnicích, Hospic sv. Lazara v Plzni a v Brně Hospic sv. Alžběty, který ukončil svoji činnost v roce 2001 a po zrekonstruování byl opět otevřen v roce 2004. V lednu roku 1999 byl otevřen Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě u Brna. V roce 2001 zahájil provoz Hospic. sv. Štěpána v Litoměřicích, dále v roce 2002 Hospic na sv. Kopečku u Olomouce, v roce 2004 Hospic Hvězda ve Zlíně a Hospic Citadela – dům hospicové péče ve Valašském Meziříčí a Dětský hospic v Malejovicích. V roce 2005 zahájil svoji činnost Hospic v Mostě a Hospic sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích. V roce 2007 byl otevřen Hospic sv. Lukáše v Ostravě a následující rok, tedy v roce 2008 byl zprovozněn Hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech. V roce 2009 zahájil provoz Hospic Smíření v Chrudimi, v roce 2010 založen Hospic Frýdek – Místek a jako zatím poslední byl v roce 2011 otevřen Hospic Malovická, jehož zřizovatelem je Hospic Štrasburk o.s. Hospic Frýdek – Místek jako jediný hospic v České republice není členem Asociace poskytovatelů paliativní péče, tento hospic je příspěvkovou organizací. V Libereckém kraji by měl být otevřen hospic s kapacitou 28 lůžek do konce roku 2013. Pozadu nezůstává ani Karlovarský kraj, ten plánuje výstavbu Hospice Sv. Jiří v Chebu.

2.3 Formy hospicové péče v ČR

Hospicová péče má tři základní formy, kterými jsou:

1. Domácí hospicová péče: tato forma je pro pacienta ideální, ovšem ne vždy dostačující, protože zde působí několik omezujících faktorů, kterými mohou být nevyhovující bytové prostory, odbornost, úbytek sil pečujícího nebo chybějící rodinné zázemí. Už z názvu vyplývá, že se jedná o takový typ péče, kdy tým specializovaných pracovníků (lékařů, zdravotních sester či pečovatelek) dochází za nemocným člověkem domů, do jeho přirozeného prostředí, a tam mu poskytují dostatečnou péči.³⁸ Každý z odborného personálu má na starosti jinou činnost. Lékař domácího hospice se zaměřuje na příznaky, které se u nemocného objevují v době těžké nemoci, např. bolesti, dušnosti, nevolnosti aj. Zdravotní sestra pravidelně dochází do domácnosti a průběžně kontroluje zdravotní stav nemocného, podává mu léky, převazuje rány a poskytuje rady ohledně stravování a jiných potřeb. Pečovatelky pomáhají s péčí o nemocného. S týmem spolupracuje i psycholog a duchovní. Všichni pra-

³⁸ Srov.: <http://www.osobniasistence.cz/download.php> [2007-10-9]

covníci domácího hospice poskytují odborné poradenství v oblasti sociálně – právní, sociálních služeb a možností zdravotní péče a rovněž nabízí nemocnému a pečujícím možnost rozhovoru o nemoci a jejím vývoji.³⁹

Péče bývá zprostředkována nejčastěji církevními organizacemi (Charita, Diakonie), někdy agenturami domácí péče (tzv. home care).⁴⁰ Agenturou domácí péče se rozumí státní nebo soukromé zařízení, které zajišťuje zdravotní a sociální péči o nemocného člověka v jeho domácím prostředí. Účelem agentury není pomoci jen nemocnému, ale i jeho rodině, kterou se snaží podporovat a pomáhat jí s řešením vyskytlých problémů. Pracovníci agentury musí podávat zprávy o aktuálním zdravotním stavu pacienta, popř. o problému, který se při péči vyskytl, obvodnímu lékaři. Agentura domácí péče zabezpečuje množství služeb, patří k nim např. zajištění osobní hygieny, příjem stravy a tekutin, rehabilitace, sociální šetření, prevence a léčba proleženin, aplikace injekcí, poradenství v oblasti sociální péče, spirituální péče a mnoho dalších.

Zdravotní péči hradí pojišťovna a sociální péče je hrazena sociálním referátem okresního úřadu. Služby (jako je holič, manikúra apod.) si hradí přímo pacient. Na kvalitu poskytované domácí péče dohlíží Asociace domácí péče České republiky.⁴¹

Nejnámější domácí hospic u nás se jmenuje *Cesta domů*. Jeho snahou je, aby těžce nemocný člen rodiny mohl zůstat v důvěrně známém prostředí domova, netrpěl zbytečně bolestmi a konec života mohl prožít mezi svými blízkými. Nabízí služby lékaře, zdravotních sester a dalších pracovníků v situaci, kdy již nemocniční péče není nutná a kdy si nemocný i jeho blízcí přejí být spolu doma. Tento domácí hospic nenahrazuje každodenní péči o dlouhodobě nemocné, kterou poskytují agentury domácí péče, ale s těmito agenturami spolupracuje a společně s ošetřujícími lékaři pomáhají kvalifikovaně zajistit tělesnou a psychickou pohodu pacienta. Mimo jiné toto zařízení zprostředkovává důležité kontakty a informace, související s péčí o umírajícího, pomáhá rodině zvážit možnosti domácí péče a zaškoluje členy rodiny v ošetřování nemocného. Navíc pomáhá rodině zvládnout stres kolem smrti a doprovází pozůstalé v období po smrti, kdy jsou smutní a stýská se jim. **Součástí domácího hospice *Cesta domů* je [půjčovna pomůcek](#).** Pro pozůstalé, kteří chtějí sdílet

³⁹ Srov.: Sláma, O., Drbal, J., Plátová, L.: Umřít doma – Příručka pro laické pečující. 1.vyd. Brno: Moravskoslezský kruh, 2008, s. 54.

⁴⁰ Srov.: <http://www.osobniasistence.cz/download.php> [2007-10-9]

⁴¹ Srov.: Holeksová, T.: Ležící nemocný člověk v domácím prostředí. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 85-86.

své zkušenosti, posedět, popovídat si nebo společně něco vytvořit, byl zřízen [Klub Podvečer](#). [Domácí hospic Cesta domů](#) působí v Praze a jeho služby jsou bezplatné.⁴²

Mobilní paliativní péče je již zakotvena v zákoně, nyní zbývá definovat podmínky a výši úhrady. Novelou Zákona o veřejném zdravotním pojištění, § 22 o Zvláštní ambulanci péči, se konečně dostala do zákona vedle lůžkové, také mobilní paliativní péče (domácí hospic). Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP) pokračuje v jednáních s příslušnými orgány, aby se nezbytná paliativní péče, hrazená z veřejného zdravotního pojištění, co nejdříve stala dostupnou každému, kdo ji potřebuje a zároveň nemohla být zneužívána. Citace ze zákona: „Hrazenou péčí je i zvláštní ambulanci péče poskytovaná pojištěncům s akutním nebo chronickým onemocněním, pojištěncům tělesně, smyslově nebo mentálně postiženým a závislým na cizí pomoci, a paliativní péče, poskytovaná pojištěncům v terminálním stavu, v jejich vlastním sociálním prostředí; tato péče se poskytuje jako domácí zdravotní péče, pokud je poskytována na základě doporučení registrujícího praktického lékaře, registrujícího praktického lékaře pro děti a dorost nebo ošetřujícího lékaře při hospitalizaci, nebo na základě doporučení ošetřujícího lékaře, jde-li o paliativní péči o pojištěnce v terminálním stavu.“⁴³

2. Stacionáře – denní pobyty: tato forma hospicové péče znamená, že pacient je přijat ráno do hospicového stacionáře a odpoledne či k večeru se vrací zpět domů; tato forma je vhodná pouze pro pacienty, kteří bydlí v místě nebo v blízkém okolí hospicového stacionáře; doprava nemocného může být zajištěna rodinou i samotným hospicem;⁴⁴ tento způsob péče o nemocného rozšiřuje domácí hospicovou péči o prvky respitní péče, neboli péče o pečujícího, kdy cílem je umožnit rodinným příslušníkům oddech a nabrat nové síly; této péče se využívá v případě potřeby lékařského ošetření partnera nebo v případě dovolené.

Respitní péče může být poskytována v nemocnicích, pečovatelských domech, domovech pro seniory nebo hospicích. Ovšem hranice mezi respitní péčí, denním stacionářem a

⁴² Srov.: <http://www.cestadomu.cz/index.php?cmd=page&id=24&lang=cs> [2007-10-9]

⁴³ ÚZ Zákona č. 48/1997Sb. o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů. Kapitola I: Zdravotní pojištění. Část pátá: Podmínky poskytování zdravotní péče a její úhrady. §22 Zvláštní ambulanci péče. Ostrava: Sagit, 2008, s. 21.

⁴⁴ Srov.: Svatošová, M.: Hospice a umění doprovázet. 5.doplněné vyd. Praha: Ecce Homo, 2003, s. 127-131.

krátkodobou hospitalizací není vždy zcela jasná.⁴⁵ Svatošová konstatuje, že denní stacionáře jsou vhodné pro pacienty v určité fázi nemoci, a to ze 4 důvodů:

- diagnostický důvod – za účelem kontroly bolesti, kterou se doma nepodařilo zvládnout,
- léčebný důvod – za účelem aplikace nejúčinnější paliativní léčby,
- psychoterapeutický důvod – za účelem prodiskutování problémů, o kterých rodina nechce nebo není schopna hovořit; této formy využívají i nemocní osamělí,
- azylový důvod – za účelem změny prostředí, jelikož když nemoc trvá dlouho, potřebuje si na chvíli odpočinout jak rodina od nemocného, tak nemocný od své rodiny; může to být považováno za dobré preventivní opatření, které zabrání vyčerpání rodiny i následným konfliktům.⁴⁶

Profesor Student konstatuje, že takováto podoba hospicové péče může mít i rehabilitační funkci v tom smyslu, že pomáhá umírajícímu se znovu zapojovat do společenských vztahů, kdy umožňuje navazování nových vztahů s lidmi v podobné situaci a posiluje sebevědomí nemocných lidí.⁴⁷

3. Lůžková hospicová péče: tento typ hospicové péče se využívá zejména tehdy, není-li možné každodenní dojíždění nemocného, buď z důvodu nepříznivého zdravotního stavu, nebo přílišné vzdálenosti bydliště od hospice; klienti sem přicházejí zcela dobrovolně a svobodně na krátkodobé i opakované pobyty.⁴⁸ Rovněž i tato forma hospicové péče je ukotvena v zákoně. Cituji: „*Léčba paliativní a symptomatická o osoby v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu.*“⁴⁹

O tom, jestli bude nemocný přijat na hospicové lůžko, anebo se o něho lze postarat ve stacionáři či doma, rozhoduje hospicový lékař, který po dohodě s ošetřujícím lékařem pacienta, vezme v úvahu především jeho zdravotní stav, ale i možnosti hospice.⁵⁰

⁴⁵ Srov.: <http://www.cestadomu.cz/index.php?cmd=page&id=58&lang=cs> [2007-10-9]

⁴⁶ Srov.: Svatošová, M.: Hospice a umění doprovázet. 5.doplňené vyd. Praha: Ecce Homo, 2003, s. 128.

⁴⁷ Srov.: Student, J. CH., Mühlum, A., Student, U.: Sociální práce v hospici a paliativní péče. 1.vyd. Praha: H&H Vyšehradská, 2006, s. 98.

⁴⁸ Srov.: Svatošová, M.: Hospice a umění doprovázet. 5.doplňené vyd. Praha: Ecce Homo, 2003, s. 129.

⁴⁹ ÚZ Zákona č. 48/1997Sb. o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů. Kapitola I: Zdravotní pojištění. Část pátá: Podmínky poskytování zdravotní péče a její úhrady. §22a Zvláštní ústavní péče – péče paliativní lůžková. Ostrava: Sagit, 2008, s. 22.

⁵⁰ Srov.: Svatošová, M.: Hospice a umění doprovázet. 5.doplňené vydání. Praha: Ecce Homo, 2003, s.131.

Zdali bude nemocný pobývat v hospici sám nebo se svou rodinou rozhoduje samotný pacient. V hospicích je návštěvní doba nepřetržitě 24 hodin denně 365 dnů v roce.

Je-li rodina schopna a ochotna se o svého příbuzného v hospici starat, je jí to umožněno. Díky tomu má rodina po smrti blízkého pocit, že pro něho udělala vše, co bylo v jejich silách a tato skutečnost jí může následně pomoci při překonávání bolesti ze smrti a při truchlení.⁵¹ Pokud je pacient umístěn na jednolůžkovém pokoji, pak příbuzní mohou pobývat s nemocným na pokoji, kde je jim poskytnuta přistýlka. Jestliže je nemocný umístěn na vícelůžkovém pokoji, má hospic k dispozici pokoje pro příbuzné. V hospicích, které jsem navštívila, se nacházejí maximálně čtyřlůžkové pokoje.

Režim dne si pacient určuje sám, čili kdy vstane, kdy bude jíst a co bude během dne dělat je zcela v jeho kompetenci, záleží především na jeho zdravotním stavu. Haškovcová k tomu píše: „Pacienti vstávají a ulehají ke spánku, kdy chtějí. Pokud je to možné, oblékne se pacient hned ráno do civilních šatů a zapojuje se do života v hospici. Rovněž denní hygiena je prováděna podle přání nemocného. Stravovací režim je volný, nemocný si sám může zvolit hodinu, kdy chce jíst.“⁵² Hospic má nemocnému připomínat domov, a to jak atmosférou, tak i jeho vybavením. Je tedy možné vybavit pokoj pacienta jeho vlastním nábytkem, rádiem či televizí. Nemocný si může pokoj zvelebit také květinami nebo obrazy. Všechny hospice jsou bezbariérové.

Dle specializace na věkovou strukturu lze lůžkový hospic ještě dále dělit na:

- hospic pro dospělé,
- dětský hospic.⁵³

Podmínky pro přijetí do hospice

Péče a léčba nemocných v zařízení typu hospic je v případě potřeby určena všem. Nezáleží na rase, pohlaví, národnosti či náboženském vyznání člověka.

Určujícím kritériem pro přijetí pacienta do hospicové péče je jeho zdravotní indikace. Nejčastěji se jedná o nemocné s pokračujícím onkologickým onemocněním, s potřebou kontroly a léčby bolesti nebo s potřebou ošetrovatelsky náročné preterminální péče, ale může se jednat také o klienty s pokročilým degenerativním onemocněním svalů nebo nervů,

⁵¹ Srov.: tamtéž, s. 129.

⁵² Haškovcová, H.: *Thanatologie – Nauka o umírání a smrti*. 1.vyd. Praha: Galén, 2000, s. 43.

⁵³ Srov.: <http://hospice.fsv.cvut.cz/hospice/> [2007-10-9]

s těžkými stavy po poranění míchy, klienty se souborem symptomů doprovázejících rozvinutý AIDS či stavy po mozkových mrtvicích. Žádost o přijetí do hospice vyplňuje ošetřující lékař nemocného. Předpokladem by mělo být, že byly vyčerpány všechny léčebné možnosti, které mohly nemoc vyléčit nebo zastavit.⁵⁴

Další podmínka pro přijetí je velmi relativní. Je jí časový horizont maximálně do 6 měsíců od očekávané smrti. Ne každý pacient v hospici umírá. Stává se, že se podaří zvládnout bolest a nastavit léčbu takovým způsobem, že je v ní možno pokračovat doma. Rodina si mezitím trochu odpočine, naučí se v hospici ošetřovat svého nemocného, případně si vypůjčí potřebné pomůcky. Přibližně třetina nemocných se vrací domů poté, co pominul důvod pobytu na lůžku v hospici. V domácí hospicové péči se setkáváme s pacienty, kterým byla naordinována domácí hospicová péče z důvodu nevyléčitelného onemocnění, doprovázeného těžkým stavem. Tito lidé bývají většinou propuštěni na přání rodinných příslušníků či blízkých, aby mohli doma v klidu zemřít. Za přítomnosti svých blízkých pak pokračují a často díky kvalitní domácí péči přežívají i mnohem déle než uvedených šest měsíců. Proto je nutné vnímat časový horizont "do šesti měsíců" pouze orientačně. Nicméně nesmíme zapomínat na fakt, že toto časové vymezení má svůj smysl z důvodu odlišení hospicové péče od dalších forem následné péče, které jsou určeny dlouhodobě nemocným osobám.

Do hospice nemůže být přijat každý nemocný - není určen pacientům, kteří potřebují "běžnou" dlouhodobou péči, to znamená, že nenahrazuje léčebnu dlouhodobě nemocných a ani sociální hospitalizaci. Platí zde pravidlo, že nemocný s horší prognózou má přednost před nemocným s prognózou příznivější, resp. delší. Nemocný s nezvládanou bolestí má přednost před nemocným s příznaky zvládanými. Při nedostatku lůžek v hospici má přednost nemocný z domácího prostředí před nemocným hospitalizovaným.⁵⁵

Do hospice také nelze přijmout pacienta bez jeho „svobodného informovaného souhlasu“, jenž je součástí žádosti, kterou vyplní ošetřující lékař. Ten je prakticky nemožné získat bez poučení nemocného, který musí vědět, že lékař v hospici vědomě upouští od všech léčebných zákroků a postupů, jenž už nemohou zlepšit kvalitu jeho života. Naopak se ordinuje vše, co kvalitu života nemocného zlepšit může. Žádost o přijetí do hospice posuzuje několikačlenná komise.

⁵⁴ Srov.: <http://hospic.webpark.cz> [2007-10-16]

⁵⁵ Srov.: <http://hospic.webpark.cz> [2007-10-16]

Každý její člen posuzuje přítomnost či nepřítomnost čtyř kritérií indikce a naléhavost přijetí:

- a) postupující nemoc ohrožuje pacienta na životě,
- b) je nutná paliativní péče,
- c) nepotřebuje akutní ošetření nebo nemocniční léčbu,
- d) domácí péče nestačí nebo není možná.⁵⁶

Na rozdíl od nemocnice je režim hospice zcela přizpůsoben klientovi a jeho potřebám. Je plně na klientovi, kdy půjde spát či kdy bude vstávat, sám si může říct, kdy chce jíst či provést denní hygienu. Pokud to jeho zdravotní stav umožňuje, může se ráno obléci do civilních šatů. Pokoje v hospici bývají jednolůžkové či dvoulůžkové. Jednolůžkové pokoje mají přistýlku pro jednoho člena rodiny nebo blízkého člověka. Hospic blízké osobě umožňuje zůstat s nemocným po celou dobu hospitalizace. Návštěvy v hospici jsou zcela neomezené. Pokud si to klient přeje, může za ním rodina přicházet kdykoliv během dne. V případě zájmu se rodina může podílet na péči o klienta. Každý pokoj je vybaven telefonem, který umožňuje komunikaci s personálem a klient ho může využít i na hovory mimo zdi hospice. Klienti mohou pobývat na čerstvém vzduchu, protože v každém pokoji mají k dispozici terasu a zahradu. Velká pozornost je věnovaná i ošetřovatelství, každý klient má elektricky ovládané a polohovatelné lůžko, běžně je používána i pojízdná vana apod.⁵⁷

Poslední formou je **domácí (nebo též mobilní) hospicová péče**, která je ideální, pokud má nemocný dobré rodinné zázemí. V České republice se zatím stále nejčastěji umírá ve zdravotnických zařízeních, tzv. „za bílou plentou“. Přesto že dvě třetiny občanů by poslední chvíle svého života chtěly prožít doma se svojí rodinou a pokud možno bez bolestí a důstojně. Pouze asi 2 % obyvatel se poštěstí zemřít doma. Pracovníci domácí hospicové péče poskytují komplexní služby 24 hodin denně 7 dní v týdnu. Nemocnému mohou nabídnout jednak péči zdravotní, ale i psychologickou, kterou zajišťuje zejména psycholog a duchovní, ale i další specialisté. Domácí hospicová péče zahrnuje i konzultace a návštěvy lékaře a zdravotní sestry, dále pak informace o možnosti požádat o sociální dávky či o zapůjčení zdravotních pomůcek.⁵⁸

⁵⁶ Srov.: <http://hospic.webpark.cz> [2007-10-16]

⁵⁷ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 1. vyd., Praha: Galén, 2000, s. 42-44.

⁵⁸ SOVADINOVÁ, Marie. Domácí hospicová péče. *Sociální služby*. 2011, č. 5, s. 14.

Za zmínku nepochybně stojí i to, že některé nemocnice v ČR poskytují hospicovou péči na svých odděleních. Tento způsob zajišťování hospicové péče má své výhody i nevýhody. Nevýhodou často bývají nevyhovující prostory a především nedostatek odborníků. Na druhou stranu výhodu skýtá snadná dostupnost pro klienty, přítomnost lékařů z různých oborů a minimální manipulace.⁵⁹

Hospice většinou nabízejí další návazné služby, a to respitní péči, která patří mezi odlehčovací služby. Tyto jsou určeny pro klienty, o které je dlouhodobě pečováno v domácím prostředí a jejich cílem je, aby si pečující mohli odpočinout a načerpat nové síly. Pobyty v hospici jsou na dobu určitou, zhruba na několik týdnů.⁶⁰

2.4 Druhy specializované hospicové péče

Často se lidé domnívají, že hospic je rehabilitační zařízení či domov pro osoby se zdravotním postižením. To je velký omyl. Hospice nejsou určeny pro každého nemocného. Do hospice může být přijat klient, kterého na životě ohrožuje postupující choroba, potřebuje paliativní léčbu a zároveň není nutné, aby byl hospitalizován v nemocnici, avšak rodina není schopna zajistit domácí péči. Nejčastějšími klienty jsou osoby s progredujícím onkologickým onemocněním, osoby, které vyžadují kontrolu, léčbu bolesti nebo jejich zdravotní stav vyžaduje náročnou ošetrovatelkou preterminální péči.⁶¹

Klient v hospicové péči je pracovníky hospice vnímán celostně se všemi **biologickými, psychologickými, sociálními i spirituálními potřebami**. Služby poskytnuté klientovi by měly být provázané a zaměřené vždy na jeho potřeby.⁶²

Jednou ze součástí multidisciplinárního přístupu hospice je **spirituální péče**. OPATRŇÝ uvádí: „*Pastorační péčí o nemocné a trpící v širším slova smyslu rozumíme takové jednání s člověkem, ve kterém ho respektujeme v jeho jedinečnosti, přistupujeme k němu z pozice věřících křesťanů, doprovázíme ho v jeho nemoci, utrpení či umírání a pomáháme*

⁵⁹ PROKOP, Jiří. *Hospicová péče v praxi: Úvod*. Rajhrad: Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, 2010, s. 5.

⁶⁰ *Odlehčovací služba pobytová*. Dostupné na <http://www.centrum-cercany.cz/hospic-dobrego-pastyre/odlehcovaci-sluzby-pobytove> [online] [2011-12-8]

⁶¹ SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospic Anežky České se představuje*, Praha: Ecce homo, kap. 3.

⁶² KABELKA, L., J. KIRSCHOVA, H. KUČEROVÁ, L. ŠOUSTALOVÁ a M. ZACHAŘOVÁ. *Hospicová péče v praxi: Lékařská a ošetrovatelská péče v paliativní medicíně*. Rajhrad: Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, 2010, s. 1.

mu k lidsky důstojnému zvládnutí jeho životní situace, včetně smrti, a to na jemu dostupné úrovni víry.“⁶³

Spirituální péče je poskytována nejen klientům, ale i jejich blízkým a personálu. Spirituální potřeby se týkají každého člověka bez rozdílu přesvědčení. Jedná se o potřebu najít smysl života, získat odpuštění a také odpustit. Pokud jsou spirituální představy nenaplněné, nastává stav osobní nouze. Běžně se stává, že až v těžké nemoci začnou lidé přehodnocovat svůj žebříček hodnot a měnit svůj pohled na duchovní život. Proto je zde spirituální služba, která má pomoci klientům hledat cíl, naději a jejich úlohu v těžkých chvílích. Za největší úspěch spirituální péče považuje, když klient začne vnímat svůj život jako vzácný dar a jako něco, co i přes postupující nemoc má smysl. V naší zemi spirituální služby zajišťuje nejčastěji kaplan, nebo asistent pastorační péče (spolupracuje s knězem). Hospic by měl být schopný zajistit na přání klienta či rodiny kaplana jiného vyznání. Klienti mají často problém svěřit se rodině či zdravotníkům, a tak své starosti a obavy sdělí duchovnímu. Ten by se proto měl pravidelně setkávat s hospicovým týmem, neboť všem jde o prospěch nemocného a zachování jeho důstojnosti. V situaci, kdy klient není při vědomí, anebo není schopen komunikovat, duchovní může kontaktovat jeho blízké a domluvit se, zda pro něho může ve spirituální rovině něco udělat. Kaplan je považován za specialistu na spirituální péči. Jeho hlavním úkolem je pomoci nemocnému vyrovnat se s jeho novou životní situací, zhodnotit dosavadní život. Klient může poděkovat, odprosit a hlavně rozloučit se se svými blízkými a rodinou. A nejen to, mnohdy se stává, že člověk v těžké nemoci se po mnoha letech vrátí k náboženství a může očistit své svědomí (např. v katolické církvi svátost smíření). Duchovní se dále zabývá lidskou spiritualitou obecně, nejenom náboženstvím. V neposlední řadě se zastává těch, kteří se cítí ve zdravotnickém systému ztraceni. V žádném případě nesmí duchovní s klienty ani jejich blízkými manipulovat, falešně je utěšovat, citově vydírat nebo využívat jejich situace.⁶⁴

Se spirituální péčí úzce souvisí **psychologická péče**. Málo který zdravý člověk přemýšlí o smrti. Pro člověka je to téma neoblíbené přináší strach, úzkost, smutek. Smrt pro mnohé znamená úplný konec. Ale ať se nám to líbí či ne, smrt se týká i nás. Uvědomíme si to

⁶³ HAVLENOVÁ, Zita a Jiří PROKOP. *Hospicová péče v praxi: Spirituální péče*. Rajhrad: Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, 2010, s. 3.

⁶⁴ HAVLENOVÁ, Zita a Jiří PROKOP. *Hospicová péče v praxi: Spirituální péče*. Rajhrad: Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, 2010, s. 1-15.

nejčastěji, když jsme nemocní, zvláště jedná-li se o nevléčitelnou nemoc. Každá nevléčitelná nemoc směřuje k tomu jedinému, nezvratitelnému konci. V tomto období života dochází ke změnám v oblasti nejen psychické a tělesné, ale i mentální, sociální, hodnotové a duchovní. Proto by mělo být klientovi v hospici umožněno prožít zbývající část života důstojně a spokojeně, s vědomím své jedinečnosti. Pro některé klienty je při řešení zmíněných existenciálních otázek přijatelnější pomoc spíše od psychologa než od duchovního. V některých případech se jejich péče doplňuje.

Každý člověk se se špatnými zprávami vyrovnává jinak, je to zcela individuální záležitost. Je však možné říci, že nevléčitelně nemocný prochází vždy určitým procesem vyrovnávání se s nemocí a blížící se smrtí. Není pravidlem, že jednotlivé fáze smíření se s touto skutečností následují za sebou, mohou se opakovat a střídat. Nejznámější popis vyrovnávání se se smrtí pochází od švýcarské psychiatričky a psycholožky Elizabeth KÜBLER-ROSSOVÉ.

První fáze je nazvána **šok, popření, negace**. V okamžiku, kdy je klientovi sdělena diagnóza se u něj projevuje to, že ji nepřijme, třeba i na delší dobu ji vytěsňuje a chová se, jako by se tato informace netýkala jeho, ale někoho úplně jiného. V tomto období je důležité navázat kontakt s nemocným a pokusit se získat jeho důvěru. Lékař musí vždy podávat pouze pravdivé informace, jeho projev musí být trpělivý, klidný a podpůrný. Pacient potřebuje čas na zpracování, je třeba mu informace několikrát opakovat a ujišťovat se, že pochopil, co mu bylo sděleno.

Druhou fází je **agrese, hněv, vzpoura**. V této fázi si nemocný začíná připouštět, že je diagnóza pravdivá, ale tato informace je ve velkém rozporu s jeho sebeprožíváním. To má za následek, že se zlobí a hledá příčiny své nemoci, vyčítá chybu zdravotníkům, osudu i Bohu. K tomu aby klient vyjádřil své emoce a pustil je ven (vztek a pláč střídá smích) potřebuje čas. Agrese se může projevit v různé síle, od afektu až po agresi vůči sobě. Ani pro lékaře není toto období snadné, lékař musí zachovat profesionalitu, neztratit klid a rozvahu, nejit přes hranice svých kompetencí a především neztratit důvěru klienta. Lékař může klienta ujistit, že mu rozumí a jeho emoce jsou zcela normální. Neměl by dát najevo pohoršení, neměl by klienta v takové situaci hodnotit a nebrat si osobně jeho výlevy.

Třetí fáze je **smlouvání a vyjednávání**. Klient už přestal obviňovat všechny kolem sebe, ale snaží se nalézt nové možnosti, jak se nemoci postavit, slibuje, nabízí peníze, mění

léky i lékaře. Je velice ovlivnitelný a zranitelný, je schopen uvěřit léčitelům, dietám, záračným lékům i pověrám. Snaží se vyzkoušet vše možné, co by mu mohlo pomoci. Právě v tomto období nejvíce klientů ukončuje nebo přerušuje léčbu. Pokud klient odchází k jinému odborníkovi, lékař by měl projevít porozumění a být vstřícný.

Ve **čtvrté fázi**, která se jmenuje **deprese, zoufalství, smutek** klientovi dochází, že před smrtí neuteče a prožívá zoufalství, smutek, strach z budoucnosti, z neznáma, obavy o rodinu, o její zajištění po jeho smrti. V tomto období ustupuje od svých požadavků na život, vzdává boj, může se dostat až do apatie. Pro nemocného je boj s nemocí horší, pokud je na něj sám. Zde mají nezastupitelnou úlohu vztahy. V tuto chvíli klient nejvíce uvítá přítomnost druhých, bude vděčný za čas, který mu věnují, za naslouchání a projev porozumění. Nyní je nejlepší chvíle na urovnání špatných vztahů např. v rodině. Pokud si tak klient přeje, může mu s tím pomoci i lékař. Dobré je i ujistit klienta, že až bude umírat, nebude sám.

Poslední fáze je období **přítakání, smíření, souhlas**. Klient přijímá fakt smrti, přestává se zlobit, bojovat a se smrtí se smíruje, odevzdává se. V tomto období má klient potřebu rozloučit se a dořešit či dokončit důležité věci. Někteří klienti této fáze nikdy nedosáhnou, pro ostatní je to vrchol života. Velkou roli hraje doprovázení klienta. Ten uvítá dotyk, citlivý přístup a neverbální podporu více než slova. Dobré je, motivovat rodinu v tom, aby klienta doprovodila, ujistovat ji, že dělá správnou věc. Dosažení této fáze je cílem celého týmu hospice. Jistě není pochyb o tom, že velmi úzce musí spolupracovat především psycholog s lékařem. Psycholog pomoc nabízí nejen klientům, ale i rodině, zaměstnancům a dobrovolníkům.⁶⁵



⁶⁵ ALEXANDROVÁ, Radka. *Hospicová péče v praxi: Psychologická péče v paliativní medicíně*. Rajhrad: Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, 2010, s. 1-13.

Elisabeth Kübler-Rossová⁶⁶

Nepostradatelnou součástí hospicového týmu je **lékařská a ošetrovatelská péče**. Paliativní péče zcela odmítá eutanazii. Pomáhá v umírání, ale nepomáhá nemocnému ke smrti. Smrt ničím neuspíkuje ani neoddaluje a bere ji jako normální proces. Pouze mírní bolest a jiné symptomy. Speciálně vyškolené sestry v hospici provádějí a zaznamenávají kontrolu bolesti. Cílem není nic jiného, než aby se mohl klient bezbolestně vyspat, odpočívat, trávit volný čas a v nejlepším případě se bez bolesti i pohybovat.⁶⁷

Ideální situace je, pokud je klient schopen říci si o analgetika a jiné léky tišící bolest jen tehdy, když potřebuje. Výhoda spočívá v tom, že klient víc ví a méně trpí. Zdravotníci by se měli pokusit, stejně jako ostatní z týmu, zabránit či učinit snesitelnějšími pocity osamocení nebo i skutečnou samotu. Od lékařů (a všech členů týmu) se požaduje, aby klientovi nelhali. V opačném případě může dojít k poškození vztahu mezi lékařem a nemocným. Poskytovat klientovi informace o nemocech by měl vždy ošetrující lékař. Pro sdělení takto závažné věci by měl zvolit vhodné prostředí, nejlépe nějaké klidné a nerušené místo. Informaci musí lékař vždy podávat opatrně, může se stát, že ne vždy chce klient vědět vše. I na toto by lékař měl brát ohled. Zároveň by lékař měl při sdělení diagnózy poskytnout klientovi určitou naději terapie.⁶⁸

Lékař by měl být v hospici stále přítomný. V některých hospicích je lékařská pohotovostní služba zajištěna po dobu 24 hodin denně. V odpoledních a nočních hodinách, o víkendech a státních svátcích zajišťují pohotovostní službu interní i externí lékaři. Velká část klientů vyžaduje plnou ošetrovatelskou péči. Jedná se zejména o úkony spojené s hygienou (včetně prevence dekubitů a ošetřování kůže), podávání léků v různých formách, podávání a sledování příjmu stravy a tekutin, sledování fyziologických funkcí, například vyprazdňování. Další ošetrovatelská činnost je přizpůsobena aktuálnímu stavu a potřebám klienta. Neustále jsou sledovány další projevy jako nechutenství, dušnost, únava, úzkost a deprese, agresivita, aj. V některých hospicích je dle potřeby a možnosti klienta prováděna rehabilitační péče fyzioterapeutickými pracovníky se záměrem, aby klient zůstal co nejvíce soběstačný

⁶⁶ Kübler-Rossová Elisabeth. Dostupné na <http://www.silberschnur.de/autor/elisabeth-kuebler-ross/36> [online] [cit. 2012-03-25]

⁶⁷ SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospic Anežky České se představuje*, Praha: Ecce homo, kap. 3

⁶⁸ VORLÍČEK, J., Z. ADAM, Y. POSPÍŠILOVÁ a kol. *Paliativní medicína*. 2. vyd., Praha: Grada Publishing, 2004, s. 370-371.

a mobilní. Kromě fyzioterapeutů může ke spolupráci motivovat klienta každý pracovník hospice, např. spolupráce při podávání stravy.⁶⁹

Další součástí hospicového týmu je **sociální práce**. Sociální pracovníci jsou dnes již považováni za plnohodnotné členy týmu, ale i přesto se jejich kompetence pracovníků mohou v jednotlivých zařízeních lišit. Sociální pracovník v hospici je dnes brán jako poradce, který se zabývá sociálním fungováním nemocného v rámci jeho rodiny a dalších blízkých osob. Dle potřeby může nabídnout kompenzační služby, pomoci hledat možnosti řešení situace nebo i doprovázet. Další uplatnění sociálního pracovníka je v komunikaci s okolním světem, což je pro hospic podstatné, např. při zprostředkování služeb.⁷⁰

Hlavním zájmem sociálního pracovníka v této oblasti je primárně zlepšení kvality života umírajícího, jeho rodiny a nejbližšího okolí co se týče psychosociální složky života. Tato péče je určena do doby před smrtí a po smrti klienta v rámci pomoci pozůstalým.

Sociální pracovník primárně hraje roli někoho, kdo poskytuje podporu nemocného a jeho rodiny v náročné životní situaci.

Sociální pracovník sehrává nejpodstatnější roli zhruba ve čtyřech rámcových oblastech. První z těchto oblastí je vytvoření plánu pro život s nemocí v terminálním stádiu. Další oblastí je doprovázení umírajícího a jejich rodin v náročné životní situaci. Dále je to příprava na smrt a nakonec pomoc pozůstalým.

Sociální pracovník musí umět působit na citovou oblast umírajícího a jeho okolí takovým způsobem, aby zmírnil jeho trápení. Sociální práce zaměřená na tuto oblast vyžaduje vysoké nároky na vnímavost, citlivost a schopnost empatie. Sociální pracovník by měl mít úctu k životu a respektovat lidskou důstojnost, každý člověk je jedinečná lidská bytost nezávisle na jeho stavu. Pracovník musí také naslouchat a umět s dotyčným komunikovat vhodným způsobem. Komunikace s umírajícím by měla být vedena s trpělivostí, se souzením verbální i neverbální komunikace. Nikdy totiž nevíme, jestli právě tato klientova

⁶⁹ KABELKA, L., J. KIRSCHOVA, H. KUČEROVÁ, L. ŠOUSTALOVÁ a M. ZACHAŘOVÁ. *Hospicová péče v praxi: Lékařská a ošetrovatelská péče v paliativní medicíně*. Rajhrad: Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, 2010, s. 1-8.

⁷⁰ STUDENT, J-CH., A. MÜHLUM a U. STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. 1. vyd., Praha: H & H Vyšehradská, 2006, s. 11.

slova nejsou slovy posledními. Sociální pracovník by se neměl vyhýbat říkání pravdy klientovi, zároveň cítit pravidlo informovanosti klienta. Klientovi se nesmí nikdy lhát, vede to ke ztrátě důvěry mezi klientem a pracovníkem.

Sociální práce se jako všude, tak i v této oblasti řídí zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tento zákon výkon sociálních služeb upravuje takovým způsobem, aby byla zajištěná péče o jednotlivce, rodiny i skupiny. Je zaměřena na zachování co nejvyšší kvality a důstojnosti lidí.

Základní činností sociálních služeb zaměřené na paliativní péči je pomoc při zvládnání běžných úkonů spojených s vlastní osobou, pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy a pomoc při jídle, pomoc v oblasti bydlení apod. Dále je to poskytnutí výchovně-vzdělávacích a aktivizačních činností, poradenství, terapeutická činnost či zprostředkování sociálního kontaktu. Pracovník také hájí a prosazuje práva a zájmy klienta.

Na osobnost sociálního pracovníka v paliativní péči jsou kladeny vysoké nároky.

- Pracovník musí být schopen se vyrovnávat se smrtí, umíráním a zármutkem okolí, ale i se svým vlastním.
- Musí být připraven flexibilně a rozvážně jednat v nečekaných krizových situacích.
- Měl by být psychicky stabilní.
- Počítat se syndromem vyhoření a dbát na vlastní duševní hygienu.
- Mít předpoklady pro práci v týmu (lékaři, psychologové apod.).
- Pracovník by měl být připraven na to, že někdy bude muset převzít zodpovědnost za klienta.
- Samostatný v rozhodování.
- Komunikační dovednosti.
- Vytvářet komunikační struktury s ostatními pracovníky (předávání informací mezi lékařem a sociálním pracovníkem, týmové rozhovory, supervize...).
- Schopnost komunikovat s klientem a jeho rodinou tváří v tvář, ale i telefonicky.
- Schopnost citlivé práce s pozůstalými. .

Dalšími nepostradatelnými členy týmu jsou **dobrovolníci**, jejichž práce je vysoce společensky ceněna. Dobrovolníci jsou vždy pečlivě vybíráni a každý hospic své dobrovolníky proškoluje. Zásadou je, že nesmí být přetěžováni a musí plnit jen takové úkoly, na

kteří stačí. Dále platí, že na ně musí být stoprocentní spolehnutí. Dobrovolníci jsou nesmírně důležitou součástí hospicového týmu, jsou posilou zdravotníků a podporou nevyčerpitelně nemocných pacientů. Jejich úkolem je nejen doprovázení pacientů a jejich blízkých, ale mají na starosti i činnosti spjaté s chodem hospice, např. zvelebování prostorů hospice, práce na recepci či shánění financí na provoz hospice prostřednictvím různých sbírek. V rámci doprovázení vedou rozhovory s pacienty i rodinou, obstarávají nákupy, čtou pacientům knihy, pokud o to mají zájem, jednoduše řečeno - jsou jim nablízku. Všechny tyto aktivity dělají dobrovolníci ve svém volném čase a zdarma.⁷¹ Co se týká doprovázení, které je považováno za jednu z nejnáročnějších činností, tak každý začínající dobrovolník musí projít vstupním školením, ve kterém se mimo jiné zjišťuje jeho motivace pro dobrovolnictví v hospici, protože tato práce není vhodná pro každého, jak jsem uvedla výše. Poté by měl absolvovat pravidelné supervize⁷², které hospic pořádá.⁷³ Supervize jsou nutné z toho důvodu, že lidé, kteří pracují v tomto zařízení, se často bezprostředně setkávají se smrtí. Supervize jim pomáhá k tomu, aby to zvládli bez větších potíží. Dobrovolnictví není omezeno pohlavím, sociálním postavením ani náboženským vyznáním. Stačí mít chuť a ochotu pomáhat těžce nemocným a umírajícím lidem.

Aktuální přehled pracovišť hospiců na:

<https://www.umirani.cz/adresar-sluzeb/seznam>

<https://www.vzp.cz/poskytovatele/informace-pro-praxi/seznamy-center-a-szz/hospice>

<https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pece-o-pacienta/paliativni-pece-1/mapa-hospicu/#search=1>

⁷¹ Srov.: Svatošová, M.: Hospice a umění doprovázet. 5.doplněné vyd. Praha: Ecce Homo, 2003, s.134.

⁷² Supervize je jedním z důležitých prostředků zlepšování kvality poskytované péče, má podobu týmového či individuálního rozhovoru, jenž umožňuje pracovníkům reflektovat pozitivní i negativní zkušenosti. Rovněž jim poskytuje emocionální a psychologickou podporu. In: <http://www.cestadomu.cz/index.php?cmd=page&id=58&lang=cs> [2007-10-9]

⁷³ Srov.: Student, J. CH., Mühlum, A., Student, U.: Sociální práce v hospici a paliativní péče. 1.vyd. Praha: H&H Vyšehradská, 2006, s. 39, 73.

2.5 Multidisciplinární hospicový tým

V hospici zajišťuje péči o klienta multidisciplinární tým, který poskytuje komplexní služby a je složen z odborných lékařů, zdravotních sester, pečovatelky/ošetřovatelky (pracovník v sociálních službách – přímá obslužná péče), psychologů či psychoterapeutů, duchovních, sociálních pracovníků, dobrovolníků, koordinátorů dobrovolníků, administrativních a technicko-hospodářských pracovníků. Dále mohou být v hospici zaměstnání další odborníci jako fyzioterapeut, ergoterapeut, logoped, dietolog, případně i muzikoterapeut či arteterapeut.

Nemocniční kaplani v hospici mohou napomoci při řešení vzniklých sporů mezi členy týmu, mohou vyučovat a především provádět náboženské úkony. Spirituální službou v hospici je buď pověřený profesionál, nebo tuto službu vykonává duchovní správce dané farnosti či sboru, a to vždy dle místa, kde se hospic nachází. Spirituální péči můžeme rozdělit do dvou skupin: na obecnou a speciální. Obecnou spirituální péči může vykonávat každý, ať už se jedná o specialistu, jako je teolog, psycholog, církevně pověřená osoba nebo zdravotník, příbuzný či dobrovolník. Podstatné je, že klientovi naslouchá, snaží se mu pomoci při modlitbě, urovnat konflikty v rodině a osobní záležitosti, pomáhá mu zvládnout životní situaci, která nastala a i v nemoci najít nějaký smysl života. Speciální spirituální péči oproti tomu zajišťují pouze osoby se speciálním vzděláním či církevním pověřením (někdy i svěcením). Poskytují úkony jako např.: příprava k přijetí svátosti, udělení samotných svátostí (křest, eucharistie, svátost nemocných, svátost smíření, atd.). Dále připravují a vedou bohoslužby a mše.⁷⁴

Všeobecná sestra v hospici nejen že poskytuje odbornou péči, i psychickou oporou pro umírajícího i jeho rodinu. U klienta provádí komplexní vyšetření fyzického, psychického a sociálního stavu z hlediska ošetřovatelského a na základě těchto zjištění připravuje individuální plán péče. Společně s ošetřujícím lékařem sleduje a hodnotí míru intenzity, charakter a místo výskytu bolesti, na základě ordinace ošetřujícího lékaře podává klientovi analgezii. V případě, že je klientovi podáváno nedostatečné množství léků na tlumení bolesti, je povinností sestry tuto skutečnost neprodleně sdělit ošetřujícímu lékaři. Všeobecná sestra kontroluje a zajišťuje dietní a pitný režim klienta, vždy s ohledem na jeho zdravotní stav. Dle

⁷⁴ SLÁMA, O., L. KABELKA, J. VORLÍČEK, et al. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd., Praha: Galén, 2007, s. 341.

potřeby zajišťuje pro klienta pomůcky při inkontinenci. Snaží se o prevenci dekubitů, provádí preventivně masáže a ošetřuje vzniklé kožní léze a poranění, dále sleduje kvalitu dýchání umírajícího. Rodině ulehčuje pobyt u klienta tím, že ji seznámí se způsoby, jak mají o klienta pečovat. Zajistí příbuzným vhodné pomůcky, které jim usnadní péči o klienta a informuje, jakým způsobem je mají používat. Rodinné příslušníky a blízké seznamuje s příznaky blížící se smrti a učí je zvládat situace, které postupně s blížícím se koncem nastanou. Péči klientovi poskytuje několikrát denně, vždy podle jeho potřeb. Neustále zůstává v kontaktu s rodinou klienta, blízkými a ošetřujícím lékařem. V případě zájmu poskytuje svoji odbornou pomoc či radu rodině, klientovi či ostatním členům týmu. **Dobrovolníci** jsou pro klienty psychickou i fyzickou oporou. Pro klienta i rodinu vytváří klidné a pohodové prostředí, pomáhají nemocnému s hygienou, ošetřují jej, předčítají mu knihy či pomáhají s psaním dopisů. Často nahrazují osamělým klientům rodinu coby pečovatelé. Klientovi naslouchají, sledují jeho fyzický a psychický stav a změny vždy hlásí sestřám i ošetřujícímu lékaři. Dobrovolníci svoji činnost vykonávají zcela bez nároku na finanční odměnu.⁷⁵

Pracovník v sociálních službách v přímé obslužné péči vykonává nácvik jednoduchých denních činností, pomáhá při osobní hygieně a oblékání, dále provádí manipulaci s přístroji, pomůckami, prádlem, dbá na udržování čistoty a osobní hygienu nemocného. Snaží se podporovat soběstačnost klienta, a pokud to umožňuje klientův zdravotní stav, posiluje jeho aktivizaci, vytváří základní sociální a společenské kontakty a napomáhá při uspokojování psychosociálních potřeb.⁷⁶

Ošetřovatel vykonává činnosti pod odborným dohledem všeobecné sestry. Provádí hygienickou péči u klientů, včetně prevence dekubitů, dbá o úpravu lůžka, podává klientům stravu, pečuje o jejich vyprazdňování, měří tělesnou teplotu, provádí úpravu těla zemřelého, aj. Pod přímým vedením všeobecné sestry může asistovat při určených ošetřovatelských, diagnostických a léčebných výkonech.⁷⁷

⁷⁵ MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče o umírající–hospicová péče*. Praha: Národní centrum domácí péče České republiky, 1998, s. 86-89.

⁷⁶ ČESKO. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 37, § 116, odst. 1a). Dostupný také z: <http://aplikace.mvcr.cz/archiv2008/sbirka/2006/sb037-06.pdf>. ISSN 1211-1244.

⁷⁷ ČESKO. Vyhláška č. 55 ze dne 1. března 2011 o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků (zákon o nelékařských zdravotnických povolání). In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2011, částka 20, §37, odst. 1-2. Dostupný také z: <http://www.kr-kralovehradecky.cz/assets/krajsky-urad/zdravotnictvi/Vyhlaska-55-2011--cinnost-zdravotnickych-pracovniku.pdf>. ISSN 1211-1244.

Rehabilitační pracovníci sestavují a dále průběžně upravují rehabilitační plán dle aktuálního stavu klienta s ohledem na jeho motivaci, sociální a rodinné podmínky, diagnostické výsledky aj. Využívány jsou různé relaxační techniky a přístupy, např. manuální lymfodrenáž, masáže, vodoléčebné procedury, audiovizuální techniky, pomůcky zaměřené na nácvik zlepšení samostatnosti. Cílem rehabilitace je zlepšit či udržet současný zdravotní stav klienta. Dále mu za pomoci různých rehabilitačních pomůcek umožnit aktivitu a pobyt mimo lůžko, případně též alespoň krátkodobé pobyty v domácí péči. V neposlední řadě též posílit jeho nezávislost a sebevědomí, a zlepšit celkovou kvalitu života např. návštěvou společenských akcí.⁷⁸

Hospicový lékař odpovídá za klienty po stránce diagnostické, léčebné, ale i ošetrovatelské. Lékař se účastní ranních porad týmu a každé ráno se seznamuje se zápisem sester z noční služby, určuje dietní režim klienta a dle konkrétního stavu ho v průběhu dne upravuje. Lékař sleduje objektivní i subjektivní stav klienta, změnu zdravotního stavu konzultuje s vedoucím lékařem, dohlíží na dodržování diety, podávání léků a hygienickou úroveň, zohledňuje zásady farmakoterapie, přijímá nové klienty a spolu se zdravotními sestrami usiluje o pozitivní duševní rozpoložení klienta. Lékař vede veškerou dokumentaci o klientovi, vyplňuje tiskopisy pro zdravotní pojišťovny, před přijetím klienta telefonicky konzultuje jeho zdravotní stav s rodinnými příslušníky, ošetřujícím lékařem nebo zdravotnickým zařízením, v případě vážného zdravotního stavu zajišťuje doprovod klienta s potřebnou dokumentací. Jestliže, se klientův stav výrazně změní, je lékař povinen oznámit to rodině, v případě zájmu zajistí kněze. Pokud dojde k úmrtí klienta, neodkladně informuje rodinu a sociálního pracovníka a vyplní potřebnou dokumentaci.⁷⁹

Například v Německu je běžnou praxí tzv. „*vyjádření pacienta*“. Jedná se o vyjádření vůle klienta, která se sepisuje pro případ, že se klient vzhledem ke zhoršujícímu zdravotnímu stavu nebude schopný sdělit svá rozhodnutí (např. v případě ztráty vědomí). Do vyjádření je možné zaznamenat mnoho věcí, které se budou týkat dalšího ošetrovatelského a lékařského postupu (např. přání po tišení bolestí nebo jakou blízkou osobu by chtěl mít u sebe aj.). Příprava vyjádření pacienta má své kladné stránky, přispívá k vyrovnání se s vlastní smrtelností. Tento způsob vyjádření pacienta má své zastánce i odpůrce. Odpůrci

⁷⁸ VORLÍČEK, J., Z. ADAM, Y. POSPÍŠILOVÁ a kol. *Paliativní medicína*. 2. vyd., Praha: Grada Publishing, 2004, s. 331-332.

⁷⁹ Náplň práce a popis pracovního místa lékaře v Hospici Anežky České v Červeném Kostelci

zejména argumentují tím, že klient vyjádření sepisuje v okamžiku, kdy není vůbec jasné, jak by se klient zachoval v úplně jiné situaci. Vyjádření pacienta má ve světě různé formy.⁸⁰

V České republice by se dalo „*vyjádření pacienta*“ přirovnat individuálnímu plánování průběhu sociální služby nebo také plánu péče, který se v hospicích sepisuje. Plán péče je průběžně upravován tak, aby odpovídal potřebám klienta a jeho rodiny. Do plánu je zaznamenáván zdravotní stav klienta, pohyblivost, psychický stav klienta, zapojení rodiny do péče, zvyky, rituály, zájmy, náboženské přesvědčení, kontakty na blízké osoby, přání spojená s úmrtím aj.⁸¹

Dalším členem týmu je **sociální pracovník**, jehož úkolem je podpořit nemocného i jeho blízké v řešení jejich obtížné situace a poskytnout jim praktickou pomoc. V jednotlivých hospicích se může náplň práce sociálních pracovníků lišit, ale nejčastěji spočívá v poskytování informací a sociálním poradenství, v komunikaci s klientem a jeho rodinou, ve spolupráci s ostatními členy týmu, péči o pozůstalé. Sociální pracovník má na starosti administrativu a spolupráci s úřady.⁸²

Podrobněji jsou kompetence sociálního pracovníka popsány v následující kapitole.

⁸⁰ Kol. autorů. *Hospiz von A – Z*. 3. vyd., Münster: Alpha – Westfalen, 2008, s. 13-14.

⁸¹ MZČR ve spolupráci s Asociací poskytovatelů hospicové paliativní péče. *Standardy hospicové paliativní péče*. 1. vyd., 2006, s. 9

⁸² TOMÁŠKOVÁ, Hana a Radka PAZDERKOVÁ. *Hospicová péče v praxi: Sociální práce v paliativní medicíně*. Rajhrad: Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, 2010, s. 1-5

SHRNUTÍ KAPITOLY

V roce 1967 založila lékařka Cecily SAUNDERSOVÁ první moderní hospic s názvem St. Christopher's Hospice v Londýně, kde o terminálně nemocné klienty pečoval multidisciplinární tým. Hospicová péče slibovala, že klient nebude trpět nesnesitelnou bolestí a nebude sám, až bude umírat. Myšlenka hospice se brzo rozšířila do celého světa a dnes existuje více než 2500 hospiců. Ve světě se hospice rozvíjí v různých formách. U nás je nejvíce rozšířená lůžková a domácí hospicová péče a v některých nemocnicích jsou specializovaná oddělení paliativní péče. V roce 1995 byl otevřen první moderní hospic v ČR, a to hospic Anežky České v Červeném Kostelci. U jeho zrodu stála MUDr. Marie SVATOŠOVÁ. V současné době u nás funguje 17 lůžkových hospiců. Péče o klienta v hospici je poskytována komplexně. Nemocný je vnímán se všemi bio-psycho-sociálními potřebami. Péči o něj zajišťuje multidisciplinární tým, který je složen z odborných lékařů, zdravotních sester, pečovatelky/ošetřovatelky (pracovník v sociálních službách – přímá obslužná péče), psychologů či psychoterapeutů, duchovních, sociálních pracovníků, dobrovolníků, koordinátorů dobrovolníků, administrativních a technicko - hospodářských pracovníků, dále v hospici mohou být zaměstnáni další odborníci, jako je fyzioterapeut, ergoterapeut, logoped, dietolog, případně i muzikoterapeut či arteterapeut.

3 HISTORIE A VÝVOJ PALIATIVNÍ PÉČE. ETICKÉ ASPEKTY PALIATIVNÍ PÉČE

Ve svých počátcích (ve Velké Británii v 60. letech) se péče o terminálně nemocné onkologické pacienty vyznačovala důrazem na empatickou, lidsky autentickou přítomnost pečujících. Tato péče byla poskytována většinou mimo nemocnice, často s hlubokým přesvědčením, že nemocnice není vhodným místem pro umírající. Následující desetiletí znamenala výrazný posun směrem k „medikalizaci“ paliativní péče. Začíná se hovořit o paliativní medicíně. Tento vývoj odráží základní tendenci vývoje lékařských oborů – narůstající systém poznatků a postupů vede ke stále rostoucímu počtu lékařských oborů a specializací. Profesní kariéra lékaře a nověji i sester se vyvíjí a krystalizuje v rámci lékařských oborů a odborností. V některých zemích (Velká Británie, Austrálie, Nový Zéland) byla paliativní medicína uznána jako samostatná lékařská specializace. V jiných zemích (USA, Belgie) lze odbornost v paliativní medicíně získat po absolvování určitých certifikačních zkoušek, samostatný obor to však není. V České republice byla před několika lety vytvořena koncepce oboru Léčba bolesti a paliativní medicína. Významným krokem bylo v roce 2001 založení Subkatedry paliativní medicíny při Institutu pro postgraduální vzdělávání ve zdravotnictví v Praze.⁸³

Jednotná všeobecně přijímaná definice paliativní (úlevné) péče neexistuje. Světová zdravotnická organizace definuje paliativní péči jako „přístup, který zlepšuje kvalitu života nemocných a jejich rodin a který čelí problémům spojených 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.“⁸⁴

O jiném vymezení paliativní péče, které se užívalo ve Velké Británii v roce 1987, se zmiňuje Vorlíček: „*Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc ne-reaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní*

⁸³ Srov.: <http://www.cestadomu.cz/res/data/000113.doc?seek=1107275541> [2007-10-9]

⁸⁴ Munzarová, M.: Eutanazie nebo paliativní péče?. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, 2005, s. 62.

*medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.*⁸⁵ Pojem kurativní léčba je vysvětlen výše. A ještě uvedu jednu definici, kterou lze najít v zákonu o zdravotní péči. Tady se v oddílu o formách zdravotní péče nachází samostatný paragraf Paliativní a hospicová péče a ten vysvětluje paliativní péči následovně: „**Paliativní péčí se rozumí soubor léčebných a ošetrovatelských výkonů, organizačních metod, postupů a opatření poskytovaných pacientům v pokročilých stádiích a terminálních stádiích onemocnění, u kterých byly vyčerpány možnosti léčby vedoucí k vyléčení, ale pokračuje aktivní léčba s cílem zmírnit bolest a ostatní obtíže vyplývající ze základního onemocnění. Paliativní péče je poskytována s důrazem na kvalitu života a zohledňuje psychické, sociální a duchovní potřeby pacienta a jeho blízkých.**“⁸⁶ Z uvedených definic je evidentní, že paliativní léčba neusiluje o přiblížení nebo oddálení smrti, ale jde jí o zlepšení kvality života nemocného člověka. Nezaměřuje se pouze na aspekty lékařské, ale nahlíží na člověka jako na komplexní osobnost, která má své psychické, sociální a duchovní potřeby.

Mnozí lidé si mohou spojovat paliativní péči s eutanazií. Ale není tomu tak. Jak uvádí Matoušek, jednou ze zásad hospice je: „Pomáhat v umírání – ano, pomáhat k smrti – ne.“⁸⁷

Paliativní medicína, která tedy jednoznačně odmítá eutanazii, je veřejností často považována za novou disciplínu, ve skutečnosti je asi nejstarším lékařským oborem, poněvadž až do novověkého pokroku medicíny byly jen u mála chorob k dispozici skutečné možnosti účinné léčby. V té podobě, jak je dnes známá, v sobě slučuje prvky medicíny, ošetrovatelství, sociální práce, duchovní péče, fyzioterapie a ergoterapie⁸⁸ (a podle potřeby i dalších disciplín).⁸⁹ První oddělení paliativní péče bylo zřízeno v Royal Victoria Hospital v Montrealu roku 1975 a zasloužil se o to doktor Balfour Mount.⁹⁰ Paliativní léčbu můžeme začlenit do onkologické péče vedle léčby kurativní, přičemž všechny tyto přístupy se vzájemně prolínají.⁹¹

⁸⁵ Vorlíček, J., Adam, Z., Pospíšilová, Y.: Paliativní medicína. 2. přepracované a doplněné vyd. Praha: Grada Publishing, 2004, s. 24.

⁸⁶ <http://www.cestadomu.cz/res/data/000113.doc?seek=1107275541> [2007-10-9]

⁸⁷ Matoušek, O.: Sociální práce v praxi. 1.vyd. Praha: Portál, 2005, s. 203.

⁸⁸ Fyzioterapií se rozumí léčba fyzikálními metodami (např. vodoléčba) a ergoterapie je druh pracovní terapie založené na činnosti přiměřené zdravotnímu postižení. In: Kolektiv autorů: Kapesní slovník cizích slov. 1.vyd. Praha: OTTOVO nakladatelství, 2000, s. 109,130.

⁸⁹ Srov.: <http://hospic.webpark.cz> [2007-10-16]

⁹⁰ Srov.: Vorlíček, J., Adam, Z., Pospíšilová, Y.: Paliativní medicína. 2. doplněné vyd. Praha: Grada Publishing, 2004, s. 20.

⁹¹ Srov.: <http://hospic.webpark.cz> [2007-10-16]

Paliativní léčba a péče může být poskytována jak v domácnostech, tak i v hospicích či nemocnicích. Poněvadž požadavky na zdravotní péči jsou závislé na druhu nemoci, existují již speciální programy paliativní péče pro onemocnění rakovinou nebo AIDS.⁹²

V současné době je rozšířena oblast chorob, které vyžadují paliativní léčbu. K těmto nemocem a stavům se řadí nejen tedy onkologická onemocnění, ale i neurodegenerativní onemocnění typu roztroušené sklerózy, Parkinsonovy nemoci, demence, konečná stádia chronických orgánových onemocnění (chronické srdeční či jaterní selhání), některé vrozené pediatrické syndromy a onemocnění (cystická fibróza). Dále je paliativní medicína určena pro pacienty v persistujícím vegetativním stavu, pro kriticky nemocné pacienty s nevratným multiorgánovým selháním v prostředí intenzivní péče a pro polymorbidní geriatrické pacienty.^{93 94}

V posledním desetiletí je mnohými celosvětovými, evropskými i národními institucemi zdůrazňován fakt, že paliativní péče musí být jednou z prioritních oblastí rozvoje zdravotnické péče a že všichni lidé mají právo na její všeobecnou dostupnost. Světová zdravotnická organizace pokládá rozkvět kvalitní paliativní péče za jednu ze svých priorit již od začátku 90.let 20.století.⁹⁵

3.1 Typologie paliativní péče

Paliativní péči lze rozdělit na dva základní typy, podle toho kde a kým je poskytována:

⁹² Srov.: <http://hospic.webpark.cz> [2007-10-16]

⁹³ Srov.: <http://www.cestadomu.cz/rest/data/004000505.pdfseek=1108593386> [2007-10-9]

⁹⁴ Aby bylo zřejmé, kteří pacienti, kromě tedy onkologicky nemocných lidí, potřebují paliativní léčbu, podám vysvětlení výše uvedených nemocí podle slovníku medicíny. Neurodegenerativní onemocnění jsou nemoci způsobené úbytkem nebo ztrátou specializované funkce nervových buněk, konkrétně pak roztroušená skleróza znamená chronické onemocnění centrálního nervového systému, která jsou způsobena poškozením obalů nervových vláken. Symptodem může být porucha chůze nebo řeči, těžké obrny. Těžký průběh choroby může způsobit invaliditu. Parkinsonova nemoc je onemocnění mozku, mající příznaky jako třes, svalová ztuhlost, pohybová chudost i změna řeči. Cystická fibróza je dědičná nemoc žláz se zevní sekrecí. Porucha jejich funkce se projevuje v plicích (porucha dýchání) a v zažívacím ústrojí (porucha trávení). Pacienti ve vegetativním stavu jsou ti, kteří jsou udržováni při životě nezávisle na vůli. Vegetativní funkce jsou těmi funkcemi organismu, které probíhají mimovolně na rozdíl od pohybů končetin, hlavy, které jsou řízeny naší vůlí. Dále pacienti s multiorgánovým selháním v prostředí intenzivní péče jsou ti, kteří trpí onemocněním více orgánů a pobývají na nemocničním oddělení, jelikož jejich zdravotní stav je natolik vážný, že potřebují trvalý dozor a intenzivní péči. Takovým příkladem nemocí, které se léčí jednotce intenzivní péče je např. akutní infarkt myokardu nebo závažná onemocnění mozku. No a polymorbidní geriatrickí pacienti jsou staří nemocní lidé, u nichž je přítomno více chorob současně, např. cukrovka, srdeční choroba a vysoký tlak. In: Vokurka, M.: Praktický slovník medicíny. 1.vyd. Praha: MAXDORF, 1994, s. 60, 64, 108, 165, 222, 251, 264, 290, 346.

⁹⁵ Srov.: <http://www.cestadomu.cz/rest/data/004000505.pdfseek=1108593386> [2007-10-9]

□ *obecnou paliativní péči* rozumíme dobrou klinickou praxi v situaci pokročilého onemocnění, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich jednotlivých odborností; jejím základem je sledování, rozpoznání a ovlivňování toho, co je významné pro kvalitu pacientova života (např. léčba nejčastějších symptomů, respekt k pacientově autonomii, citlivost a empatická komunikace s pacientem a jeho rodinou, zajištění domácí ošetrovatelské péče atd.); obecnou paliativní péči by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti.

□ *specializovaná paliativní péče (SPP)* je aktivní interdisciplinární péče poskytovaná pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni a disponují potřebnými zkušenostmi; poskytování paliativní péče je hlavní pracovní náplní tohoto týmu; SPP je poskytována v následujících formách:

- zařízení domácí paliativní péče, tj. domácí (případně „mobilní“),
- hospic jako samostatně stojící lůžkové zařízení, které poskytuje specializovanou paliativní péči,
- oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení (tj. především v rámci nemocnic a léčeben),
- konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení (nemocnice nebo léčebny)⁹⁶,
- specializovaná ambulance paliativní péče (ambulanci péče pro pacienty doma či v sociálních zařízeních může být přidružena k lůžkovým hospicům, anebo může být oddělením paliativní péče lůžkových zařízení či součástí domácí paliativní péče),
- denní stacionář paliativní péče (denní hospicový stacionář),
- zvláštní zařízení specializované paliativní péče (např. specializované poradny a tísňové linky, zařízení určená pro určité diagnostické skupiny atd.).⁹⁷

Alternativou je též respitní péče. Jedná se o pobyt na omezenou dobu (asi do tří měsíců), jehož cílem je podpořit neformální poskytování péče rodinnými příslušníky v domácím prostředí. Hospic může mít pro tuto péči specializovaná lůžka, anebo řeší tato místa v rámci své celkové kapacity.⁹⁸

⁹⁶ Konzilium je společná porada lékařů o postupu léčení. In: Rejman, L.: Kapesní slovník cizích slov. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1971, s. 93.

⁹⁷ Srov.: <http://www.umirani.cz/index.php?cmd=page&id=20&lang=cs> [2007-10-9]

⁹⁸ Srov.: <http://hospice.fsv.cvut.cz/hospice/> [2007-10-9]

3.2 Principy paliativní péče

Paliativní péče:

- 1) neodvrací se od nevléčitelně nemocných, ale chrání jejich důstojnost a **klade hlavní důraz na kvalitu života**,
- 2) **dokáže úspěšně zvládat bolest** a další průvodní jevy závěrečných stádií smrtelných onemocnění,
- 3) podporuje život, avšak pohlíží na **umírání jako na přirozený proces**; neusiluje o urychlení nebo oddálení smrti,
- 4) je **založena na interdisciplinární spolupráci** a na celostním pohledu na nemocného člověka, proto v sobě integruje lékařské, psychologické, sociální, existenciální a spirituální aspekty,
- 5) **vychází důsledně z individuálních přání a potřeb pacientů**; respektuje jejich hodnotové priority a chrání právo pacienta na sebeurčení,
- 6) **zdůrazňuje význam rodiny a nejbližších přátel nemocných**; nevytrhává nemocné z jejich přirozených sociálních vazeb, ale umožňuje jim, aby poslední období života prožili v důstojném a vlídném prostředí a ve společnosti svých blízkých,
- 7) **nabízí všestrannou a účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících** a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka,
- 8) vychází ze zkušenosti, že existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí o umírající a že **umírání nemusí být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí a nesmyslným utrpením.**⁹⁹

Tyto principy paliativní péče souvisí s potřebami umírajících a zahrnují tyto základní cíle:

- **zmírňující péči,**
- **symptomatickou léčbu,**

⁹⁹ Srov.: <http://www.umirani.cz/index.php?cmd=page&id=182&lang=cs> [2007-10-9]

- **efektivní terapii somatické a psychické bolesti,**
- **emotivní podporu,**
- **spirituální pomoc,**
- **sociální zázemí,**
- **aktivní nebo aktivizační program pro umírající,**
- **doprovodnou odbornou pomoc rodině umírajícího.**¹⁰⁰

3.3 Složky paliativní péče

Dobrá paliativní péče by měla obsahovat následující složky:

□ Kontrola fyzických symptomů – u umírajících je vhodné se soustředit na příznaky, protože úlevy pro zbytek života lze dosáhnout tím, že se jimi budou lékaři účinně zabývat.

Pokud se pacient necítí lépe, není schopen se ničemu věnovat podle svých přání a potřeb.¹⁰¹

Primárním úkolem zdravotníků je tedy zbavit nemocného bolesti nebo ji alespoň zmírnit.

Právě bolest totiž může být jedním z mnoha důvodů žádosti těžce nemocného a umírajícího člověka o provedení eutanazie.

□ Emocionální podpora a kontakt – emocionální úzkost vyžaduje lidské pochopení a oporu, ale nestačí pouhá slova – integrální součástí jsou rovněž správné postoje a konkrétní činy. Od lékaře se vyžaduje empatie, schopnost vcítit se do postavení druhého a reagovat na jeho potřeby.¹⁰² V této složce paliativní péče sehrávají významnou roli nejen blízcí, ale i dobrovolníci, kteří pacienty vyslechnou a povzbudí. Dobrovolníci by měli být schopni mluvit i o smrti a umírání, poněvadž umírající chtějí a potřebují o tomto tématu s někým hovořit. A pro někoho může být lepší o tom rozmlouvat s někým cizím než s vlastní rodinou, zejména jestliže má rodina tendenci se tomuto tématu vyhýbat.

□ Respektování pacientových přání – podle zvykového práva může každý člověk odmítnout jakoukoli léčbu, ba i tu, která ho může udržet při životě, s výjimkou sebevražedných

¹⁰⁰ Srov.: <http://www.hospice.cz/hospice1/index1.php> [2007-10-9]

¹⁰¹ Srov.: Pollard, B.: Eutanazie ano či ne?. 1.vyd. Praha: Dita, 1996, s. 35.

¹⁰² Srov.: tamtéž, s. 37.

motivů. Naopak žádný lékař nesmí realizovat léčbu bez vyžádání a získání souhlasu. Tato složka paliativní péče souvisí s eutanazií, o které bude řeč později.

□ Týmová práce – ta je důležitá pro rozhodnutí o tom, jaký bude zvolen léčebný postup. Aby léčba byla opravdu efektivní, je potřeba k ní přidružit dobrou ošetrovatelskou péči. Týmovou práci zajišťuje multidisciplinární tým hospice, o kterém jsem se zmiňovala výše.

□ Rodina – rodina někdy může trpět více než samotný pacient, jelikož mívá podobné obavy a úzkosti, podléhá hněvu, frustraci a pocitu bezmoci.¹⁰³ U rodiny a přátel, stejně jako u umírajícího člověka, je nezbytná emocionální podpora a pomoc, kterou poskytují lékaři, ošetřující i dobrovolníci.

¹⁰³ Srov.: Pollard, B.: *Eutanazie ano či ne?*. 1.vyd. Praha: Dita, 1996, s. 41-46.

4 MÝTY O UMÍRÁNÍ A PALIATIVNÍ PÉČI

Eutanazie a antičtí myslitelé

- už v antice se objevuje představa dobré smrti, důraz byl kladen na způsob umírání
- bylo důležité, aby člověk umíral ve vyrovnaném stavu mysli, v klidu a za sebekontroly
- bylo i možné lidský život zkrátit proto, aby došlo ke smrti s uvedenými vlastnostmi
- např. pythagorejci s ní nesouhlasili z náboženských důvodů; vtělená duše má podle nich bohy určenou dobu trvání a předčasné ukončení života je hrubým přestupkem
- Sokrates považoval strach ze smrti nemoudrým; byl proti tomu, aby lékaři protahovali přirozený proces umírání, ale spíše ve smyslu „ponechání zemřít“
- Platon ukončení života v případě ničující choroby v některých případech schvaloval
- Aristoteles byl proti ukončování života v případě nejrůznějších těžkostí
- stoikové připouštěli eutanazii tehdy, když život člověka nebyl v souladu s pocíťovanými potřebami, díky bolestem; vyžadovali jistotu, že nebude schválena jen díky impulzivnímu přání uniknout povinnostem života

Eutanazie a náboženství

- židovsko-křesťanské tradici je jednoznačný negativní přístup k násilnému ukončování života
- Židé byli vždy zastánci práva na život
- křesťanská etika uvádí „princip správcovství“- lidský život pochází od Boha a člověk je pouze jeho správcem, ne vlastníkem; dále je zde „princip posvátnosti a nedotknutelnosti života“
- 5. května 1980 vydal papež Jan Pavel II. Deklaraci kongregace pro doktrínu víry v ní jednoznačně odsuzuje zabíjení nemocných
- v islámu také není eutanazie přijímána

Historie a praxe eutanazie v dnešní době (holandský model)

- r. 1969 uveřejnil holandský lékař Jan Henrik van den Berg knížku *Lékařská moc a lékařská etika*, ve které souhlasil s možností eutanazie
- eutanazie se od té doby prováděla a pokud se dostal nějaký případ před soud byl souzen velmi benevolentně
- r. 1982 byla ustanovena Vládní komise pro eutanazii- určovala podmínky eutanazie
- kritéria eutanazie:
 1. Pacient musí být kompetentní a jeho žádost dobrovolná a úmyslná
 2. Pacientova žádost musí být uvážená, jasná a opakovaná
 3. Pacient musí nesnesitelně trpět a eutanazie musí být poslední možností
 4. Eutanazii může provádět jedině lékař
 5. Lékař musí vše konzultovat s dalším lékařem
- září 1991 bylo zveřejněno, že v r. 1990 bylo uskutečněno 2300 případů eutanazie na vlastní žádost, 400 případů asistovaného suicidia, 1000 případů bez vyložené žádosti, a 15975 případů, při nichž byl život zkrácen podáním vyšších dávek analgetik nebo nebyla nasazena nebo byla vysazena léčba
- r. 1994 vstoupil v platnost zákon o eutanazii, zákon byl ale rozporuplný, protože tyto aktivity zůstaly podle jiných zákonů trestné
- vymezení- eutanazie je čin (nezahrnuje ustoupení od aktivity-ukončení léčby), je záležitostí chtěnou, je záměrným ukončením života
- kritici upozorňují na to, že je v Nizozemí ukončováno mnohem více životů než je uváděno
- hlášeny jsou jen ty případy, které splňují vytyčená kritéria

Eutanazie a autonomie nemocného

Mýty o umírání a paliativní péči

- mezi čtyři principy moderní lékařské etiky patří respekt k autonomii, dobročinnost, neškození a princip spravedlnosti
- tzv. autonomní model- cílem je zbavit pacienta strachu z přemíry zbytečné léčby a ze ztráty kontroly nad sebou samým
- v zemích, kde je eutanazie dekriminalizována se její propagátoři zaštiťují respektem k autonomii nemocného
- autonomní model lze najít ve dvou formách:
 1. model zákazníka- lékař poskytne fakta a pacient zváží možnosti
 2. smluvní model- lékař a pacient diskutují o hodnotách ve vztahu ke zdraví, domluví se

Nutnost vymezení pojmu eutanazie

- mnoho lidí debatujících o eutanazii má zkreslený pohled na tento pojem, představují si jen dvě možnosti- umírat v nesnesitelných bolestech nebo ukončit život a utrpení zabránit
- eutanazie bývá dělena na aktivní (zabití- podání smrtelné dávky léku) a pasivní (ustoupení od aktivity, nepodání léku)
- většina autorů se kloní k holandské definici- eutanazie je úmyslné ukončení života někým jiným než člověkem samotným, na jeho vlastní žádost (zahrnuje tedy aktivní formu)
- dobré by bylo zahrnout i formu pasivní- nezasáhnutím

Světová lékařská asociace a eutanazie

- Generální shromáždění Světové lékařské asociace (WMA) schválilo ve Washingtonu rezoluci, ve které se mimo jiné píše:
- eutanazie, to je čin promyšleného ukončení života pacienta, byť i na pacientovu vlastní žádost nebo na žádost blízkých příbuzných, je neetická
- asistované suicidium je stejně jako eutanazie neetické

Česká lékařská komora a eutanazie

v etickém kodexu ČLK je jednoznačně vyjádření: „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. Eutanazie a asistované suicidium nejsou přípustné.“

5 DĚTI A SMRT

Citlivou otázkou vnímání smrti dětmi se v minulosti zabývalo mnoho autorů. V České republice tento výzkum použila například Mgr. et Bc. Iva Maruščáková ve své rigorózní práci na téma Vývoj konceptu smrti. Ze zahraničních autorů se tématem smrti v kontextu s dětmi zabývali Elisabeth Kübler-Rossová, Marie Nagy, v neposlední řadě na několik výzkumů odkazuje John Bowlby ve své knize Ztráta.

Psychiatřka Elisabeth Kübler-Rossová ve své knize O smrti a umírání srovnává úmrtnost v raném dětství v minulosti a v dnešní době. Dříve byla smrt dítěte poměrně častým jevem, se kterým se setkala většina rodin. Mnoho životů si vyžádaly epidemie, na které tehdejší medicína nestačila. Za posledních několik desítek let ale medicína výrazně pokročila a objevem syntetických léčiv a antibiotik úmrtnost na infekční nemoci výrazně klesla. V dnešní době jsme tak schopni léčit nemoci, na které dříve mnoho lidí muselo zemřít. V minulém století mnoho dětí zemřelo v raném věku. Bylo tedy naprosto běžné setkat se s úmrtím malého dítěte. V některých rodinách dávali dalším novorozencům jména po jejich dříve zemřelých sourozencích. Nikomu to nepřipadalo morbidní či neetické.

Ztrátu dítěte popisuje Naděžda Špatenková (2006) jako pocit, kdy jste ztratili úplně vše, smysl života, minulost, současnost i budoucnost. Výstižně tento stav popsal Elliot Luby: „Když umírají rodiče, ztrácíme svoji minulost, když umírají děti, ztrácíme svoji budoucnost.“

Vnímání smrti dítětem podle Marie Nagy.

Děti nevědomky seznamujeme se smrtí již v nejtětlejším dětství. Jako dospělí mnohdy trpíme utkvělou představou, že smrt k dětství nepatří, a proto není potřeba si s dětmi na toto téma povídat.

Už malým batolatům jsou čteny, pouštěny v televizi či rádiu pohádky, kde se vyskytuje smrt. To vše následně souvisí s dětským vnímáním smrti v různých fázích mentálního vývoje. Problematiku dětského vnímání smrti přehledně zpracovala maďarská autorka Marie Nagy. Ve své práci uvedla závěr zkoumání ohledně otázky smrti a jejího chápání, kdy se objevovaly obdobné odpovědi u dětí sobě věkově blízkých, a tak vnímání smrti u dětí rozdělila do třech vývojových stádií. Ke svým závěrům dospěla na základě individuální práce s dětmi ve věku od tří do deseti let.

V období od narození do 5 let - děti nechápou, že smrt je definitivní. V prožívání těch nejmenších zastupuje její roli separační úzkost. Děti v tomto věku nejsou schopny rozeznat rozdíl mezi smrtí a dočasným odloučením, například od matky. Proto také často reagují pláčem a křikem, zmizí-li jim matka z dohledu. Pro batolata představuje smrt zvláštní stav života, který je podobný spánku nebo odchodu pryč. Ale i tak jsou si děti v tomto období vědomy odloučení a toto vědomí může být už pro tak malé děti dosti bolestné. Vzhledem k tomu, že v tomto věku je myšlení dětí hodně egocentrické, často se vyjadřují porovnáváním se sebou samotným, např. „Už si asi nechce hrát (nemá hlad, nechce pít) jako já“.

V období od 5 do 9 let - děti dokážou již vnímat smrt jako konečnou a nevratnou událost. Nevládají ovšem ještě plně pochopit, že smrt by se mohla týkat i jich samotných, nechápou universálně. Nejdříve si dovedou připustit smrtelnost ostatních lidí, až následně dokážou přijmout i smrtelnost vlastní. Dlouho je pro děti v tomto věku v představách smrt personifikovaná do osoby, které se mohou vyhnout a utéci před ní, pokud budou dost chytré a rychlé. Smrt se v jejich fantazii podobá kostlivci, duchu, strašákovi, andělovi nebo klaunovi. I děsivá smrtka s kosou je pro ně méně hrozivá než něco, co je v podstatě neuchopitelné, nekonečné a neznámé.

Od 9 let – děti již dokážou vnímat smrt jako nevyhnutelnou, nevratnou a definitivní událost, která se týká každého živého tvora. Zpočátku jsou schopny si připustit pouze vnější příčiny úmrtí, jako je například otrava, zabití, vražda. Teprve později děti v tomto věku začínají přijímat přirozenou nezbytnost smrti jako takové. V návaznosti na to se pak může objevovat vytlačení tématu smrti (podobně jako sexuality) do nevědomí. Děti popírají fakt smrti i ve formě výsměchu: výzkum jazyka školních dětí zjistil, že děti používají pro smrt posměšné výroky a vtipy. Děti v tomto věku se často také dopouštějí lehkomyšlných darebáctví, kdy se zdá, že provokují smrt. Nejpozději kolem dvanáctého roku pak děti začínají chápat smrt tak, jak ji vnímají dospělí.

Děti ztrátu blízkého prožívají stejně jako dospělí. Jejich vnímání smrti je však podmíněno několika faktory, jak již bylo zmíněno v předchozích kapitolách. V následující kapitole se budeme zabývat otázkou truchlení dětí. Touto problematikou se v dnešní době nejvíce zabývají nadace a organizace pomáhající dětem, které prožívají těžké životní situace po ztrátě blízké osoby nebo které jsou samy neléčitelně nemocné. Truchlení dětí má společné znaky s truchlením dospělých, ale také má svá vlastní specifika, která uvádí Barbara Coloroso. Její základní poznatky k truchlení dětí budou specifikovány níže. Další „kdo se zabýval truchlením dětí je Zdeněk Matějček a Zdeněk Dytrych. „Nejdůležitější je vědět, že děti

truchlí jinak než dospělí. Smrt v rodině bude dítě trápit hlavně tehdy, když ztratí pocit jistoty a bezpečí a když na své otázky nedostane odpověď. To, co děti postihuje, není samotný fakt smrti, ale prožitek ztráty všeho toho, co je v jejich mysli a v jejich citech spojeno se zemřelým.“

Děti se po smrti rodiče či jinak blízké osoby často uzavírají do svého imaginárního světa. V tomto světě se s blízkou osobou nadále stýkají. „Malé děti máme tendenci utěšovat, že dušička odešla do nebička, a pak se divíme, že děti tento kontakt s dušičkou v nebičku udržují.“

Děti mohou období truchlení prožívat i několik let, ale bez zřejmých vnějších projevů zůstává toto niterné truchlení pro okolí skryto. Dítě v takovém případě rozdílně vnímá na rovině vědomé a nevědomé. V nevědomé rovině vnímání si dítě uchová vztah se zemřelým a v rovině vědomé smrt blízkého přijme klidně a bez jakýchkoliv emočních projevů. „Ne vždy je třeba obávat se tohoto vztahu jako výrazu patologie, protože tvořivější děti mladšího věku kontakt se zemřelým přijmou jako způsob jakési komunikační hry.“

Barbara Coloroso zmiňuje pocity a stavy, jaké děti prožívají po ztrátě blízké osoby. Děti po takové ztrátě bývají hlavně zmatené, vyděšené a v neposlední řadě trpí pocitem opuštěnosti. Barbara Coloroso zdůrazňuje, že pro ulehčení dětského truchlení je nutné nedělat ze smrti před dětmi tabu a spíše jim říci pravdu bez zavádějících komentářů a eufemizmů. Ve své knize *Krizové situace v rodině* udává, že neexistuje univerzální reakce platná pro všechny děti. Jedno z dětí prožívá silné emoce, jiné nemusí pocítit vůbec nic, jsou děti, které brečí, a děti, které neuroní ani slzu. Závažnou reakcí mohou být poruchy příjmu potravy. Ať děti projevují svůj smutek jakoukoli formou, je velmi důležité nechat jim čas protruchlení. Každý, kdo přijde do styku s dítětem, které přišlo o blízkou osobu, by měl být trpělivý a vstřícný. Projev agrese po ztrátě blízké osoby by neměl být potlačován. V opačném případě by u dětí mohla vzniknout celoživotní zahořklost a pesimismu s tím, že se hluboce uloží do dětského nitra. Důležité je však agresi vybit správným způsobem, aby se pocity úzkosti neprohlubovaly.

U dětí je tedy důležité po ztrátě blízkého pozorování chování, aby se truchlení nepřeměnilo v prohlubující se depresi. „Deprese, která se vyskytuje u lidí, kteří v nedávné době ztratili osobu sobě blízkou, se nazývá reaktivní. Na rozdíl od tzv. endogenních depresí, kdy je příčinou porucha chemických procesů v mozku, je reaktivní deprese vyvolána reakcí na nějakou stresovou událost, v tomto případě smrt.“ Reaktivní deprese vykazuje stejné příznaky jako kterákoli jiná. Tyto příznaky jsou pocit beznaděje, zhoršení nálady, obavy a

ztráta zájmu o okolí, jídlo i zájmovou činnost. Nejčastější reakcí na smrt blízké osoby je stejně jakou dospělých deprese. „Diagnostika deprese u dětí může být obtížná, protože klinický obraz je variabilní, porucha nálady často není zjevná a ostatní uvedené symptomy jsou většinou zcela nespecifické.“ U diagnostiky dětské deprese jsou hlavními technikami kvalitní pozorování běžných projevů a vnímání změn, zaměření se na projev hry, neverbální projev, využívají se projektivní techniky, do kterých se mohou promítat aspekty nedostačující péče, studu, strachu, kritiky, bolesti a smrti, eventuálně také suicidální myšlenky dítěte. U dětí trpících depresí většinou chybí radost ze hry a tvůrčích činností a úroveň výkonů je snižena. Dalšími kritérii diagnostiky jsou vyjádření rodičů a učitelů. Ti však mnohdy příznaky přehlédnou. Na změnu chování u dětí trpících depresí jsou oproti dospělým velmi citliví vrstevníci dětí. Proto neméně důležitá je i jejich výpověď.

Protože by pro děti mohlo být období po smrti „neúnosné“, děti od nejbližší rodiny bývají separovány, následně jsou jim předsovány lži typu „maminka je na dlouhé cestě“. Dítě vycitíuje zjednání dospělých, že jejich výklad situace není pravdivý. Na základě toho, že přicházejí ze všech stran nové a nové milosrdné lži, a to od lidí, kterým dítě důvěřovalo, u dětí se tím pouze prohloubí nedůvěra v dospělé.

Elisabeth Kübler-Rossová (2003) zastává názor hovořit s dětmi o smrti a umírání a za každých okolností říci dětem pravdu.

Zdeněk Matějček a Zdeněk Dytrych jsou velmi podobného názoru a uvádějí, že dětská mysl se může z traumatu po smrti blízkého sama vyléčit, pokud je dítěti dopřáno citové zázemí, podpora v době truchlení a naslouchání. Také ale uvádějí názor přetrvávající ve společnosti, že děti po ztrátě blízké osoby nejsou natolik emocionálně vyspělé, aby dokázaly eliminovat pocit smutku, rozumně posoudit situaci, do které se dostaly, a rychle zapomeny. Dále uvádějí všeobecný názor o nevhodnosti vystavování dětí truchlivým situacím, které by jim způsobilo bolest a pocit žalu.

Čačka Otto a Dana Krejčířová v Psychologii dítěte uvádějí, že děti již před koncem předškolního věku dokážou trvale ukládat do paměti silné zážitky, které prožijí. Tím chtějí naznačit, jak děti může ovlivnit smrt blízkého, rodiče, sourozence či prarodičů. Pokud není celá situace dítěti adekvátně vysvětlena a dítě se neseťká s patřičnou oporou u blízkých a přátel, může se u něj vytvořit trauma s doživotními následky.

Miroslav Vyhnálek uvádí souvislost mezi pochopením smrti u dětí a jejich intelektuálním vývojem a věkem. Zmiňuje první formu smutku u dětí, která se objevuje v kojeneckém a batolecím věku. Je to tzv. separační úzkost, definuje ji jako strach z odloučení od blízké osoby.

Miroslav Vyhnálek také řeší otázku vnímání pojmu smrti u dětí se smrtelnou chorobou. Uvádí, že tyto děti mohou smrt chápat daleko lépe a dříve než jejich vrstevníci.

Vyhnálek dělí dětské vnímání smrti dle věku dětí:

- Od narození do pěti let – děti se o smrti jako takové nebaví. Jejich obavy vycházejí z možné samoty a z odloučení od blízkých osob.
- Děti ve věku od pěti do deseti let – v tomto období si děti již smrt uvědomují, avšak nevnímají ji jako zstrašující, pokud nedostanou takový podnět od jiné osoby. O strachu ze smrti se s nikým většinou nehovoří.
- Od deseti let věku - děti chápou smrt jako nenávratnou a konečnou součást života.

Ale jak je tomu u malých dětí? *U dětí*, které nemají ještě zkušenost se smrtí, a přesto je může potkat? Zde se nabízí zodpovězení otázky, zda je vhodné, aby děti byly na pohřbu přítomny nebo ne. Na tuto otázku neexistuje správná jednoznačná odpověď, ale je důležité zcela individuálně posoudit, zda by jim nemohl ukončovací proces pomoci v uvědomování si konečnosti lidského života.

Hovory s dětmi o smrti se mohou zdát jako zbytečné, často si myslíme, že děti v nízkém věku nejsou schopné přemýšlet a uvažovat o smrti, ale není to úplně pravda. Z výzkumů vyplývá, že děti jsou schopny o smrti uvažovat a že rozumí důležitým skutečnostem už přibližně od 3 let věku. Děti chápou smrt jako přechodný stav, kdy si myslí, že pokud pochováme blízkou osobu, ona zase na jaře oživne, stejně jako například vyrostle znovu květina na zahradě. Dovolíme-li dětem podílet se na rozhovorech, starostech a nenecháme-li je v těchto chvílích samotné, připravíme je na účast na společné zodpovědnosti a smutku. Tak připravíme děti k tomu, aby pochopily smrt jako součást života, což je velice důležité pro jejich další vývoj. Dalším důležitým důvodem, proč s dětmi o smrti hovořit a nevynechávat je ze situací, kdy je rodina konfrontována s úmrtím, je, že pokud se děti nesžijí se skutečností smrti, mohlo by to v pozdějším věku mít následky v podobě nepřijetí ztráty blízké osoby, anebo by mohly reagovat nepřiměřeně v situaci, kdy hrozí, že by o blízkou osobu přišly. Důležité je si uvědomit, že tyto následky by mohly mít celoživotní dopad.

SHRNUTÍ

Vnímání smrti u dětí se s postupem času mění. Děti ještě před padesáti lety měly o smrti větší ponětí nežli v dnešní době. Dříve se účastnily bdění u umírajícího, přípravy nebožtíka do rakve a následně i pohřbu. Smrt dětí nevnímaly jako něco, z čeho by měly mít strach. Dnes je tomu však jinak. Velká část dětí má o smrti ponětí pouze z pohádek, médií, počítačových her; téma smrti je v jejich rodinách tabu. Děti, které smrt vnímají a chápou ji jako součást života, mají s umíráním či smrtí osobní zkušenost.

Truchlení u dětí je velmi komplikované specifikovat. U dětí je velmi podstatné, jak moc blízká osoba jim zemřela. Jestli úmrtí bylo anticipované či náhlé. Také hraje důležitý faktor, zda děti byly přítomni smrti blízkého. Děti po smrti blízkého potřebují péči, trpělivost a možnost si popovídat o svých obavách a smutcích, aby prošly obdobím truchlení správně a jejich truchlení nenarušilo následný emocionální vývoj.

6 INSTITUCIONÁLNÍ A DOMÁCÍ ZABEZPEČENÍ UMÍRAJÍCÍCH

Hospicová péče má dvě základní formy:

Lůžkový hospic je zdravotnické zařízení poskytující nepřetržitou péči pacientům ve stádiu nevléčitelné nemoci, kdy byly vyčerpány všechny ostatní možnosti léčby. Do hospice přichází těžce nemocný člověk ve chvíli, kdy je nutná léčba paliativní (úlevná), ale v domácím prostředí na fyzicky i odborně náročné ošetřování rodina nestačí nebo domácí péče není k dispozici. Pacient přichází dobrovolně na krátkodobé pobyty (většinou max. na 3 měsíce). Není pravda, že klient, který vstoupí do hospice, musí zde i zemřít. Naopak, v některých případech dojde ke zlepšení zdravotního stavu a klient se vrátí zpět do domácí péče. Klient může být do hospice přijat opakovaně.¹⁰⁴

Žádost o přijetí do hospice může podat jednak ošetřující lékař, samotný zájemce, nebo i rodina žadatele, ale za předpokladu, že pacient s přijetím souhlasí. Podmínkou, bez jejíhož splnění není přijetí možné, je plný informovaný souhlas nemocného (pouze za určitých podmínek je možné, aby souhlas podepsala blízká osoba, obvykle proto, že klient není zcela informován o svém zdravotním stavu, pro pozměněné není možné, aby se vyjádřil k navrhovanému paliativnímu programu, popřípadě jeho zdravotní stav neumožňuje využít aktivní hospicový program a je u něj plně indikován ošetrovatelský ústav).

Rozhodnutí o přijetí je zcela na hospicovém lékaři. Přednostně jsou přijímáni klienti, u kterých je možné předpokládat, že potřebují paliativní péči a jejich nemoc povede v blízké době ke smrti.

Na rozdíl od nemocnice je režim hospice zcela přizpůsoben klientovi a jeho potřebám. Je plně na klientovi, kdy půjde spát či kdy bude vstávat, sám si může říct, kdy chce jíst či provést denní hygienu. Pokud to jeho zdravotní stav umožňuje, může se ráno obléci do civilních šatů. Pokoje v hospici bývají jednolůžkové či dvoulůžkové. Jednolůžkové pokoje mají přistýlku pro jednoho člena rodiny nebo blízkého člověka. Hospic blízké osobě umožňuje zůstat s nemocným po celou dobu hospitalizace. Návštěvy v hospici jsou neomezené. Pokud si to klient přeje, může za ním rodina přicházet kdykoliv během dne. V případě zájmu se rodina může podílet na péči o klienta. Velká pozornost je věnovaná ošetrovatelství,

¹⁰⁴ SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 5. vyd., Praha: Ecce homo, 2003, s. 127-130.

každý klient má elektricky ovládané a polohovatelné lůžko, běžně je používána i pojízdná vana apod.¹⁰⁵

Do hospice může být přijat klient, kterého na životě ohrožuje postupující choroba, potřebuje paliativní léčbu a zároveň není nutné, aby byl hospitalizován v nemocnici, avšak rodina není schopna zajistit domácí péči. Nejčastějšími klienty jsou osoby s progredujícím onkologickým onemocněním, osoby, které vyžadují kontrolu, léčbu bolesti nebo jejich zdravotní stav vyžaduje náročnou ošetrovatelkou preterminální péči.¹⁰⁶

Domácí (mobilní) hospicová péče

která je ideální, pokud má nemocný dobré rodinné zázemí, neboť pomáhá nevléčitelně nemocným lidem prožít důstojným způsobem a v rodinném kruhu poslední období života. Zdravotníci navštěvují pacienta doma, předpokladem je zapojení rodiny do péče o nemocného.

Česká republika zatím není plně pokryta službami domácí hospicové péče.

Informace o fungujících službách najdete v <http://www.asociacehospicu.cz/hospice-v-cr>

Standardy hospicové paliativní péče připravila pracovní skupina MZČR ve spolupráci s Asociací poskytovatelů hospicové paliativní péče (viz <http://www.asociacehospicu.cz>) s cílem definovat požadavky, které by měli poskytovatelé hospicové péče v ČR splňovat, aby byla zajištěna její potřebná úroveň a odpovídající kvalita. Standardy jsou závazným dokumentem pro členy APHPP. Lůžkové a domácí hospice, jež jsou členy APHPP, jsou povinny tyto standardy dodržovat a naplňovat.

<http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>

Pracovníci domácí hospicové péče poskytují komplexní služby 24 hodin denně 7 dní v týdnu. Nemocnému a jejich rodinám lze poskytnout nejen péči zdravotní, ale i psycholo-

¹⁰⁵ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 1. vyd., Praha: Galén, 2000, s. 42-44.

¹⁰⁶ SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospic Anežky České se představuje*, Praha: Ecce homo, kap. 3.

gickou (psycholog, duchovní a další specialisté). Domácí hospicová péče zahrnuje i konzultace a návštěvy lékaře a zdravotní sestry, dále pak informace o možnosti požádat o sociální dávky či o zapůjčení zdravotních pomůcek.¹⁰⁷

Mnohé hospice nabízejí i další návazné služby, např. odlehčovací služby, které jsou určeny pro klienty, o které je dlouhodobě pečováno v domácím prostředí a je potřebné, aby si pečující mohli odpočinout a načerpat nové síly. Pobyty v hospici jsou na dobu určitou, zhruba na několik týdnů.¹⁰⁸

Klient v hospicové péči je pracovníky hospice vnímán celostně se všemi biologickými, psychologickými, sociálními i spirituálními potřebami. Služby poskytnuté klientovi by měly být provázané a zaměřené vždy na jeho potřeby.¹⁰⁹ Spirituální potřeby se týkají každého člověka bez rozdílu přesvědčení. Jedná se o potřebu najít smysl života, získat odpuštění a také odpustit. Pokud jsou spirituální představy nenaplněné, nastává stav osobní nouze.¹¹⁰

Jednou ze součástí multidisciplinárního přístupu hospice je **spirituální péče**. OPATRŇY uvádí: „*Pastorační péčí o nemocné a trpící v širším slova smyslu rozumíme takové jednání s člověkem, ve kterém ho respektujeme v jeho jedinečnosti, přistupujeme k němu z pozice věřících křesťanů, doprovázíme ho v jeho nemoci, utrpení či umírání a pomáháme mu k lidsky důstojnému zvládnutí jeho životní situace, včetně smrti, a to na jemu dostupné úrovni víry.*“¹¹¹

Spirituální péče je poskytována nejen klientům a jejich blízkým, ale i personálu.

¹⁰⁷ SOVADINOVÁ, Marie. Domácí hospicová péče. *Sociální služby*. 2011, č. 5, s. 14.

¹⁰⁸ Odlehčovací služba pobytová. Dostupné na <http://www.centrum-cercany.cz/hospic-dobreho-pastyre/odlehcovaci-sluzby-pobytove> [online] [2011-12-8]

¹⁰⁹ KABELKA, L., J. KIRSCHOVA, H. KUČEROVÁ, L. ŠOUSTALOVÁ a M. ZACHAŘOVÁ. *Hospicová péče v praxi: Lékařská a ošetrovatelská péče v paliativní medicíně*. Rajhrad: Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, 2010, s. 1.

¹¹⁰ HAVLENOVÁ, Zita a Jiří PROKOP. *Hospicová péče v praxi: Spirituální péče*. Rajhrad: Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, 2010, s. 1-15.

¹¹¹ HAVLENOVÁ, Zita a Jiří PROKOP. *Hospicová péče v praxi: Spirituální péče*. Rajhrad: Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, 2010, s. 3.

Stává se, že v těžké nemoci začnou lidé přehodnocovat své hodnotové orientace a mění svůj pohled na duchovní život. A právě spirituální služby mohou klientům pomoci hledat cíl, naději a jejich úlohu v těžkých chvílích. U nás spirituální služby zajišťuje nejčastěji kaplan, nebo asistent pastorační péče, který spolupracuje s knězem. Někteří klienti mohou mít problém svěřit se rodině či zdravotníkům, a tak své starosti a obavy sdělí duchovnímu. Kaplan se setkává s hospicovým týmem, neboť všem jde o prospěch nemocného a zachování jeho důstojnosti. Kaplan je považován za specialistu na spirituální péči. Jeho hlavním úkolem je pomoci nemocnému vyrovnat se s jeho novou životní situací, zhodnotit dosavadní život. Klient může poděkovat, odprosit a hlavně rozloučit se se svými blízkými a rodinou. Duchovní se zabývá lidskou spiritualitou obecně. V žádném případě nesmí duchovní s klienty ani jejich blízkými manipulovat, falešně je utěšovat, citově vydírat nebo využívat jejich situace.¹¹²

Se spirituální péčí úzce souvisí i **psychologická péče**. V tomto období života dochází ke změnám v oblasti nejen psychické a tělesné, ale i mentální, sociální, hodnotov a duchovní. Proto by mělo být klientovi v hospici umožněno prožít zbývající část života důstojně a spokojeně, s vědomím své jedinečnosti. Pro některé klienty je při řešení zmíněných existenciálních otázek přijatelnější pomoc spíše od psychologa než od duchovního. V některých případech se jejich péče doplňuje.

Každý člověk se se špatnými zprávami vyrovnává jinak, je to zcela individuální záležitost. Je však možné říci, že nevyléčitelně nemocný prochází vždy určitým procesem vyrovnávání se s nemocí a blížící se smrtí. Není pravidlem, že jednotlivé fáze smíření se s touto skutečností následují za sebou, mohou se opakovat a střídát. Nejznámější popis vyrovnávání se se smrtí pochází od švýcarské psychiatricky a psycholožky Elizabeth KÜBLER-ROSS:

První fáze je nazvána **šok, popření, negace**. V okamžiku, kdy je klientovi sdělena diagnóza se u něj projevuje to, že ji nepřijme, třeba i na delší dobu ji vytěsňuje a chová se, jako by se tato informace netýkala jeho, ale někoho úplně jiného. V tomto období je důležité navázat kontakt s nemocným a pokusit se získat jeho důvěru. Lékař musí vždy podávat

¹¹² HAVLENOVÁ, Zita a Jiří PROKOP. *Hospicová péče v praxi: Spirituální péče*. Rajhrad: Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, 2010, s. 1-15.

pouze pravdivé informace, jeho projev musí být trpělivý, klidný a podpůrný. Pacient potřebuje čas na zpracování, je třeba mu informace několikrát opakovat a ujišťovat se, že pochopil, co mu bylo sděleno.

Druhou fází je agrese, hněv, vzpoura. V této fázi si nemocný začíná připouštět, že je diagnóza pravdivá, ale tato informace je ve velkém rozporu s jeho sebeprožíváním. To má za následek, že se zlobí a hledá příčiny své nemoci, vyčítá chybu zdravotníkům, osudu i Bohu. K tomu aby klient vyjádřil své emoce a pustil je ven (vztek a pláč střídá smích) potřebuje čas. Agrese se může projevit v různé síle, od afektu až po agresi vůči sobě. Ani pro lékaře není toto období snadné, lékař musí zachovat profesionalitu, neztratit klid a rozvahu, nejit přes hranice svých kompetencí a především neztratit důvěru klienta. Lékař může klienta ujistit, že mu rozumí a jeho emoce jsou zcela normální. Neměl by dát najevo pohoršení, neměl by klienta v takové situaci hodnotit a nebrat si osobně jeho výlevy.

Třetí fáze je smlouvání a vyjednávání. Klient už přestal obviňovat všechny kolem sebe, ale snaží se nalézt nové možnosti, jak se nemoci postavit, slibuje, nabízí peníze, mění léky i lékaře. Je velice ovlivnitelný a zranitelný, je schopen uvěřit léčitelům, dietám, zázračným lékům i pověrám. Snaží se vyzkoušet vše možné, co by mu mohlo pomoci. Právě v tomto období nejvíce klientů ukončuje nebo přerušuje léčbu. Pokud klient odchází k jinému odborníkovi, lékař by měl projevit porozumění a být vstřícný.

Ve **čtvrté fázi**, která se jmenuje **deprese, zoufalství, smutek** klientovi dochází, že před smrtí neuteče a prožívá zoufalství, smutek, strach z budoucnosti, z neznáma, obavy o rodinu, o její zajištění po jeho smrti. V tomto období ustupuje od svých požadavků na život, vzdává boj, může se dostat až do apatie. Pro nemocného je boj s nemocí horší, pokud je na něj sám. Zde mají nezastupitelnou úlohu vztahy. V tuto chvíli klient nejvíce uvítá přítomnost druhých, bude vděčný za čas, který mu věnují, za naslouchání a projev porozumění. Nyní je nejlepší chvíle na urovnání špatných vztahů např. v rodině. Pokud si tak klient přeje, může mu s tím pomoci i lékař. Dobré je i ujistit klienta, že až bude umírat, nebude sám.

Poslední fáze je období **přítakání, smíření, souhlas.** Klient přijímá fakt smrti, přestává se zlobit, bojovat a se smrtí se smiřuje, odevzdává se. V tomto období má klient potřebu rozloučit se a dořešit či dokončit důležité věci. Někteří klienti této fáze nikdy nedosáhnou, pro ostatní je to vrchol života. Velkou roli hraje doprovázení klienta. Ten uvítá dotyk, citlivý přístup a neverbální podporu více než slova. Dobré je, motivovat rodinu v tom, aby klienta

doprovodila, ujišťovat ji, že dělá správnou věc. Dosažení této fáze je cílem celého týmu hospice. Jistě není pochyb o tom, že velmi úzce musí spolupracovat především psycholog s lékařem. Psycholog pomoc nabízí nejen klientům, ale i rodině, zaměstnancům a dobrovolníkům.¹¹³

¹¹³ ALEXANDROVÁ, Radka. *Hospicová péče v praxi: Psychologická péče v paliativní medicíně*. Rajhrad: Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, 2010, s. 1-13.

7 DOPROVÁZENÍ UMÍRAJÍCÍCH A KOMUNIKACE S ODBORNÍKY

Doprovázet umírajícího člověka znamená nenechat jej na tomto úseku jeho životní cesty samotného. Znamená prožívat s nemocným ty samé momenty, které prožívá on sám. Většinou se jedná o bolest, nepochopení situaci, otázky, na které se hledá odpověď, smutek, zklamání, ale také radost, smíření, proměny, odevzdání se Bohu. Doprovázení je vždy záležitostí lásky. Až do posledního kroku cesty člověk potřebuje být s někým, koho má rád a kdo ho dokáže svou moudrostí a radou podepřít, kdo mu pomáhá napravovat nesrovnalosti a konflikty, smířovat se se svým údělem, zbavovat se bolestí tělesných i veškerého utrpení včetně nejrůznějších strachů, úzkostí, pocitů ztráty důstojnosti nebo ztráty smyslu života. Kdo mu pomáhá vidět, že není jiným na obtíž, ale naopak, že je milován a že je pro své blízké (i pro personál, který se stal jejich blízkými) nesmírně důležitý. Kdo tedy může nemocného doprovázet? Každý dospělý člověk – lékař, sestra, ošetřovatelka, dobrovolník, příbuzný, kněz, psycholog, který si uvědomuje, že umírání patří k životu, že smrt je přirozené vyústění lidského života a který je sám vnitřně zkonfrontovaný se svojí vlastní smrtí. Rovněž pochopení vlastní zranitelnosti, vlastních pocitů je nezbytným předpokladem schopnosti chápat druhé. To potom nebrání otevřenému dialogu o všech problémech, které umírání doprovázejí.

Není pochyb o tom, že většina nemocných se cítí nejlépe doma, mezi svými, v laskavé péči svých nejbližších, v důvěrně známém prostředí. Často mívají na počátku strach z toho, že se jim stanou přítěží, závislí na jejich péči. Podle Byockových zkušeností bývá toto břímě pro pečující zřídka příliš těžké, spíše jim připomíná posvátnou odpovědnost, jíž se chtějí zhostit, jíž se zhostit potřebují. Ti, kteří o své blízké pečují, často považují tyto poslední chvíle za vzácné, péče o milovaného člověka je pro ně mohutnou příležitostí k vyjádření lásky, oddanosti, úcty. Průběh umírání a především to, jak je umírající vnímá a prožívá, velmi závisí na psychologické péči a na jednání jeho příbuzných. Ošetřující personál by měl těsně spolupracovat s příbuznými umírajícího. Členům rodiny může tato péče pomoci i v jejich vlastním žalu. Umožní-li umírající člověk svým blízkým, aby o něho pečovali, poskytnete jim tím svůj poslední dar. Připuštění vlastní bezmocnosti a zranitelnosti je obtížné rozhodnutí, přijetí péče a lásky svých blízkých pak může pomoci zmírnit jejich bolest.

U hospicové péče rozeznáváme z hlediska času tři fáze, jsou jimi *prae finem*, *in finem* a *post finem*. Období *prae finem* zahrnuje péči a doprovázení nemocného a jeho blízkých od chvíle zjištění závažné diagnózy až po nástup terminálního stavu. Náplní období *in finem* je péče a doprovázení nemocného a jeho blízkých během terminálního stavu tzn. umírání v užším slova smyslu. Úkolem období *post finem* je kromě péče o tělo zemřelého rovněž doprovázení pozůstalých podle jejich potřeby. Zpravidla to bývá po dobu jednoho roku.

Závazek lékařů zbavit člověka utrpení se táhne od starověku. Utrpení je širší pojem, nezahrnuje pouze bolest. Utrpení může být užíváno v určitém smyslu jako bolestivý fyzický vjem, ale také zahrnuje čistě citové prožitky nebo duševní stavy, jako např. nepříjemné vzpomínky. Utrpení je jakýsi velmi subjektivně prožívaný stav. Člověk může trpět na různých dimenzích své osobnosti: fyzické, psychické, sociální či spirituální. Dnes již víme téměř vše o patofyziologických podkladech tělesných příznaků, včetně bolesti a o tom, jakým způsobem a na jaké úrovni lze do jednotlivých procesů zasahovat a účinně je tak tlumit. Už se nemusíme bát, že někdo „nesnesitelně“ trpí. Vnímání bolesti je totiž vždy ovlivněno i tím, jaký zdroj a smysl této bolesti přisuzuje. Tělesná bolest je velmi úzce a neoddělitelně propojená s trápením jiného rázu. I nepříliš výrazná bolest může vést k utrpení tehdy, má-li trpící podezření, že její příčinou je závažné onemocnění. Naopak i velká tělesná bolest nemusí být vnímána jako nesnesitelná, je-li naděje, že brzy skončí a je-li její důvod jasný. Podle Cecilie Saundersové je vhodné přistupovat k bolesti z pohledu „celkové bolesti“. Celková bolest obsahuje: Bolest fyzickou – lze ji rozpoznat a alespoň do určité míry definovat snadněji než složky ostatní. Bolest sociální – je utrpením spojeným s předtuchou ztráty nebo i se skutečným odloučením od rodiny a přátel a se ztrátou sociální role. Ztráta je středem těchto obtíží. Bolest emoční (duševní) – je pocitovým komplexem, zahrnujícím duševní otřes, otupělost, hněv, smutek, smlouvání, úzkosti, deprese. Elizabeth Kübler-Rossová popisuje fáze, jimiž umírající prochází na cestě k přijetí faktu, že umírá. Těmito fázemi však procházejí i nejbližší umírajícího.

Péče o umírajícího zahrnuje i péči o jeho nejbližší. Je třeba usilovat o každodenní psychickou pohodu umírajícího, které lze docílit upřímnými a empatickými rozhovory a tím, že umírající má co nejčastější kontakty s příbuznými, pokud si to ovšem přeje. Prostřednictvím nedirektivních empatických rozhovorů a fyzického kontaktu (uchopení za ruku, polazení) poskytne ošetřující personál umírajícímu citovou podporu a vědomí, že je umírajícímu k dispozici i jako člověk. Rozhovory a přítomnost ošetřujícího personálu, byť i krátká, ale pravidelná, mu přinášejí velikou úlevu a posilu: není sám a izolován. Je důležité

umožnit umírajícímu hovořit o všem, co osobně považuje za důležité, tedy i o jeho obavách. Plně a bez náznaku výhrad je důležité přijímat případné negativní prožitky a jejich projevy (úzkost, hněv, pláč apod.). Téma blížícího se konce umírajícímu nevnučujeme, ani potřebu akceptovat smrt. Je vhodné počkat, až sám začne o těchto skutečnostech hovořit. Důležité jsou jeho vzpomínky a bilancování života se závěrem: „Žil jsem dobře, svůj život mohu podepsat, o blízké si nemusím dělat starost“. Je třeba respektovat prožívání a přání umírajících. Někdy chtějí být v posledních hodinách, kdy jsou ještě při vědomí, sami a vlastně se od života „odpoutat“. Jindy žádají přítomnost nejbližšího člověka či příbuzných. Pokud si umírající přeje, zprostředkuje se mu návštěva duchovního. Jestliže by byla pocíťována její vhodnost, tak je vhodné ji nabídnout. Stává se, že lidé nevěřící se v závěrečné fázi života obracejí k Bohu, což nelze vidět a hodnotit jen jako kalkulaci „co kdyby“, ale nastává změna hodnotové orientace, která souvisí s bilancováním života, prožitkem a uvědoměním vlastní časovosti a se zážitky, které přicházejí se změněnými stavy vědomí. U lůžka umírajícího se i člověk sám připravuje na vlastní smrt a smrt našich nejbližších. Právě takové chvíle, pokud se vnitřně a vztahově nezablokujeme a „neobrníme neproniknutelným pancířem“, přispívají k lepšímu pochopení sebe i života, protože „pod zorným úhlem věčnosti“ lépe rozlišujeme podstatné od nepodstatného. Péče o umírajícího vnitřně obohacuje a pomáhá k osobnímu zrání. Jsou případy, kdy ošetřující lékař se kontaktu s umírajícím a jeho nejbližšími vyhýbá a komunikaci s umírajícím se brání tím, že mu naordinuje tlumící psychofarmaka. Tak nastává situace, kdy člověk umírá psychicky a sociálně dříve než biologicky. Nemá možnost konec svého života akceptovat a rozloučit se se svými nejbližšími. Z psychologického a etického hlediska umírá lidsky nedůstojně. Elizabeth Kübler-Rossová nás vyzývá, abychom umožnili člověku „zemřít ve shodě se sebou“. Akong Rinpoče jednou mluvil o soucítění. Řekl, abychom přijímali druhé takové, jací jsou, abychom pomáhali druhým tak, jak oni chtějí, aby se jim pomáhalo. Většinou však chceme druhým pomáhat tak, jak chceme my.

Důležitou potřebou u umírajících je **potřeba autonomie**.

Pod tímto pojmem rozumíme právo člověka rozhodovat sám za sebe. Určitě nemůžeme autonomii chápat jako nezávislost, protože také člověk, který je například závislý na péči jiných, může být autonomní. A podle hierarchie potřeb, kterou vypracoval Maslow, musíme počítat i s přirozenou lidskou potřebou bezpečí. Nevyléčitelně nemocný člověk musí mít jistotu, že o něj bude dobře postaráno, že může důvěřovat všem zdravotnickým pracovníkům a své rodině. Zvláštní důležitost zde zaujímá právo nevyléčitelně nemocné nebo

umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu, a na respektování přání jedince, který nechce být informován.

Otázka sdělení pravdy o závažnosti stavu, případně o neblahé prognóze, je stále žhavé a otevřené téma. Je otázkou zásadní a má z hlediska potřeb nemocného velký význam. Stejně významná je pro umírajícího i potřeba nezůstat v tuto dobu zcela osamocen, mít tedy po boku člověka, kterému důvěřuje, který jej tímto úsekem cesty s láskou a trpělivostí doprovází.

Sdělit nebo nesdělit nemocnému a jeho blízkým pravdu o jeho závažném stavu, případně o neblahé prognóze, je stále žhavé a otevřené téma. V České republice je každému lékaři uložena povinnost přiměřeně informovat nemocného o jeho zdravotním stavu. Haškovcová vidí ve slově přiměřeně velký prostor pro všechny myslitelné varianty, tedy od plného pravdivého sdělení až po úplné zatajení. Zatímco ještě v nedávné minulosti byl obecný příklon k milosrdné lži (tzv. *pia fraus*), tedy oklamání, dnes je evidentní posun k pravdě. Důvodů je celá řada, např. bezpodmínečný individuální a partnerský přístup k nemocnému, obecné principy práva na sebeurčení i forenzní důsledky pro lékaře při nesdělení, jakož i fakt, že dnes je velmi těžké před umírajícím pravdu zatajit.

S problémem týkajícím se sdělování pravdy, její míry a způsobu, souvisí určité otázky, jež Haškovcová shrnula do šesti okruhů: komu, kdy, jak, co, kde a kdo. Víme již, že tato ne snadná úloha je svěřena ošetřujícímu lékaři. Ten je odpovědný za informování nemocného a koordinuje jak tok informací, aby byl vždy jednotný a vyvážený, tak i míru a způsob jejich podání. Pravda o jeho nemoci a prognóze má být sdělena v zásadě každému dospělému člověku, neboť je to jeho právo i ve vztahu k Listině základních práv a svobod. Nesdělit pravdu vlastně znamená vracet vážně nemocného zpět do období tápání, nejistot a duševních trýzní. Naopak se nejeví jako účelné sdělovat pravdu vážně duševně nemocnému člověku. V případě, že si nemocný nepřeje slyšet pravdu, vzniká poměrně komplikovaná situace, neboť nemocný nezřídka říká něco jiného, než ve skutečnosti cítí. Argumentace v tom smyslu, zda je nemocný vůbec schopen pravdu unést, je zavádějící. Pacient vlastně ani nemůže o své nemoci nevědět, neboť ji vždy musí určitým způsobem prožívat (nést). Informace se podávají také rodinným příslušníkům, rovněž zde velmi obezřetně a citlivě, navíc by měly být sděleny zpravidla až po souhlasu nemocného. Znamená to, že první, kdo by měl být informován, je právě sám nemocný.

A kdy má být pravda sdělena? Podle Jankovského tehdy, když se nemocný dokáže podívat pravdě do očí, tedy ke konci období tápání. Mimořádně důležitou podmínkou je, aby byla diagnóza definitivně potvrzena. Bylo by krajně neetické zatěžovat pacienta v situaci, kdy má lékař pouze podezření na závažné onemocnění. Svatošová nabádá k tomu, aby pravda byla sdělena nemocnému v pravý čas, ne příliš brzy a ne pozdě. Pozdě může být tehdy, když nemocný se pravdu dohaduje, zatímco všichni okolo již jsou s diagnózou obeznámeni a tiše mlčí. Rovněž zdůrazňuje, že s nemocným je nutno otevřeně hovořit o nemoci i smrti, a to nejlépe tehdy, kdy to nemocný potřebuje, kdy si o to sám řekne. Kübler-Rossová pak dobře popsala, že vysoká potřeba informací koreluje především s počátkem onemocnění. Právě tehdy pacient potřebuje vědět, co bude dál a jak se má se vzniklou situací vyrovnat. Podle ní pak umírající, který se nachází v terminálním stavu, potřebuje především informace o „drobnostech“, tedy o tom, co ho čeká za hodinu, večer nebo zítra. Velké téma pravdy mělo být probráno dříve. A jak pravdu říci? Rozhodně je zapotřebí citlivý, vnímavý, kompetentní, důvěryhodný, taktní a šetrný přístup. Lze těžko formulovat, jak by měl vypadat optimální postup, neboť se vždy jedná o naprosto jedinečnou a svým způsobem neopakovatelnou situaci. Schopnost vést citlivě a pravdivě rozhovor orientovaný na pacienta a na konkrétní fázi jeho choroby je tak důležitá, že by si ji měli zdravotníci osvojovat už v době studia a pak ji dále rozvíjet. Právě cílem této komunikace je posílit u pacienta vědomí jeho vlastní hodnoty a dodat mu odvahu v jeho těžké situaci. Etickou zásadou při tomto rozhovoru s těžce nemocným by mělo podle Kübler-Rossově být: sdělit pravdu a nevzít naději. Naději na to, že v posledních chvílích nebude sám, že bude respektována jeho lidská důstojnost, že nebude vystaven utrpení plynoucí ze zbytečných pokusů o zachování života, že bude moci odpustit těm, kterým ublížil, a pro věřícího člověka je touto nadějí rovněž víra v posmrtný život. Ulrichová je přesvědčená, že tvrdé a nemilosrdné vysvětlení, při němž je pacient najednou zavalen úplnou informací a kdy je ponechán sám sobě, neslouží ani pravdě, ani pacientovi.

Doporučení Rady Evropy č. 1418 / 1999 "O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících" ("Charta práv umírajících").

Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvodit.

Pokrok medicíny umožňuje v současné době léčit mnohé dosud neléčitelné nebo smrtelné choroby, zlepšení lékařských metod a rozvoj resuscitačních technik dovolují prodloužení života lidského jedince a odsouvání okamžiku jeho smrti. V důsledku toho, se však

často nebere ohled na kvalitu života umírajícího člověka a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých a těch, kdo o něj pečují.

V roce 1976 v rezoluci č. 613 deklarovalo Parlamentní shromáždění, "že umírající nemocný si nejvíce ze všeho přeje zemřít v klidu a důstojně, pokud možno v komfortu a za podpory jeho rodiny a přátel." V Doporučení číslo 779 z roku 1976 k tomu dodalo, že "prodloužení života by nemělo být jediným cílem medicínské praxe, která se musí současně zabývat i úlevou od utrpení."

Konvence o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti s ohledem na aplikaci biologie a medicíny od té doby vyjádřila důležité zásady a připravila cestu, aniž se explicitně věnovala specifickým potřebám nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí.

Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání.

Jak v minulosti i v současnosti ukázaly mnohé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Tak jako lidská bytost začíná svůj život ve slabosti a závislosti, stejně tak potřebuje ochranu a podporu, když umírá.

Základní práva odvozená z důstojnosti nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob jsou dnes ohrožena mnoha faktory:

Nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti.

Častým zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby.

Umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů, nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného.

Nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči.

Nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích.

Obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží.

Chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli.

Nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu nevléčitelně nemocných nebo umírajících.

Sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti.

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

Umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení, atd.).

Prodáváním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli.

Umírání o samotě a v zanedbání.

Umírání se strachem, že jsem sociální zátěží.

Omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů.

Nedostatečným zajištěním financí a zdrojů pro adekvátní podpůrnou péči terminálně nemocných nebo umírajících.

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

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

Aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech.

Aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči.

Aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče.

Aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně.

Aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta.

Aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající.

Aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tyto léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince.

Aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy.

Aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii.

Aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti.

Aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny.

Tím, že budou chránit právo nevléčitelně nemocných a umírajících osob na sebeurčení a že pro to přijmou nutná opatření:

Aby se prosadilo právo nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován.

Aby měla každá nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího.

Aby bylo zajištěno, že žádná nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetřována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak. Musejí být zvažena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem.

Aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle (living will), v "pořízení" nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů (advance directives), ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy platné v příslušné společnosti a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení.

Aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností.

Aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány.

Že zachovají předpis, zakazující úmyslné usmrcení nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob a že zároveň:

Uznají, že právo na život, zejména ve vztahu k nevléčitelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že "nikdo nemá být úmyslně zbaven života".

Uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby.

Uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činností, úmyslně způsobujících smrt.

8 POTŘEBY UMÍRAJÍCÍHO, POTŘEBY BLÍZKÝCH, RODINNÉ VZTAHY A KOMUNIKACE V RODINĚ

Pro poskytování péče umírajícím a zajištění co možná nejlepší kvality jejich života je nezbytná znalost jejich potřeb a preferencí. Ondrušová uvádí Smékalovu definici potřeby jako „stav osobnosti odrážející rozpor mezi tím, co je dáno, a tím, co je nutné (nebo se jeví jako nutné) pro přežití a rozvoj, stav podněcující osobnost k činnostem, zaměřeným na odstranění tohoto rozporu“. Obecně lze potřeby člověka rozdělit na **základní životní potřeby** jako je potřeba jídla, vody, kyslíku, bezpečí, a na vyšší životní potřeby jako pocit sounáležitosti, solidarita, radost, pocit pohody atd.

Vyšší potřeby jsou na rozdíl od základních potřeb velmi individuální a způsoby jejich uspokojování vytváří určitou hodnotovou orientaci v životě každého člověka. Ta je vyjádřena našimi přáními, tužbami, ideály, přesvědčením, a tak vytváří naše životní hodnoty. Uspokojování potřeb je spojeno s uvědoměním si určitého nedostatku nebo přebytku v organismu nebo ve vlastním sociálním prostředí. Pocit nedostatku vyvolává reakci pro naplnění potřeb. Pokud nejsou uspokojeny životní potřeby, dochází k frustraci, což je stav nevolnosti a nepohody. Jedinečnost lidské bytosti a její psychosomatickou jednotu ve vztahu k životním potřebám nejlépe vystihuje holistický přístup.

Teorii lidských potřeb se zabýval jeden z představitelů humanistické psychologie A. H. Maslow. Základní stupnice lidských potřeb, kterou Maslow vytvořil, bývá znázorňována jako pyramida. Seřadil lidské potřeby hierarchicky podle důležitosti od těch nejnaléhavějších – biologických, přes potřeby psychosociální až po zdánlivě nejméně naléhavé potřeby růstu rozvoje (seberealizace).

Klasifikace hierarchie potřeb podle Maslowa:

1. Fyziologické potřeby – potrava, teplo, dýchání, vyměšování, rozmnožování, život bez bolesti.
2. Potřeba bezpečí a jistoty – hledání jistoty, uhýbání neznámému, hrozivému.
3. Potřeba lásky a společnosti – patřit někam, k někomu, být přijímán a milován.
4. Potřeba sebeúcty – kladné sebehodnocení i hodnocení ostatních.
5. Potřeba seberealizace – stát se tím, čím se chci stát, naplnit své možnosti růstu a rozvoje.

Obečně v této teorii platí, že alespoň částečné uspokojení níže položených základních potřeb je podmínkou pro vznik méně naléhavých a vývojově vyšších potřeb. Toto však nelze říci zcela bezvýhradně, a jak dokládají někteří autoři (srov. V. E. Frankl, M. Svatošová), naplňování vyšších potřeb (duchovních) může napomoci v mezních situacích lidského života, ve kterých je možnost uspokojování nižších potřeb značně omezena. K takovým patří například období strádání, těžkého utrpení nevyléčitelné nemoci.

I Maslow později svoji koncepci revidoval a zformuloval seznam D-hodnot jako hodnot základních, deficitních a B-hodnot jako hodnot růstu, bytí. Zatímco základní potřeby jsou důležité k tomu, aby organismus ve zdraví fungoval, naplnění růstových potřeb vede ještě k větší chuti po rozvoji. Do seznamu potřeb růstu zařadil ve svých posledních publikacích i smysluplnost života.

Při péči o umírající je možné z této teorie uplatnit zásadu pojetí hierarchie potřeb a jejich důsledků pro psychický stav umírajících.

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje zdraví jako plné tělesné, duševní, sociální a duchovní blaho člověka. Z této definice lze odvodit čtyři okruhy potřeb těžce nemocného člověka: biologické, psychologické, sociální a spirituální. V průběhu onemocnění se prioritita potřeb mění. Na začátku bývají nejdůležitějšími potřeby tělesné, biologické.

V preterminálním a terminálním stádiu, kromě potřeby zvládnout bolest, vystupují do popředí potřeby ostatní, hlavně pak spirituální potřeby.

Nejnáléhavější přání se dotýká sociálního rozměru existence, jde o přání neumírat osamocen, nýbrž obklopen svými nejbližšími, často spojené s nadějí na možnost zemřít důvěrném prostředí, nejlépe doma. Druhé nejčastější přání je zemřít bez bolesti a zahrnuje nejen tělesné obtíže, ale i znetvoření a duchovní trýzeň. Třetí skupina přání je spojena s psychickým rozměrem a jde o dostatek času a prostoru pro vyřízení posledních věcí, hlavně vyjasnění vztahů. Spirituální rozměr má pak touhu vysledovat smysl života i smysl umírání, stejně tak nalézat odpověď na otázku, co bude potom.

K tomu, aby se smrtelně nemocný cítil dobře, byl v co největší pohodě, nestačí saturovat jen jeho tělesné potřeby. Smrtelně nemocný nikdy nepožádá o eutanázii, jsou-li uspokojeny všechny čtyři okruhy jeho potřeb. Při hledání odpovědi na otázku, jaké jsou potřeby jednoho konkrétního umírajícího, zda bylo uděláno vše pro kvalitu života umírajícího a jeho blízkých, mohou pomoci následující poznání: Stejně tak jako je každý z nás jedinečnou lidskou bytostí, stejně tak nás čeká jedinečná lidská smrt, kterou každý z nás prožije podobně, ale nikdy ne stejně. Umírající člověk je stále žijící člověk, který se chce radovat, komunikovat se všemi těmi, kteří ho provázeli životem, o to více, o co více se blíží smrt –

Potřeby umírajícího, potřeby blízkých, rodinné vztahy a komunikace v rodině

je stresován verdiktem smrti a každý další stres, ať už psychosomatický či sociální, jeho stav zhoršuje.

Umírající lidé se vydávají na cestu, o které nic nevědí a kterou jen obtížně zvládají. Žádný, který touto cestou neprošel, nemůže předat zkušenosti druhému.

8.1 Biologické potřeby.

K těmto potřebám patří vše, co potřebuje nemocné tělo. Potřebuje přijímat potravu, někdy i upravenou zvláštním způsobem. Pak tělo potřebuje vyloučit produkty vlastního metabolismu a to co nejpřirozenějším způsobem. Dále potřebuje dostatek kyslíku, což není vždy jednoduché, pokud je nemocí zasaženo srdce či dýchací ústrojí. Ozařování, chemoterapie, hormonální léčba nepříznivě zasahuje do biologických procesů a potřeb člověka a způsobuje mnoho útrap. V důsledku dlouhodobého upoutání na lůžko hrozí riziko vzniku proleženin.

Základem uspokojení biologických potřeb je mírnění či odstranění bolesti, zajištění osobní hygieny, zmírnění dýchacích obtíží, zajištění přiměřené výživy, zajištění dostatečného přívodu tekutin, vylučování.

8.2 Psychologické potřeby.

K těmto potřebám patří především potřeba respektování lidské důstojnosti, a to nezávisle na stavu fyzického těla. Člověk je jako jediná živá bytost schopna o sobě přemýšlet, být svým pánem a určovat svůj vlastní život. Tato schopnost tvoří také jeho důstojnost. On sám má právo o sobě rozhodovat. Důstojnost lidské existence spočívá v podstatě v tom, že člověkem, který má svobodu sebeurčení, nesmí nikdo disponovat.

Každý člověk je jedinečnou osobností, která má také své jedinečné poslání a takového je nutno ho chápat a respektovat zvláště v období, kdy svůj život završuje. Celosvětové hospicové hnutí je založeno právě na těchto zásadách. Znalost fází prožívání nemoci, jak je popsala E. Kübler-Rossová, a signálů, které ukazují na to, v jaké fázi nemocný je, je nezbytným předpokladem pro zdravotníky, kteří pečují o umírající, k zachování lidské důstojnosti v terminálním stádiu nemocného.

Nemocný potřebuje komunikovat se svým okolím, velice důležitá je neverbální komunikace, naše mimika, gesta, pohyby, postoj, oči, ale i oblečení. Potřebuje pocit bezpečí a i proto je důležité nemocnému nelhat, to se týká jak blízkých lidí, tak lékařů. Ztráta důvěry

k člověku v době, kdy ho právě nejvíce potřebuje, je velmi bolestná. Daleko bolestnější je ztráta důvěry k blízkému člověku než k lékaři. Platí také zásada říkat nemocnému jen tolik, kolik chce slyšet, a jen tehdy, kdy to chce slyšet. Mnoho lidí neví, že je velmi potřebné komunikovat s nemocným v agónii. Sestrám, lékařům, ale hlavně doprovázejícím rodinným příslušníkům činí tato dovednost problémy.

Agónie je velkým tajemstvím a má pro umírajícího velký význam. Je to čas tohoto člověka, není náš, patří jemu. My se jen musíme snažit mu lépe porozumět, naučit se s ním komunikovat, jak jen je to možné, a v rámci možností mu ještě pomoci.

V roce 1999 vydalo parlamentní shromáždění Rady Evropy doporučení „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících“, známé také jako „Charta práv umírajících“. V tomto dokumentu uvedeném v Příloze I se hovoří o povinnosti členských států věnovat se potřebám umírajících a zachovat kvalitu a důstojnost jejich života i na jeho sklonku (8. kapitola).

8.3 Sociální potřeby.

Tyto potřeby jsou v terminální fázi života modifikované a specifické. Patří sem hlavně potřeba nezůstat v umírání sám. Umírající potřebuje nejvíc blízkost osoby, kterou má rád, potřebuje návštěvy. Potřebuje pohazení, dotyk a to i v době, kdy je v bezvědomí, ale kdy přesto vnímá. V současnosti se dbá na to, aby umírající byl co nejvíce obklopen pro něho důležitými lidmi na rozdíl od minulosti, kdy byla tendence umírající izolovat.

8.4 Spirituální potřeby.

Až do nedávné doby byly spirituální potřeby umírajících tabu. Stále mnoho lidí, včetně zdravotníků, se domnívá, že jsou to potřeby věřících lidí a význam těchto potřeb je podceňován. Většina lékařů ani nestojí o vzdělání v této oblasti a má pocit, že se jich to netýká. Je třeba saturovat spirituální potřeby pacienta, ale současně musíme respektovat jeho svobodnou vůli.

V průběhu vážné nemoci se člověk začíná zabývat životně důležitými otázkami smyslu života – vlastního života. Každý člověk potřebuje v této situaci vědět, že je mu odpuštěno, ale i sám má potřebu odpouštět. Dále má potřebu vědět, že jeho život měl a má smysl až do konce. Při nenaplnění potřeby smysluplnosti prožívá člověk stav duchovní nouze, trpí tím a je potřeba mu ukázat, že žít smysluplně se dá v každém okamžiku života. Péče o

oblast spirituální se u nás teprve pomalu začíná rozvíjet, ačkoliv právě tuto stránku v situaci umírání mimořádně zdůrazňují významné světové dokumenty. Přítomnost tzv. pastoračních asistentů a vyhovění žádosti nemocných o návštěvy duchovních by zde mělo být samozřejmostí. Nejde však pouze o záležitosti náboženského charakteru (člověk věřící může najít smysl svého života v Bohu). Spirituální krize se objevuje při každé vážné chorobě. Člověk je konfrontován se svou vlastní konečností, což zvyšuje míru jeho zranitelnosti. Doprovázení člověka na cestě ke smíření a pomoc při jeho dotazech a pochybnostech o smyslu utrpení a o smyslu života je snad tou nejdůležitější pomocí v této situaci.

8.5 Další základní potřeby umírajících.

Haškovcová uvádí další psychické a spirituální potřeby umírajících, které jsou:

- potřeba soukromí a intimity (vyjádření něžnosti od nejbližších příbuzných a přátel),
- potřeba hovořit o své situaci pravdivě, ale vždy s přítomnými prvky naděje,
- potřeba vyjádřit se ke svému současnému stavu (smět vyslovit své obavy z umírání a smrti)
- potřeba vyjádřit svou úzkost, bolest a někdy i beznaděj,
- potřeba hledání odpovědí na otázku, zda má utrpení nějaký smysl,
- potřeba hovoru o své „vině“ na vzniku a rozvoji vážné nemoci (zejména v případě mladých a mladších umírajících)
 - potřeba ujištění, že příbuzní unesou bolest ze ztráty (v případě, že má umírající nezaopatřené děti, je jeho prioritní potřebou vědět, kdo se o ně postará a být ujištěn, že život půjde dál),
- potřeba truchlit (zaplatat si),
- potřeba připravit se na svou vlastní smrt, pokud je čas a vnitřně jejímu příchodu nebránit,
- potřeba rituálů (rozloučení, u věřících modlitby a náboženské úkony),
- potřeba ujištění, že smrt nebude bolet, že všichni udělají vše, aby tomu tak bylo.

Zdeněk Kalvach zdůrazňuje nejen péči o fyzický komfort, ale také o kvalitu života u křehkých a závislých starých lidí trpících demencí, a tato doporučení je možné zobecnit a uplatnit u všech umírajících. K udržení kvality života je třeba:

- ponechat umírajícímu přiměřenou možnost kontrolovat dění a spolurozhodovat o formách ošetřování, pokud je toho schopen,
- usilovat o animaci – oživení života, pokud je to možné,

- v každém případě prolomit osamělost umírajícího zajistit vstřícnou komunikaci včetně citlivého a empatického naslouchání, neméně důležité je „být s ním“, tedy i mlčky doprovázet, když už komunikace není možná,

- akceptovat umírajícího takového, jaký je,

- napomáhat kontinuitě životního příběhu, který se smrtí završuje

Tyto všechny zmíněné potřeby lze jistě rozšiřovat, a to zejména o individuální cíle a přání umírajícího, které mohou být ještě splněny – smíření s příbuzným, kamarádem, poslech oblíbené hudby, oblíbené jídlo, pití apod. Na kvalitě života umírajících se podílejí všichni, kteří se péče účastní.

Rovněž sdělení pravdy o nemoci má z hlediska potřeb nemocného zásadní význam.

Svatošová uvádí její nezpochybnitelný vliv na komplexní naplňování potřeb takto: •Potřeby tělesné je těžko upokojit, nemohu-li získat od nemocného souhlas s léčbou.

- Potřeby psychické lze těžko uspokojit, jestliže nemocného lží a neupřímností připravíme o pocit bezpečí a zažene jej tak do izolace.

- Potřeby sociální. Zabezpečit rodinu nebo firmu může jen pacient, který je včas a pravdivě informován, dokud je ještě schopen si svoje věci uspořádat.

- Potřeby spirituální. Pouze sdělení pravdivé prognózy mnohým pomůže mobilizovat poslední síly k možná největšímu a nejdůležitějšímu životnímu rozhodnutí a činu.

Lidská důstojnost.

S umíráním je těsně spjata otázka lidské důstojnosti. Jde o morální a etickou kategorii, zdůrazňující vědomí člověka o významu člověka a významu jeho práv ve společnosti. Důstojnost člověka je absolutní bytostná hodnota lidské bytosti plynoucí z její personality, která je charakterizována rozumovou přirozeností. Ta se projevuje hlavně ve svobodě a odpovědnosti, které jsou nutným předpokladem osobní vztahovosti.

Význam pojmu důstojnost člověka vyniká v kontextu diskuse o hodnotách, kdy předpokládá relaci hodnotitel – hodnocené (hodnota). Člověk ... jako subjekt praktického rozumu, tedy autonomní a svobodná bytost neboli osoba, se ocitá mimo sféru instrumentálně oceňovaných věcí a stává se hodnotou jakožto účel o sobě. Tato absolutní a bytostná hodnota lidské osoby, která není závislá na užitečnosti konkrétního jedince pro jiné jedince či společnost, je označována jako důstojnost, tato je vnímána jako základ a cíl lidských práv, jako

za paradigma právního systému. Normativně bylo stanoveno, že lidská důstojnost je nedotknutelná, a to ve všech obdobích života. Havrdová uvádí, že v rámci studie Důstojnost a starší Evropané byl sepsán model důstojnosti, který zahrnuje čtyři typy důstojnosti: důstojnost zásluh, důstojnost mravní síly, důstojnost osobní identity a důstojnost člověka samého. Tento model pak lze hodnotit ze tří pohledů – z pohledu práva, z pohledu okolí a z pohledu vlastního. Právní vymezení důstojnosti hovoří o hodnotovém a právním nároku, který přísluší člověku, souvisí s univerzální hodnotou lidských bytostí, je v tomto smyslu zakotven v právním systému České republiky, a to v následujících dokumentech: v Listině základních práv a svobod, v Úmluvě na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti s aplikací biologie a medicíny, v zákoně č. 20/1996 Sb., o péči a zdraví lidu, v občanském zákoníku č. 40/1964 Sb. Vnější pohled na důstojnost nám přisuzuje naše okolí tím, jak se k nám chová, jak nám dává najevo respekt a úctu, bývá spojena s postavením ve společnosti. Zdaleka se však netýká jen úspěšných lidí, vždyť každý člověk má své úspěchy, zásluhy a vztahy, které si vypěstoval během svého života. Tento typ důstojnosti může být podporován například určitou reminiscencí, biografickým přístupem, vzpomínáním na pozitivní skutečnosti, dále pak vždy individuálním citlivým přístupem ke každému člověku. Trpí v necitlivém institucionálním prostředí, které je místo na individuální péči zaměřeno na výkon oddělení. Třetí pohled je vnitřní a zahrnuje to, jak vnímáme sami sebe. Jde o důstojnost osobní identity a důstojnosti mravní síly. Důstojnost mravní síly je popisována jako přechodná, závislá na našem chování, jednání a postojích, někdy vynucená situací a související se sebeúctou. Je to mravní standard každé osoby, který se může navzájem velmi lišit. Důstojnost osobní identity je pak nejzranitelnější místo každého jedince. Ústředními prvky jsou identita, pevné vědomí vlastního já, začlenění do pospolitosti a schopnost nalézat smysl ve všem dění, na němž je člověk účasten. Právě v této oblasti mohou zdravotníci snížit či poškodit důstojnost člověka nesčetnými způsoby: od pronikání do soukromí, omezování autonomie, nerespektování studu, ošetřováním pacienta jako objektu, až po devalvaci nevhodnou komunikací a přehlížením. Kromě právního zakotvení důstojnosti existuje i zakotvení etické. Respektování důstojnosti je deklarováno nejenom v kodexech profesních (Etický kodex České lékařské komory, Kodex pro zdravotní sestry vydaný ICN, Etický kodex sociálních pracovníků České republiky), ale i v chartách a kodexech týkajících se pacientů či jiných specifických skupin osob (senioři, umírající, tělesně postižení). Posilování a také zraňování důstojnosti člověka je problém, který vede napříč společnostmi a týká se rodinných i pracovních vztahů, humanizace zdravotní a sociální péče i kultivace celé soudobé společnosti. To je důvod, proč je třeba se věnovat respektu k lidské důstojnosti i z pohledu pečujících osob.

Důstojnost jako nezcizitelná a nezrušitelná hodnota (Listina základních práv a svobod) by měla být zakomponována do poskytované péče na všech úrovních a v každém prostředí. Zachování důstojnosti patří k základním lidským hodnotám. V souvislosti s poskytováním zdravotní nebo sociální péče je potřeba přemýšlet více o lidech a jejich hodnotách než o výkonech. Perfektně provedený výkon je pro pečující mnohdy ukazatelem kvality poskytované péče, ale klient tento pocit nemusí zdaleka sdílet, pro něj je mnohdy důležitější citlivý a individuální přístup, respektování jeho potřeb, skutečnost, že je respektován. Je proto zapotřebí více naslouchat lidem, vnímat jejich přání a potřeby, respektovat jejich představy o kvalitně poskytované péči.

SHRNUTÍ

Potřeby umírajícího je nutno saturovat ve čtyřech základních oblastech, a to v biologické, psychologické, sociální a spirituální. Pořadí podle významnosti jednotlivých potřeb se může v průběhu onemocnění měnit. Většinou mají na počátku prioritou potřeby tělesné, po zvládnutí tělesných symptomů mohou začít postupně dominovat potřeby spirituální, kdy nemocný usiluje dobrat se pochopení smyslu svého života a smyslu všeho utrpení, která prožíval a nyní prožívá.

9 PROBLEMATIKA EUTHANAZIE. ETICKÁ DILEMATA

Diskuse o různých možnostech umírání probíhá ve společnosti pod pojmem eutanazie. Aby bylo možno odpovědně se zabývat problémy, jež jsou s euthanasii spojeny, je nutno nejprve tento pojem náležitě vymežit. Prostým překladem původního řeckého základu, který vznikl spojením slov „eu“ (česky „dobrý“) a „thanos“ („smrt“) získáme opakovaně užívané spojení „dobrá smrt“. U pojmu euthanasie došlo časem k interpretačnímu posunu a termínem euthanasie se dnes nejčastěji rozumí „smrt z milosti“.¹¹⁴

Pojem euthanasie byl odbornými společnostmi z různých hledisek vymezován opakovaně, skutečně univerzální definici se však dosud nepodařilo nalézt.

V oblasti medicíny dnes přijímaná definice euthanasie byla vydána v roce 2005 Světovou lékařskou asociací (dále též „WMA“), která pod pojmem euthanasie rozumí: *„vědomé a úmyslné provedení činu s jasným záměrem ukončit život jiného člověka za následujících podmínek: subjektem je kompetentní informovaná osoba s nevléčitelnou chorobou, která dobrovolně požádala, aby byl její život ukončen; jednající ví o stavu této osoby a o jejím přání zemřít a páchá tento skutek s prvořadým úmyslem ukončit život této osoby; a skutek je proveden se soucitem a bez osobního zisku.“*¹¹⁵

Světová zdravotnická organizace tedy euthanasii chápe pouze jako cílené jednání jiné osoby, nikoliv pouze lékaře, které vede ke smrti nevléčitelně nemocného. Toto pojetí ovšem nenabízí vhodné řešení pro situaci, kdy o euthanasii žádá osoba trpící nemocí vyléčitelnou, ovšem pouze za podmínky podstoupení četných bolestivých procedur. Vyjdeme-li z uvedeného pojetí euthanasie, má tato osoba pouze možnost terapii podstoupit nebo ji odmítnout. Nemůže žádat o dobrovolné ukončení svého života.

Provedení euthanasie v pojetí WMA dále vyžaduje dobrovolnou žádost ze strany nemocného při plné informovanosti všech zúčastněných osob. Na straně nemocného se jedná o standardní princip informovaného souhlasu, jak je dnes praktikován v běžné praxi tzv. západní medicíny. Na straně osoby provádějící euthanasii pak spatřuji účel plné informovanosti v související výhradě svědomí – osoba, která s prováděním euthanasie nesouhlasí, by neměla být nucena ji poskytovat proti svému přesvědčení. Požadavek plné informovanosti zde tedy představuje přiměřený nástroj ochrany poskytovatele.

¹¹⁴ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén, 2000. s. 104.

¹¹⁵ PTÁČEK, Radek a kol. *Euthanasie – pro a proti*. Praha: Grada, 2012. s. 17.

Osoba poskytovatele euthanasie je v tomto pojetí rovněž jedinou osobou, jejíž motiv se zkoumá. Pouze u osoby poskytovatele je nezbytný primární cíl ukončit život druhé osoby. V tomto ohledu se pojetí euthanasie podle WMA dostává do konfliktu s obecnými znaky vraždy, jejímž definičním znakem je rovněž úmysl usmrtit jiného. Je však třeba mít na paměti, že se jedná o definici zdravotnickou, nikoliv právní a je tedy možné, že tvůrci definice si tuto kolizi neuvědomili.

9.1 Formy euthanasie

Názory na dělení euthanasie jsou velmi různorodé, nejčastěji bývá rozhodným kritériem způsob provedení (aktivní x pasivní) ve spojení se vztahem osoby podstupující euthanasii k jejímu provedení (vyžádaná x nevyžádaná).

Euthanasie aktivní

Aktivní euthanasie je právě tím druhem, jenž vytane na mysli jako první, když slyšíme slovo euthanasie. Jedná se o *provedení nějakého sledu operací, jejímž vyústěním je smrt pacienta*.¹¹⁶ Jednání lékaře, jehož cílem je smrt pacienta se jeví v rozporu s Hippokratovou přísahou (která se dnes již neskládá ve své původní podobě, na což bývá často zapomínáno). Nemálo autorů je však toho názoru, že pokud již neexistuje jiná možnost, jak pacientovi pomoci, pak lékař pomocí k důstojné smrti koná ve prospěch pacienta a přísaze se nezpronevňuje.¹¹⁷

Pod pojem aktivní euthanasie spadá i *asistovaná sebevražda*, tedy situace kdy osoba podstupující euthanasii sama užije smrtící prostředek, např. ve formě léku. Tento způsob provedení aktivní euthanasie bývá někdy vyčleňován jako samostatná forma¹¹⁸, protože osobou vykonávající poslední krok vedoucí ke smrti zde není lékař, ale sám pacient. Rozdíl v osobě podávající konečný smrtící prostředek však nedosahuje takové rozlišovací intenzity, aby mohlo způsobit samostatné vyčlenění tohoto institutu stejným způsobem jako například aktivní vyžádání euthanasie oproti jejímu pasivnímu přijetí. Na druhé straně toto

¹¹⁶ ČERNÝ, David. *Problém s definicí eutanazie. Zdravotnické právo a bioetika [online]. Praha: Kabinet zdravotnického práva a etiky AV ČR, publikováno 21. 6. 2015 [cit. 24. 3. 2017].*

¹¹⁷ PEČINKA, Martin. *Právní aspekty aktivní eutanazie. Mám povinnost žít? jinepravo.blogspot.cz [online]. Publikováno 25. 2. 2014 [cit. 10. 3. 2017].*

¹¹⁸ ČERNÝ, 2015, op. cit.

umělé rozlišení může být někdy klíčem k povolení aktivní euthanasie v určité zemi – jedná se například o princip, na němž funguje známá švýcarská klinika Dignitas.¹¹⁹

Euthanasie pasivní

Pasivní euthanasií se rozumí ponechání pacienta zemřít.¹²⁰ Na rozdíl od aktivní euthanasie zde nedochází k aktivní činnosti směřující ke smrti osoby, která je předmětem euthanasie. V tomto případě naopak není poskytována další péče vedoucí k prodloužení života a celému procesu je ponechán přirozenější průběh. Takto definovaná pasivní euthanasie v sobě zahrnuje dva možné postupy – nerozšiřování terapie (přísně pasivní postup) a aktivní odebrání terapie, která již není účelná nebo působí nemocnému větší obtíže, než jsou její přínosy pro zdravotní stav nemocného.¹²¹

Ani jeden z uvedených postupů neznamena úplné odebrání péče – nemocnému jsou nadále poskytovány léky tišící bolest či jiným způsobem zmírňující jeho utrpení, nastane-li ovšem nutnost provedení nějakého úkonu, jenž by měnil průběh onemocnění, tento již proveden není. Takovým úkonem může být například změna antibiotické terapie v případě, kdy dosud podávané léky ztratí svůj účinek, například pro převahu rezistentních kmenů bakterií u pacienta. Jiným příkladem může být nezačínání hemodialýzy u terminálně nemocného pacienta, u něhož dochází k postupnému selhání ledvinných funkcí.

Vyžádaná euthanasie

Nepominutelným aspektem při rozdělování forem euthanasie je postoj osoby, jež má zemřít, k provedení úkonů směřujících k její smrti. Situace, kdy umírající sám žádá provedení euthanasie, označujeme jako euthanasií vyžádanou. Její poskytnutí je zpravidla spojováno s velmi důkladným poučením umírajícího o jeho stavu a také s důsledným pochopením všech následků, které jeho rozhodnutí bude mít.¹²² Toto poučení samozřejmě vyžaduje jasnou mysl osoby přijímající informace a dostatek času na rozhodnutí. Pokud jsou všechny popsání znaky naplněny, jedná se o nejméně problematickou formu poskytování eu-

¹¹⁹ HURST, Samia; MAURON, Alex. Assisted suicide and euthanasia in Switzerland: allowing a role for non-physicians. *The BMJ* [online]. Bethesda: National Center for Biotechnology Information, publikováno 1. 2. 2003 [cit. 14. 3. 2017].

¹²⁰ ČERNÝ, 2015, op. cit.

¹²¹ ČERNÝ, David. *Co je pasivní eutanazie? Zdravotnické právo a bioetika* [online]. Praha: Kabinet zdravotnického práva a etiky AV ČR, publikováno 16. 12. 2014 [cit. 24. 3. 2017].

¹²² ČERNÝ, David, 2015, op. cit.

thanasie. Jedná se rovněž o jedinou formu euthanasie výslovně zakotvenou v právních rádech evropských zemí, které euthanasii povolují (např. Nizozemí, Švýcarsko). Do této kategorie řadíme rovněž případy, kdy nemocný provedení euthanasie přímo nežadá, avšak výslovně s ním souhlasí.

Nevyžádaná euthanasie

Nevyžádanou euthanasií rozumíme stav, kdy je euthanasie vykonána u osoby, která není schopna vyjádřit své přání podstoupit ji.¹²³ Je jasné, že důsledné informování nemocného o jednotlivých možnostech a důsledcích jeho rozhodnutí vyžaduje čas ve spojení s jasným uvažováním dotyčné osoby, ostatně dostatek času na rozmyšlenou je obvyklou součástí zákonů povolujících euthanasii (např. v Belgii či Nizozemí).

Někteří autoři odmítají i rozlišení mezi aktivní a pasivní eutanazií, např. italský lékař a bioetik Salvino Leone. Podle něj je eutanazií úmyslné ukončení pacientova života, bez ohledu na to, jaké prostředky zvolíme (aktivní či pasivní). Nezahájení/ukončení život udržující léčby, vedené s ohledem na terapeutické možnosti (futilnost léčby) a nezamýšlející (ač předvídací) smrt pacienta pak dle Leoneho za eutanazii považovat nelze. Zatímco eutanazie je podle tohoto autora nepřijatelná, nezahájení či ukončení futilní léčby považuje (podobně jako Karel Cvachovec) za morálně neproblematické.¹²⁴

Katolická církev považuje přímou eutanazii za mravně nepřijatelnou, odporující důstojnosti lidské osoby a účtě k Bohu. Mnozí účastníci diskuse o lékařské etice jsou dnes jiného názoru, a to, že usmrcení na vlastní žádost lze za určitých předpokladů odpovědně zdůvodnit s ohledem na důstojnost člověka. To platí pro případ, že se lidské utrpení stane nesnesitelným a kdy je nelze sladit s pacientovým hodnotovým systémem. Tehdy by se mělo vyhovět pacientovu přání a respektovat jeho autonomii.

Podle zkušeností Svatošové nemocný, jemuž se dostává správné a všestranné péče, o urychlení smrti nikdy nepožádá. Výjimkou jsou ovšem pacienti s duševní chorobou. „*Vysloví-li nemocný přání skoncovat co nejrychleji se životem, musí to pro nás být okamžitou výzvou ke zpytování svědomí. Nikoliv pacientova, ale našeho! To proto, že jsme nezvládli péči. Takové přání pacienta je důkazem, že nejsou uspokojeny všechny jeho potřeby.*“

¹²³ ČERNÝ, David, 2015, op. cit.

¹²⁴ ČERNÝ, David, 2015, op. cit.

Kořeny tohoto pacientova rozhodnutí mohou být v kterékoli ze čtyř oblastí: bio-psycho-socio-spirituální. Příčinou mohou být bolesti, případně jiné nezvládnuté příznaky nemoci. Může však jít i o strach z nesnesitelné bolesti, strach ze ztráty lidské důstojnosti, strach ze samoty, obava pacienta, že bude na obtíž své rodině apod. Jeho žádost může být ve skutečnosti voláním po pomoci, po příležitosti k vyjádření smutku a svého zoufalství. Často jde o nenaplněnou touhu po lásce, což se v různých obměnách vyskytuje v žádostech o eutanazii, jindy láska neschází, ale může scházet pokora, v souvislosti s tím pak i schopnost službu druhých přijmout a nebýt jiným na obtíž. Přijímat péči je obzvláště těžké pro člověka, který býval vždy aktivní nebo dominantní. Příčinou může být i prožívaná hluboká spirituální bolest, a to v některé z těchto oblastí: potřeba odpustit, odpuštění přijmout, ztráta smyslu života, strach z neznámého, strach z trestu či pocit marnosti. Nejčastější příčinou žádostí o urychlení smrti je však bohužel nezáměr a neúcta k člověku jako jedinečné a neopakovatelné bytosti. Svatošová uvádí, že pokud jsou uspokojeny všechny pacientovy tělesné, duševní, sociální a duchovní potřeby, o eutanazii nepožádá.

V souvislosti s pojmem euthanasie se velmi často setkáme také spojmem **dysthanasie**. Dysthanasie vyjadřuje užití prostředků, které nedokáží zabránit smrti nemocného člověka, ale dokáží jej udržet déle naživu. Tato situace, kdy osoba nemůže být uzdravena, ale díky moderním medicínským postupům a novým technologiím nemůže ani zemřít, nebo přinejmenším nemůže zemřít v blízkém horizontu dní, měsíců či někdy i let, je v moderním světě bohužel více než častou. Zmíněné umělé udržování pacienta naživu je jednak velmi nákladné a jednak dlouhodobě naprosto bezcílné. Vzhledem k tomu, že ve většině případů musíme takové chování vůči pacientovi považovat za neprospívající, v běžné praxi lékařů pak následují postupy nenasazení, nerozšiřování, vysazení či omezení marné léčby.

Na území České ani Československé republiky nikdy nebyla zavedena právní úprava euthanasie, dokonce ani privilegovaná skutková podstata takového jednání v trestním zákoně. Na druhou stranu v průběhu posledních sta let byla v naší zemi řada výrazných (propracovaných) pokusů.

V naší společnosti tedy máme jak odpůrce, tak zastánce přímého ukončení života. Zajisté odpůrci mají pravdu, že euthanasie může být zneužitelná. Člověk má právo na život. Podle mnohých občanů má člověk právo se autonomně rozhodnout o svém životě, v tomto případě smrti.

Etický kodex ČLK je stanovský dokument č. 10. (novelizovaná podoba nabyla účinnosti 1. 1. 1996). Tento dokument obsahuje určité zásady, kterými se musí lékaři při výkonu svého povolání řídit a které musí respektovat. Z hlediska euthanasie je relevantní především § 2 odstavec 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 lékařovo jednání prodlužovat život za každou cenu. Avšak eutanazie a asistované suicidium nejsou přípustné.*“

V tomto ustanovení je rovněž akcentována potřeba zajistit paliativní léčbu poté, co již kurativní léčba selhala. Rovněž je zde kladen důraz na zachovávání lidské důstojnosti u nevléčitelně nemocných a umírajících pacientů. Z výše uvedeného je tedy naprosto zřejmé, že aktivní přímá euthanasie je podle české lékařské komory nepřijatelná a zavrženíhodná.

Postavení eutanazie v České republice lze rovněž vysledovat z Listiny základních práv a svobod člověka a výše zmíněného trestního zákona. Listina základních práv a svobod zaručuje ve svém článku šest právo na život každému člověku. Kdy zaručení práva na život je nejzákladnější právo vůbec. Nejde pouze o otázku legalizace dobrovolného usmrcení občana na vlastní žádost, ale i o zakotvení tohoto pojmu do právního řádu. Nutné je konkrétní. Rovněž náš zákon neupravuje pojem eutanazie. Usmrcení člověka je v naší zemi trestným činem. Trestným činem je protiprávní čin, který trestní zákon označuje za trestný, který vykazuje znaky uvedené v takovém zákoně. (Trestní předpisy, 2014) Trestní zákoník upravuje trestné činy proti životu a zdraví.

10 V POSLEDNÍCH VĚCECH ČLOVĚKA, SMUTEČNÍ RITUÁLY

V případě, že jsme konfrontováni s realitou, kdy nám zemře blízká osoba a je na nás, abychom připravili a zařídili vše ohledně pohřbu, jistě by každý z nás ocenil, pokud by na tuto situaci byl připraven. Připraven vtom slova smyslu, že jsme chtěli a mohli před smrtí s dotyčnou osobou o jeho přáních a představách hovořit. Jelikož každá osoba má právo na svobodné rozhodnutí ohledně typu pohřbu, bylo by vhodné, abychom tyto informace vždy měli. Ale jelikož je téma smrti a umítání ve společnosti silně tabuizováno, realita je jiná než ideální představy. Pozůstali jsou většinou stavěni do situace, kdy musí zařídit pohřeb, ale netuší, co by si zemřelá osoba přála.

Po úmrtí je v první řadě potřeba rozhodnout u jaké **pohřební služby** bude pohřeb sjednán. Tato pohřební služba by měla vyzvednout tělo zemřelého ve zdravotnickém zařízení, případně v místě, kde dotyčný zemřel.

Po výběru pohřební služby nastává okamžik samotného sjednání pohřbu. V první řadě jde o výběr **druhu pohřbu**. V případě, že pozůstali mají informaci od zemřelého, je toto rozhodnutí jasné, v případě, že ne, musí se rozhodnout sami, což ne vždy je snadné, pokud pozůstali neznají přání zemřelého. V rozhodování může hrát roli několik aspektů, jedním z těch důležitých může být i cena, což není vzhledem k situaci moc etické. Jistě by zde měly hrát roli jiné aspekty, jako například: rodinná tradice, vlastnictví společného hrobu v rodině, pokud to nemůže být právě přání zemřelého. Všechno ostatní, co bude zajištěno u pohřební služby, je odvislé od nabídky služeb konkrétní pohřební služby. Především jde o **parte**, se kterým většinou sjednavatel pohřbu odchází již z první návštěvy pohřební služby. Pohřební služba většinou zajistí vše, od převozu těla, přes oblečení, úpravu těla, přípravu obřadní síně, zajištění řečníka, kopání hrobu, až po samotný pohřeb, ať už s uložením do země nebo kremaci.

Pohřeb je obecný pojem používaný pro označení pohřebního obřadu konaného v souvislosti s uložením mrtvého těla do země nebo také za účelem posledního rozloučení se zesnulým před kremací.

Pohřební obřad, pohřební rituál, tyto dva výrazy jsou chápány obdobně, jedná se o nadřazené pojmy pro všechny jednotlivé rituály a zvyky, které se váží k umírání, mrtvému tělu, pohřbu a truchlení. V literatuře je uváděn význam pohřební obřad jako synonymum pro pohřební rituál. Mezi těmito pojmy ale jistě nepříliš podstatný rozdíl je. *Pohřební obřad* je

samotný akt konaný v obřadní síni nebo u hrobu zemřelého. Jako *pohřební rituál* můžeme označit i pohřební obřad, je to pojem zastřešující vše, co s pohřbem souvisí od naložení s tělem, přes chystání pohřbu až po samotné vzpomínkové rituály. Pohřební obřad je ritualizované kolektivní jednání pozůstalých, při kterém se loučí se zemřelým a to bez ohledu na to, zda bude tělo zemřelého uloženo do hrobu nebo dojde ke kremaci. Pohřebním obřadem tedy může být jakákoliv akce uskutečněná na počest zemřelého, například i soukromá hostina pozůstalých, která je uskutečněná za účelem rozloučení se se zemřelým a to i za předpokladu, že tělo zemřelého ani ostatky nejsou přítomny. U pohřebních obřadů je důležitý kolektivní charakter. Pohřební rituály jsou rituály, které jsou spojeny s posledním rozloučením se se zemřelým a všemi s tím spojenými úkony a mají především pomoci pozůstalému se se ztrátou vyrovnat. Arnold van Gennep ve svém díle přiřazuje pohřební rituály k rituálům přechodovým, jejichž hlavním cílem je změna sociálního statusu všech aktérů daného rituálu, podobně jako například narození nebo sňatek. Jedním z důležitých znaků přechodových rituálů je kolektivní charakter, jinými slovy nevyločení široké veřejnosti z účasti na tomto rituálu. Rituály jsou aktéry většinou vnímány jako neměnné a dané a to z toho důvodu, že navazují na tradice a stále dokola se podle stejných schémat opakují.

Jako v každé oblasti lidského života můžeme historický pokrok nebo posun zaznamenat i v oblasti smrti a umírání a s tím spojenými pohřebními rituály, a to zejména v posledních 20 letech. V minulosti byly pohřební obřady a vše, co se pohřbů týkalo, zajišťovány blízkými osobami zemřelého, dnes je toto vše zajišťováno profesionály v pohřebních službách. Rituály týkající se smrti dělíme na dvě skupiny, na rituály konající se těsně před smrtí a rituály posmrtné neboli pohřební. Toto dělení vyplývá z faktu, že na smrt je nahlíženo jako na proces a tedy pohřební rituály začínají už před smrtí, v procesu umírání. *Předsmrtné rituály* jsou i v dnešní době velice důležité, například v římskokatolické tradici hrály a hrají velice významnou roli. Mezi tyto rituály můžeme zařadit přítomnost rodiny a kněze, který umírajícímu udělil svátost posledního pomazání, s tím spojené modlitby zúčastněných osob. Skupina rituálů předsmrtných měla svůj význam hlavně v minulosti, v dnešní úspěchané době nemáme čas většinou ani na posmrtné rituály. Rituálům jako přítomnost při posledních okamžicích blízké osoby již dnes nepřikládáme váhu a bohužel se často stává, že promeškáme poslední možnost rozloučení se s blízkou osobou před její smrtí.

Více rozpracovaná skupina rituálů jsou *rituály posmrtné*, na které se i v dnešní době snažíme ne úplně zapomínat, ale co nejvíce si je ulehčujeme a usnadňujeme. Posmrtné rituály jsou následující: příprava mrtvého těla, pohřební obřad jako takový, pohřbení mrtvého těla do země nebo kremace a uložení ostatků, truchlení a vzpomínkové obřady.

V posledních věcech člověka, smuteční rituály

Pohřební rituály plní určité funkce.

Biologická funkce vyjadřuje starost o tělo.

Oficiální přechod do nové sociální role je vyjádřen *sociální funkcí*.

Psychologická funkce spočívá v konfrontaci pozůstalých s realitou smrti a vytváří podmínky pro ventilaci zármutku. A také mají velký kulturní a religiózní význam, protože pohřeb začleňuje realitu smrti do lidského života a dává jí specifický smysl.

10.1 Význam pohřbů

Pokud hovoříme o významu pohřbů, nemyslíme tím pouze jeden význam, ale jde o více aspektů, které před pohřbem, při něm i po něm, hrají určitou roli v životě a prožívání pozůstalých osob.

Správný způsob rozloučení se se zemřelým je v životě pozůstalých důležitý především proto, že se jedná o okamžik, který rozhoduje o tom, zda se člověku podaří v budoucnu ukončit proces truchlení nebo ne.

Pohřeb je pro truchlící mimo jiné také *přechodový rituál*, pozůstalí v podstatě během pohřbu veřejně přecházejí do jejich nového stavu.

Český sociolog Josef Alan vymezil ve své době pohřeb jako primárně sociální záležitost, která je výrazem uznání a ocenění života člověka, který zemřel. Při pohřbu umírá člověk jakoby podruhé, prvně zemřel sám pro sebe, jednalo se o smrt jeho těla a duše, nyní umírá pro ostatní, kteří berou na vědomí jeho odchod, hodnotí jeho život a také vytvářejí sociální charakter památky a pietního vztahu k mrtvému.

Výzkumy dnešní doby ale říkají něco jiného. Je zřejmé, že se představy a postoje postupem času mění, protože současná společnost vyhledává především pohřby bez obřadu. Pokud bychom tedy měli vycházet z výše zmíněného, znamenalo by to, že dnes nedostatečně uznáváme a oceňujeme život zemřelého, protože neupřednostňujeme pohřby s obřadem. Dle výzkumu Olgy Nešporové, který prováděla již v letech 2003-2004 a v roce 2006 na celkem 58 respondentech (28 věřících a 30 nevěřících), je zřejmé, že většina nevěřících vnímá pohřeb především jako rozloučení pozůstalých se zesnulým.

Výraz *rozloučení* zde má velký význam, je užíváno na parte, pracovníci pohřebních služeb také mluví o rozloučení, spíše než o pohřebním obřadu. V dřívější době byl pohřeb a jeho význam rozšířen na širokou společnost. Každý, kdo zemřelého znal, měl možnost se dojit za něj pomodlit a rozloučit se s ním, pohřeb měl společenský charakter, mnohem více než

dnes. Dnes je často upřednostňována forma posledního rozloučení bez přítomnosti veřejnosti, jen v kruhu rodinném. Je potřeba si uvědomit rozdíl mezi dnešní formou pohřbů a tím, jak tomu bylo v minulosti a možná tedy naši prarodiče stále ještě uznávají tu starší formu, kdy na pohřbu byla celá vesnice a ne jen nejbližší rodina.

Z výše uvedeného je zřejmé, že pohřby, poslední rozloučení se zesnulým, mají v životě člověka nezastupitelnou úlohu a především mají pomáhat zesnulým se vyrovnat se ztrátou. Pohřeb všeobecně s sebou nese i určité důvody ke kritice. Opět výzkumem Olgy Nešporové, byly formulovány tyto oblasti -teatrálnost obřadu, druhá nadměrné emocionální zatížení pozůstalých, ekonomická nákladnost a absence nebo nedostatek smyslu pohřebních obřadů.

Kromě samotného pohřbu a obřadu má svůj význam také *pohřební hostina*. V České republice je praxe taková, že pozůstalí pořádají hostinu na počest zemřelého, kam je zvána rodina a přátelé a kde se vzpomíná na zemřelého. Vedle pohřební hostiny je ve světě, především například v Itálii známa také „utěšovací“ hostina, která na rozdíl od pohřební hostiny je pořádána komunitou, a pozůstalí jsou pasivními příjemci této hostiny. V České republice nefungujeme na bázi komunit, právě proto nelze tento typ hostiny aplikovat v praxi. Možná na vesnici by bylo možné, aby byla hostina pořádána například sousedy a ne samotnými pozůstalými, ale jde spíše o ojedinělé případy. Funkce a význam pohřební hostiny se od minulých dob liší, některé znaky ale zůstávají i dnes společné. Pohřební hostina dříve sloužila k tomu, aby se zesnulý neproměnil v pomstychtivého upíra, aby se tomu tak nestalo, bylo potřeba ho pohostit. Dalším významem bylo bohatství, které bylo prostřednictvím pohřební hostiny dáváno na obdiv a i samotný počet pozvaných hostů vypovídal o společenském postavení pozůstalých. Dnes je v České republice zcela běžné, že se pohřební hostina koná poblíž místa pohřbu v restauraci, kde se vzpomíná, jí a pije, pohřební hostina je nedílnou součástí téměř každého pohřbu. A v případě, že pohřební hostina není oficiálně konaná, účastníci pohřebního obřadu stejně nějaké restaurační zařízení vyhledají a neoficiální pohřební hostina proběhne.

Dnes není výjimečné, kdy si účastníci pohřební hostiny tuto hostinu fotí a následně fotografie vystavují na sociálních sítích na svém profilu. Což nejen, že není etické vzhledem k pozůstalým a samotnému zemřelému, ale stejně tak bychom měli být všeobecně ve společnosti více opatrní v tom, jaké fotografie na sociálních sítích zveřejňujeme.

Tématem úzce souvisejícím s významem pohřbů je jejich absence. Na základě informací, které máme z dob minulých je jisté, že neuspořádání žádného pohřbu pro zemřelého bylo dříve pouze ojedinělé. Naproti tomu stojí dnešní praxe, kdy je spíše ojedinělé, že pohřeb v

pravém slova smyslu, s pohřebním obřadem, za účasti veřejnosti, je uspořádán. Některé z důvodů jsem již uvedla výše, dalším, proč tomu tak může být, je vysoká míra sekularizace, z čehož vyplývá fakt, že nevěřícím je svým způsobem jedno, jaká forma pohřebního obřadu bude pro jeho pohřeb zvolena. U věřících je tomu jinak, protože ti většinou zastávají názory a zvyky, které panovaly v minulosti, a proto mají o svém pohřbu častěji jasnou představu. Kromě tohoto uvedeného důvodu, můžeme najít i další, říkejme jim faktory, které se podílejí na dnešní situaci ohledně výběru posledního rozloučení s blízkou osobou. Jde především o ekonomické –vysoké náklady pohřbu, psychologické –přílišné zatížení psychiky pro vystavovatele pohřbu, oba již zmíněné výše. Dále sociální faktory –společenská akceptace neveřejného konání pohřebního obřadu, čímž je způsoben pokles sociální provázanosti ve společnosti.

Cena pohřbu. Na tomto místě se zdroje rozcházejí a není snadné určit průměrnou cenu pohřbu, lze ji určit pouze orientačně. Cena se může zásadně lišit, vždy záleží na tom, jaké konkrétní představy o pohřbu vystavitel pohřbu má. Cena je nejvíce ovlivněna výběrem druhu pohřbu s obřadem nebo bez obřadu a dále výběrem rakve a květinové výzdoby. Pro ilustraci uvedu příklady položek, které mohou ovlivnit cenu pohřbu-roční období (výkop hrobu), může to být civilní řečník, pronájem obřadní síně, provoz chladicí místnosti, pronájem katafalku, smuteční štít, smuteční hudba, příjem oblečení zemřelého, tisk parte, dovoz květin, zpopelnění, rakev, vybavení rakve, urna, vybavení náležitostí na převoz, zapůjčení věnce a stálé výzdoby, oblékání, uložení a úprava zemřelého, převoz rakve, převoz do krematoria, služební stejnokroj zaměstnance pohřební služby, úkony zaměstnanců, řízení pohřbu, převoz a uskladnění urny, květiny.

10.2 Druhy pohřbů

Existuje množství literatury pojednávající o dělení pohřbů, někde se mohou lišit názvy a používané výrazy (např. žeh = zpopelnění).

Olga Nešporová uvádí tyto druhy: náboženské pohřební obřady, občanský pohřební obřad, pohřeb (pohřbení) bez obřadu.

Dle výběru formy pohřbu se dají vyvodit určité závěry, a to ohledně postoje lidí v České republice ke smrti, který je většinou velice odtažitý – v České republice je nejčastěji vybíráno levné a rychlé zpopelnění/kremace. Tento druh pohřbu převyšuje ostatní, v číslech je uváděno, že až pro 80 % pohřbů je vybráno právě pohřbení zpopelněním, pouze 20 % představují pohřby do země. Všeobecně můžeme říci, že až do počátku 20. stol. byly

všechny pohřební obřady právě náboženské. V praxi *tradiční (křesťanský) pohřeb* na území českých zemí vypadal následovně: Pohřeb spočíval v uložení mrtvého těla do země za přítomnosti pozůstalých, za doprovodu náboženských obřadů. Mimo toto byly hojně dodržovány i jiné zvyky, které následovaly po smrti člověka. Tyto zvyky byly do jisté míry regulovány státními zákony. Patřily sem hygienické požadavky –tělo smělo být pohřbeno nejdříve 48 hodin po smrti, po ohledání mrtvého těla lékařem, bez ohledacího listu nesmělo být tělo pohřbeno. V době mezi smrtí a pohřbem muselo být tělo uloženo ve speciálním pokoji, případně v úmrlčí komoře. Pohřbívání mělo určitá zvyková pravidla, na starost je měli sami pozůstalí, čímž si zajišťovali, že zesnulý nebude po smrti škodit živým a dávali mu tím najevo úctu vůči němu. Stejně jako dnes i dříve se lišily pohřby na vesnici a ve městech. O pohřbech na vesnicích je více dostupných informací. Na vesnicích bylo samozřejmé, že se pozůstalí aktivně podíleli na zajištění pohřbu, přičemž samotné náboženské obřady zajišťoval kněz. Po smrti se v domě, kde dotyčný zemřel, otvíralo okno, aby duše měla volný přístup k nebi. Nejstarší člen rodiny zatlačoval zemřelému oči a omytí těla bylo úkolem nějaké starší ženy z vesnice. Následně bylo tělo oblečeno do svátečního oděvu, uloženo do rakev, kde mu vedle hlavy hořela svíčka, a bylo vystaveno v domě, lidé se v přítomnosti mrtvého těla modlili za duši zemřelého. V den pohřbu se lidé z vesnice scházeli v domě zesnulého (dům smutku), aby se naposledy pomodlili u jeho těla. Bylo zvykem, že pozůstalým a přátelům, zde bylo nabídnuto malé pohoštění. Následně byla rakev s mrtvým tělem vykropena svěcenou vodou –úkol kněze. Dalším ze zvyků bylo při vynášení rakev z domu, že se na prahu domu třikrát rakví dotklo země, na vyjádření lítosti. Zádušní mše se konala v kostele, nebylo při ní podmínkou, aby byla rakev s tělem přítomna. Zádušní mše se mohla konat nezávisle na pohřbu. Během pohřebního obřadu se lidé modlili. Na místě pohřbení nebo na konci vesnice došlo k odprošení lidu. Celý průběh pohřbu byl v náboženském duchu, opomíjel konkrétní osobnost zesnulého, ale byl zdůrazňován vztah k Bohu. Po spuštění rakev do hrobu hodil každý přítomný na rakev tři hrsti hlíny. Pohřeb byl zakončen shromážděním pozůstalých v hospodě nebo v domě smutku, kde proběhlo pohoštění. Tato pohřební hostina byla považována za nezbytnou součást pohřbu, mohlo chybět pouze na pohřbech chudých, novorozenců, kojenců a nemluvňat, jednalo se o záležitost prestiže. Určité rozdíly se daly sledovat při pohřbech významnějších lidí, kdy pohřby byly okázalejší, účastnilo se jich více lidí i hostiny byly větší a bohatší.

Občanský (sekulární) pohřební obřad. Tato forma pohřebního obřadu je dnes v České republice nejvíce užívanou formou pohřebního obřadu. Sekulární pohřební obřady začaly vznikat v souvislosti s rozšířením nového způsobu pohřbívání, spočívající ve spalování

V posledních věcech člověka, smuteční rituály

mrtvých těl a následné uložení popela. Staly se náhradou římskokatolických obřadů u osob, které z církve vystoupily. Sekulární pohřební obřad je tvořen posledním rozloučením se zesnulým před kremací a následně obřad konaný v souvislosti s ukládáním zpopelněných ostatků (ne vždy).

Na území České republiky lze vymežit tři období vývoje sekulárních obřadů.

V prvním období (od konce 19. stol.zhruba do roku 1948)sekulární pohřební obřad měl následující rysy. V ideálním případě se konal v obřadní síni krematoria, kde byla vystavena rakev a pozůstali se symbolicky loučili se zemřelým. Pohřební obřad byl nazýván úmrtní slavností, tím byl vyjadřován rozdíl oproti náboženským pohřebním obřadům. Pohřební proslov zahrnoval obecné úvahy tykající se života a smrti, ale také oslavoval život zemřelého, hlavní důraz byl kladen na život, smrt nebyla prezentována jako definitivní konce. Proslov většinou pronášel přítel zemřelého nebo zástupce spolku

Druhé období bylo spojeno s komunistickým režimem (1948 –1989), jeho specifíkem bylo programové a shora řízené mohutné rozšíření kremací a sekulárních pohřebních obřadů. Cílem bylo oslabení vlivu církve a náboženství. Požadavek na obřady spočíval především v jejich funkčnosti. Byly budovány sekulární obřadní síně. Obsah obřadů musel vyhovovat stávajícímu režimu, ideální pohřební obřad měl plnit nejen funkci sociální, ale i výchovnou. Právě z toho důvodu byl během proslovu oslavován život zemřelého, důraz byl kladen především na jeho pracovní výsledky, ale také obsahoval obecnější světonázorové myšlenky, jejichž základem bylo materialistické a marxistické hledisko. V tomto období byla smrt považována za definitivní konec, žádné úvahy o posmrtném životě nebyly možné. Řečníci byli z řad pracovních kolektivů a „budovatelé socialismu“, kteří byli organizováni prostřednictvím místních sborů pro občanské záležitosti. Živá hudba byla postupně nahrazována reprodukovanou.

Třetí období nastalo po roce 1989 a přetrvává dodnes. V České republice je typické, že pohřební obřady jsou nejčastěji občanské, nikoliv náboženské. Pohřební obřady v tomto období se konají většinou v sekulární obřadní síni, nejčastěji v areálu hřbitova. Všichni účastníci veřejného posledního rozloučení se shromažďují u vchodu do obřadní síně, nejbližším pozůstalým je vyhraněn speciální prostor, kde čekají na začátek obřadu. Na pódiu v přední části obřadní síně je vystavena rakev s tělem zemřelého, obklopena je květinovými dary a smutečními věnci. Zasedací pořádek je poskládán tak, že nejbližší příbuzní jsou vřadách nejbliže rakvi, nejuvzdálenější příbuzní jsou od rakve nejdále. Vlastní obřad trvá 20 – 30 minut, kdy po většinu času hraje reprodukováná hudba, oblíbená hudba zesnulého nebo vybraná hudba pozůstalými. Součástí je řeč, pronesená řečníkem. Obsah řeči je závislý na

tom, jaké informace pozůstalí pohřební službě sdělí, pokud žádné, řeč se skládá pouze z informací, které byly vytištěny na parte. Mezi sekulárními pohřby se začínají objevovat i pohřby bez jakékoliv řeči, kdy pozůstalí pouze sedí, sdílí okamžik posledního rozloučení a přemýšlí, vzpomínají za poslechu hudby na zesnulého. Na závěr každého obřadu je prostor pro kondolence přítomných, tato složka může být na přání pozůstalých vypuštěna. Po samotném smutečním obřadu v obřadní síni většinou pozůstalí odcházejí na smuteční hostinu, kde vzpomínají na zesnulého. V současnosti je rozšířen a hojně využíván obřad za přítomnosti pouze nejbližších příbuzných, bez přítomnosti široké veřejnosti. Důvodem tohoto jednání může být fakt, že v dnešní době společnost ztrácí pochopení pro kolektivní rozměr a tedy nestojí vždy o to, aby člověk musel sdílet okamžiky posledního rozloučení s někým, koho si nevybral. Dnes si rádi vybíráme osoby, které si pustíme do svého soukromí.

Tento typ pohřebního obřadu plynule přechází v poslední formu pohřbů/pohřbení, a to v *pohřeb/pohřbení bez obřadu*. V případě, že mluvíme o pohřbu bez obřadu, je zřejmé, že se nekoná žádný pohřební obřad, tedy není přítomna žádná veřejnost, neproběhne veřejné rozloučení, a tedy se nekoná pohřeb, ale pouze pohřbení ostatků. Tento typ pohřbu je využíván především při kremaci, inhumace je vždy doprovázena určitým typem pohřebního obřadu. Pohřbení bez obřadu je v dnešní době nejčastěji volený druh pohřbu.

Náboženský pohřební obřad většinou byl a je spojován s pohřbením do země, ale nemuselo tomu tak být vždy, protože například Římskokatolická církev kremaci pro své věřící, jako alternativu k tradičnímu pohřbu, přijala. Stejně tak druhý typ pohřebního obřadu občanský pohřební obřad – může spočívat jak v pohřbení mrtvého těla v rakvi do hrobu nebo následně po kremaci, jako uložení zpopelněných ostatků v urně do hrobu nebo kolumbária. Poslední typ pohřbení je typický pro dnešní dobu především proto, že dnes je nejčastější formou právě kremace a pohřbení bez obřadu je vyhledáváno v souvislosti s kremací.

Nešporová ve svém díle *O smrti a umírání* uvádí, že pohřbívání bez obřadu je více rozšířeno ve velkých městech, oproti tomu lidé na vesnici upřednostňují pohřby s obřadem. To by mohlo být důsledkem toho, že na vesnicích i v dnešní době jsou udržovány a stále dodržovány určité tradice a zvyky a i koncentrace věřících lidí je na vesnicích vyšší než ve městech. Jaké jsou tedy hlavní důvody toho, proč narůstá podíl pohřbů bez obřadu oproti pohřbům s obřadem? Především jde o absenci tradic, zvyků a víry pozůstalých osob, které vypravují pohřeb své blízké osobě. Jde o trend moderní doby.

11 TRUCHLENÍ – VYROVNÁVÁNÍ SE SE ZTRÁTOU BLÍZKÉ OSOBY, DOPROVÁZENÍ POZŮSTALÝCH

Jednou z uváděných definic truchlení je truchlení jako psychologický proces, v němž se truchlící oprošťuje od citů k člověku, který zemřel. Nejedná o přesnou definici, protože ve skutečnosti v procesu truchlení nedochází k úplnému vymizení citů k zesnulému, ale naopak city přetrvávají, truchlící se pouze vyrovnává se ztrátou.

Přesná definice tohoto pojmu není dána. Truchlení je způsob, kterým se pozůstalí vyrovnávají s extrémní ztrátou. Truchlit můžeme, aniž bychom si to uvědomovali. Truchlení je přímo navázané na smrt blízkého člověka, bezprostředně po smrti prožíváme různé pocity - chaos, zmatek, šok. Nejsme plně schopni si uvědomit fakt, že nám někdo zemřel.

Po smrti blízké osoby můžeme mimo jiné zažívat pocity, že jsme raněni, ochuzeni, ukřivděni. Častými emocemi přicházejícími v období truchlení jsou mimo jiné smutek, sklíčenost, šok, strach, úzkost, bezmoc, beznaděj, hněv, žárlivost, vina či sebeobviňování, osamělost, otupělost či pocit vysvobození, ulehčení, radost a smích.

Naprostu samozřejmé je, že na zemřelého často myslíme, vzpomínáme na něj, můžeme se snažit hledat jeho nebo naše společné fotografie. Celému tomuto období, kdy hledáme novou cestu, kterou se budeme dále ubírat, říkáme **období truchlení**.

Je důležité si uvědomit, že truchlení je přirozenou součástí našich životů a je potřeba si jím projít, abychom byli schopni dále žít bez zemřelé osoby, abychom se vyrovnali se ztrátou.

Jako nejlepší lék na smutek po ztrátě blízké osoby je čas a také poděkování blízké osobě, osobě, o kterou jsme přišli, poděkování za to, že jsme dostali možnost s ním strávit část svého života, něco si navzájem dát. Pocitu bolesti ze ztráty se můžeme právě poděkováním zbavit a lépe se se ztrátou vyrovnat.

Pozůstalí často využívají některé pojmenované strategie, aby se co nejlépe se smrtí blízké osoby vyrovnali.

První strategie představuje snahu nechat zármutek za sebou a snažit se jít dál. Další strategií může být aktivita, kdy se pozůstalí snaží neustále něco dělat a tím se snaží vytěsnit pocity truchlení. Jako poslední a nejčastější strategií je opakované a neustále připomínání si zesnulého, a to například fotografiemi nebo častými návštěvami jeho hrobu.

Pozůstalí si neuvědomují, že tyto strategie existují a už vůbec ne, že některou z nich aplikují na vyrovnávání se se ztrátou. Ani není potřeba, aby se je o tom někdo snažil přesvědčit.

Protože v období truchlení si každý myslí, že nikoho nic podobného nepotkalo, že on to nese nejhůř. Jak již bylo řečeno, truchlení má v životě pozůstalých důležitou roli a je tedy potřeba si ho prožít, ale také správně zvládnout, aby dalo člověku to, co mu má dát.

11.1 Proces truchlení.

Normální proces truchlení má individuální průběh s následujícími fázemi.

Fáze šoku - přichází v prvních minutách až týdnech po ztrátě blízké osoby a během této fáze pozůstalý protestuje, nevěří nastalé situaci a očekává návrat zemřelého, i když rozum mu říká, že se tak již nestane.

Fáze akutního dyskomfortu a sociální izolace - jde o fázi v prvních týdnech až měsících po ztrátě a pozůstalý je zaměřen na vzpomínky na zemřelého, izoluje se od ostatního světa, může se projevit hněv, mistris, pocity viny, ztráta cílů i motivace.

Fáze restituce až reorganizace - přichází měsíce až roky po ztrátě a pozůstalý se v této fázi loučí s původní sociální rolí a nachází nové role a vztahy.

V souvislosti s truchlením se hovoří o čtyřech krocích, které je potřeba zvládnout, a to:

1. přijmutí ztráty jako reality,
2. prožití si zármutku,
3. zadaptování se ve světě, kde již zesnulý není,
4. citové odpoutání od zemřelého a investování citů do jiného vztahu.

Pokud pozůstalý zvládne tyto čtyři úlohy (kroky), můžeme truchlení považovat za ukončené. Ale to neznamená, že s tím skončí pocity smutku nad ztrátou zemřelé osoby. Blízká osoba zemřela, to znamená, že bude chybět už po celý zbytek života.

Konec truchlení je těžko časově identifikovatelný, nikde není psáno, že by pozůstalí měli truchlit týden, měsíc, rok. Jde o zcela individuální proces, který má u každého člověka jiný průběh. Na tom, jak dlouho může truchlení trvat má vliv fakt, zda má truchlící potřebnou podporu, zázemí a čas.

Co je potřeba mít na paměti, je také fakt, že je možné najít rozdíly při truchlení po dlouhodobé nemoci blízké osoby nebo při náhlém úmrtí.

Po dobu péče o nemocného se pomalu vyrovnáváme s konečností člověka, dříve může dojít ke smíření a truchlení začíná již v době, kdy o blízkou osobu pečujeme, ale je stále mezi

Truchlení – vyrovnávání se se ztrátou blízké osoby, doprovázení pozůstalých

námi. Oproti tomu stojí náhlé úmrtí, které je nečekané, osoby z okolí jsou naprosto nepřipraveny na toto reagovat a proto je truchlení pro pozůstalé více zatěžující, truchlení prožívají více intenzivně.

Truchlení jako nemoc.

U pozůstalých, kteří nemohou truchlit vlivem okolí, nebo jim není umožněno prožití zármutku po ztrátě blízké osoby, se mohou objevit psychosomatické potíže nebo somatické symptomy, které se mohly objevovat před smrtí u zemřelé osoby. Jiným příznakem potlačovaného zármutku je bolest, může se jednat o bolest jak fyzickou, tak i psychickou. Odpověď na otázku, kdy je truchlení nemocí, není snadná. Pokud by se vycházelo z nejpoužívanější definice zdraví, která definuje zdraví jako stav tělesné, duševní, sociální a spirituální pohody, truchlení by nemocí bylo, protože truchlení významně ovlivňuje celkovou pohodu pozůstalého. Námitkou by zde mohl být fakt, že truchlení není nemoc, protože není léčeno lékaři. Ale to není pravda, protože velká část pozůstalých vyhledává po smrti blízké osoby lékařskou pomoc, ať už psychiatrickou nebo pomoc praktických lékařů. Lékaři se často setkávají s tím, že k nim lidé přicházejí například s bolestí u srdce. Pro pozůstalé je snadnější smířit se s tím, že by měli problém se srdcem, než aby si připustili, že by mohlo jít o symptom zármutku.

Truchlení je nemocí. Je tomu tak proto, že v případě truchlení jako i u jiné nemoci, je vždy vyžadován čas na rekonvalescenci, případně na uvedení stavu organismu do původního stavu, stavu rovnováhy, kdy je člověk schopen opět vykonávat všechny své funkce a role. Někteří autoři hovoří o tom, že zármutek a truchlení se častěji podobají fyzickému zranění, jako například popálení, než jinému typu onemocnění. I zde je třeba brát ohled na negativní dopady, které by mohly nastat v případě, že by truchlící člověk dostal status nemocného, i když nemocný není. I když truchlení považujeme za nemoc, není potřebné ani žádoucí s truchlícím jednat jako s nemocným, protože zármutek v důsledku úmrtí milované osoby je normální reakcí na extrémní situaci.

11.2 Determinanty truchlení

Intenzita a průběh procesu truchlení jsou závislé na věku truchlící osoby, jeho osobnostních vlastnostech, zkušenostech se smrtí a také na tom, jak se společnost, ve které žije, staví ke smrti, jak je naučen smrt vnímat. To, kdy truchlení začne, kdy skončí a jaký bude mít prů-

běh, je ovlivněno mnoha okolnostmi. I když je truchlení individuální záležitostí, každý člověk ho prožívá svým způsobem. Můžeme zde najít určité společné znaky, které ovlivňují reakce na úmrtí blízké osoby.

Determinanty dělíme do dvou skupin, kdy hovoříme o determinantech vztahujících se k zesnulému, a determinantech vztahujících se k truchlícímu.

Determinanty vztahující se k truchlícímu

Jde o pohlaví (žena, muž), věk truchlícího (dítě, dospělý člověk, starý člověk), ale i o rodinné faktory, osobnostní faktory (emoční a sociální zralost, duševní onemocnění, citová labilita), vliv mají i předchozí zkušenosti se smrtí a s truchlením (první nebo opakovaná ztráta blízkého člověka). Zohledněno je i náboženské vyznání a sociální podpora truchlícího (sociální kontakty nebo sociální izolace).

Determinanty vztahující se k zesnulému.

V rámci tématu umírání a smrti člověka se objevuje mnoho sociálních vztahů, které mají na umírání a smrt velký vliv proto, že charakter a intenzita těchto vztahů přímo ovlivňuje průběh procesu truchlení u pozůstalého. Důležitý je nejen celý jeho předchozí život, ale také právě smrt, to, jakým způsobem pozůstalé zasáhla, zda šlo o *anticipovanou smrt*, kdy okolí mělo možnost se na odchod blízké osoby připravit nebo o *smrt náhlou*, neočekávanou, která vždy blízké osoby zemřelého překvapí nepřipravené.

Dalším důležitým determinantem je, zda šlo o *přirozenou nebo tragickou smrt*, zda byla *klidná nebo bolestivá*. V neposlední řadě záleží na sociálním prostředí zesnulého, především na rodině. U výčtu determinantů vztahujících se k zesnulému jsou opět uváděny i příbuzenské poměry (rodič, dítě, sourozenec), věk zemřelého (dítě, dospělý člověk, starý člověk), faktory vztahu k zesnulému (stupeň závislosti, síla vazby) a okolnosti úmrtí (náhlá nečekaná smrt, tragická smrt, anticipovaná smrt, sebevražda).

Absence truchlení.

Jak již bylo řečeno, truchlení má svůj velký význam při vyrovnávání se se ztrátou, stejně tak jako v celkovém přijímání smrti jako součásti života. Truchlení napomáhá uvědomování si konečnosti života, je tedy důležité si po smrti blízké osoby truchlením projít a tím se se ztrátou lépe vypořádat. U některých pozůstalých se truchlení nemusí dostavit, v tomto případě pozůstalí tvrdí, že necítí žádný smutek. Ve většině případů je to závislé především na tom, jak intenzivní byl vztah mezi ním a zemřelou osobou. V případě, že vztah intenzivní nebyl, smutek se nemusel dostavit. Jiným důvodem, proč se truchlení nedostaví, může být psychologická ochrana pozůstalých, kdy jsou ztrátou blízké osoby zasaženi natolik, že nejsou schopni truchlit, nedostaví se ani bolest, pozůstalí se cítí být bezcitní, ale ve skutečnosti

Truchlení – vyrovnávání se se ztrátou blízké osoby, doprovázení pozůstalých

jde jen o ochranu vlastní osoby před zhroucením v důsledku ztráty. V některých případech se truchlení může dostavit až i s půlročním odstupem, ale následně je o to delší jeho průběh, může trvat i roky, než se za pomoci terapie se smutkem dotyčný vyrovná.

11.3 Poradenství a pomoc pozůstalým

Na tomto místě je vhodné si položit otázku, zda pozůstalí nějakou pomoc potřebují. Samozřejmě ano, zněla by odpověď. I když v České republice není stále věnována systematická pozornost právě pozůstalým, nelze to chápat tak, že pozůstalí pomoc nepotřebují. Právě oni mohou často trpět zdravotními, sociálními nebo psychickými problémy, které potřebují řešit. Problematika pomoci pozůstalým a truchlícím spadá do kompetence Ministerstva pro místní rozvoj ČR -ústřední orgán státní správy na úseku pohřebnictví jakožto metodický a řídicí orgán.

Ohledně poradenství a pomoci pozůstalým jsme v České republice na úplném začátku, ale cílem je vytvoření koncepce péče o pozůstalé v rámci paliativní péče a vytvoření sítě hospicových i ambulantních odborníků lékařů, psychologů, sociálních pracovníků a dalších pomáhajících profesí, kteří se budou této problematice cíleně věnovat.

Jak to ale dnes skutečně funguje? Poradce se snaží spolupracovat s truchlícím a doprovázet ho v procesu přizpůsobení se ztrátě. Cílem je, aby člověk ztrátu přijal jako realitu a aby si prožil svůj smutek a ventiloval své pocity.

Poradenství se může poskytovat třemi základními formami: individuální, párové a svépomocné skupiny.

Individuální forma poradenství, je vhodná pro truchlící v akutní fázi zármutku, kdy může dojít k uzavření se vůči okolí a uzavírání se do sebe.

Párové poradenství, které je nejčastěji využíváno partnerskými páry, kterým zemřelo dítě. Pro tento typ je potřeba poradců se speciálním výcvikem.

Svépomocné skupiny, které se mohou skládat z pozůstalých, kteří chtějí pomáhat jiným pozůstalým. Tato forma pomoci je známá například v Austrálii. V České republice neexistuje žádný výcvikový program, do kterého by se mohli zapojit pozůstalí, kteří by chtěli pomáhat dalším pozůstalým. I když neexistuje konkrétní koncepce pomoci pro pozůstalé, lidé vyhledávají odbornou pomoc z toho důvodu, že selhává přirozená sociální pomoc, kterou by pozůstalí měli nacházet v rodině, ve svém blízkém okolí. Pro pozůstalé je důležité si o svých pocitech popovídat, sdílet je, někdy to ale v rodině není možné, protože truchlí

celá rodina a celá rodina by potřebovala hovořit a sdílet svůj smutek a pocity, v tuto chvíli přichází na řadu odborná pomoc.

Je potřeba si uvědomit, že poradenství všeobecně není něco, co dělá jedna osoba pro druhou osobu, ale je nutná aktivní spolupráce druhé osoby, tedy pozůstalého. To znamená, že člověk, který vyhledá odbornou pomoc, se musí aktivně zapojovat a neočekávat, že jeho poradce mu zařídí, že mu bude zase lépe, že zařídí, aby se se ztrátou vyrovnal. Podstata poradenství spočívá ve způsobu pomoci, pomáhající naslouchá a komunikuje s druhou osobou určitým cíleným způsobem. Cílem je většinou pomoc druhé osobě, aby se cítila být plnohodnotnou, respektovanou a schopnou bytostí. Poradenství má své určité zásady, které je potřeba dodržovat. Poradenství se musí řídit etickým kodexem a to včetně zachování důvěrnosti, mělo by být prováděno cílevědomě a mělo by mít stanovený cíl. Cílem by měla být autonomie klienta a snaha umožnit mu získat větší kontrolu nad situací, ve které se nachází, poradenství by mělo být časově omezené, mělo by také obsahovat dohodu o tom, že klient sám pracuje na změně. Stejně tak i poradenský vztah by měl stát na pevných pilířích, jako respekt, empatie a opravdovost.

Osoba poradce je v tomto vztahu velice důležitá, je potřeba, aby to byl profesionál, který disponuje dovednostmi a znalostmi, bez kterých by se poradenství neobešlo.

Aktivní naslouchání je jedním ze základních předpokladů dobře poskytnutého poradenství. Do aktivního naslouchání nepatří pouze naslouchání tomu, co člověk říká slovy, ale všemu, co je vyjadřováno i neverbálně. Klient by měl mít důvěru ve svého poradce, měl by být přesvědčen, že poradce jeho pocity a potřeby zajímají.

Udržování očního kontaktu klienta zabezpečuje v tom, že poradce má o jeho pocity zájem. Stejně tak tomu napomáhá i poskytování zpětné vazby, protože tím druhou osobu dialogu ujišťujeme, že ho posloucháme a přesvědčujeme se o tom, zda vše, co slyšíme, chápeme dobře. Dalším, co osoba poradce musí zvládat je i mlčení ve chvílích, kdy je to potřeba, dotyk, jako držení za ruku nebo objetí.

Poradenství pro pozůstalé je typické tím, že klienty jsou pozůstalé osoby, které se právě v okamžiku, kdy poradce osloví o pomoc, vyrovnávají se ztrátou blízké osoby. Pozůstalým se náhle vytrácí ze života jejich jistoty, které existovaly, a jejich svět se po smrti milované osoby zcela mění a už nikdy nebude stejný. Zdrojem pomoci pozůstalým by měla být především jejich rodina, příbuzní a přátelé, ale vzhledem k tomu, že smrt zasáhne celou rodinu, ne jen jednoho konkrétního pozůstalého, je zajištění pomoci právě v kruhu rodiny obtížné. Pomoc potřebují všichni, i když se může zdát, že jeden člen rodiny se se smrtí vyrovnává

Truchlení – vyrovnávání se se ztrátou blízké osoby, doprovázení pozůstalých

lépe než jiný. Právě z toho důvodu, že pozůstalí nenacházejí dostatečnou pomoc v rodině a u svých přátel, obrací se pro pomoc u profesionálních poradců.

Pozůstalí potřebují pomoc, která by se mohla rozdělit na čtyři oblasti.

Za prvé vyhledávají pomoc na úrovni psychické, která vyjadřuje potřebu hovoru o úmrtí, naslouchání. Dále je to oblast pragmatická, kdy jde o potřebu pomoci s vyřizováním úředních záležitostí. Další oblastí pomoci je pomoc informační – zjišťování, kde se nachází tělo zemřelého, zda má pozůstalý právo nahlížet do zdravotnické dokumentace.

Poslední je oblast ekonomická pomoc v případě potřeby řešení stavu hmotné nouze, která nastala po úmrtí.

Cílem poradenství pro pozůstalé je vrátit jedince, páry, rodiny nebo skupiny na určitou úroveň fungování. Určitá úroveň proto, že někteří pozůstalí jsou smrtí blízké osoby zasaženi natolik, že už nemůžou a ani nechtějí dále fungovat jako před smrtí, už vždy budou fungovat jinak. Aby bylo cíle dosaženo, je potřeba respektovat **principy poradenství**, a to - pomoc pozůstalým v akceptaci jejich ztráty, pomoc pozůstalým identifikovat své pocity a vyjádřit je, pomoc pozůstalým žít dál bez zemřelého, podpora pozůstalým v emocionálním odpoutání se od zemřelého, poskytnutí prostoru a času pro truchlení, interpretace „normální“ reakce na ztrátu, respektování individuálních rozdílů v truchlení, kontinuální podpora, prozkoumání obranných mechanismů a copingové strategie pozůstalých, identifikování potíží a doporučení adekvátní pomoci.

Aby bylo poradenství pro pozůstalé poskytováno správně a naplnilo svůj cíl, je potřeba **vyvarovat se určitých chyb v komunikaci**. Především není dobré používat eufemismů místo skutečných slov, poradce se nesmí bát mluvit o zemřelém, není vhodné příliš objímat nebo se klienta dotýkat, stejně tak klient nestojí o plané útěchy.

Co je důležité, aby poradce na setkání s pozůstalým přišel připravený, vytvořil vhodné podmínky k rozhovoru a expresi emocí, adekvátně pracoval se svým hlasem, osobním stylem, rozlišoval ticho, které je tíživé a trapné a to, které poskytuje prostor k přemýšlení, aby poradce mluvil jasně a srozumitelně, nepoužíval výrazy, kterým klient nemusí rozumět, poradce ukazuje svůj zájem o klienta i o poznání osoby zemřelého a neodvrací se od bolesti klienta.

Desatero pro pozůstalé, které by mělo pomoc vyrovnat se se ztrátou.

1. Zapojte se do přípravy pohřbu.
2. Věnujte pozornost tomu, co jíte, co pijete.
3. Zachovejte, pokud možno, normální režim.
4. Posuďte svůj zdravotní stav.

5. Hovořte o zemřelém člověku.
6. Dovolte si truchlit.
7. Udělejte si čas na truchlení.
8. Dovolte si zlostné pocity.
9. Dovolte druhým, aby vám pomáhali.
10. Nebojte se vyhledat pomoc.

LITERATURA

- ALAN, J. *Etapy života očima sociologie*. Praha: Panorama, 1989. ISBN 80-7038-044-6.
- BLACKMOR, S.. *Umírání jako cesta k životu: věda a předsmrtné prožitky*.
Překlad Alexandra Kotoulková. Brno: Nakladatelství Tomáše Janečka.,1993.ISBN 80-900-8028-6.
- BYDŽOVSKÝ, J. a kol. *Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči: učební text pro studenty vysokých a vyšších odborných zdravotnických škol*. Praha: Zdravotní ústav Most k domovu, z.ú., 2015. ISBN 978-80-905867-0-3.
- BYOCK, I. *Dobré umírání: možnosti pokojného konce života*. Překlad Ladislav Šenkyřík. Praha: Vyšehrad, 2005. Cesty (Vyšehrad), sv. 10. ISBN 80-702-1797-9.
- BOWLBY, J. *Vazba*. Praha: Portál, 2010. ISBN: 978-80-7367-670-4.
- BROWN, M a KRASNY BROWN L. *Když dinosaurům někdo umře. Malá knížka o velkých starostech pro malé i velké*. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN: 978-80-904516-0-5.
- COLOROSO, B. *Krizové situace v rodině: jak pomoci dětem překonat smrt blízkého člověka, nemoc, rozvod a traumata adoptce*. Praha: Ikar, 2008. ISBN: 978-80-249-1027-7.
- ČAČKA, O. *Psychologie dítěte*. 3. doplněné vydání Tišnov: Sursum, 1997. ISBN: 80-85799-03-U.
- ČÁP, J. a M. PALEŇČÁR. *Smrt' a vedomie smrteľnosti*. Bratislava: Iris, 2012. ISBN 978-80-89256-96-9.
- DOHNALOVÁ, Z. *Životní situace rodiny po neanticipované ztrátě dítěte se zaměřením na životní úkoly pozůstalých rodičů*. 2004. Dostupné na <http://antropologie.zcu.cz/zivotni-situace-rodiny-po-neanticipovane-ztrate-ditete-se-zamerenim-na-zivotni-ukoly-pozustalych-rodicu>.
- DUNOVSKÝ J. a kol. *Sociální Pediatrie* Praha: Grada Publishing, 1999. ISBN:80-7169-254-9
- ELIAS, N. *O osamělosti umírajících*. Praha: Nakladatelství Franze Kafky. 1998. ISBN:80-85844-39-7
- FÜRST M. *Psychologie*. Olomouc: Votobia, 1997. ISBN: 80-7198-199-0
- GENNEP, Van A. a H. BEGUIVINOVÁ. *Přechodové rituály: systematické studium rituálů*. Praha: NLN 1997. ISBN 80-7106-178-6.
- GOLDMAN, L. *Jak s dětmi mluvit o smrti*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0819-8.

- HAŠKOVCOVÁ, H. *Fenomén stáří. Vyd. 2., podstatně přeprac. a dopl.*
Praha: Havlíček Brain Team, 2010. ISBN 978-80-87109-19-9.
- HAŠKOVCOVÁ, H. *Rub života - líc smrti.* Praha: Orbis, 1975.
- HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti. 2., přeprac. vyd.* Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.
- HUPKOVÁ, M. *Pohřbívání jako součást kultury: základní rozdíly v pohřbívání v rámci obecného vývoje západní společnosti.* Klaudyán. 8-9, č.2. Dostupné z: <http://www.klaudyan.cz/>
- HYTYCH, R. *Smrt a nesmrtelnost: sociální reprezentace smrti.* Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-092-8.
- JAKOBY, B. *Tajemství umírání: co dnes víme o procesu umírání.* Liberec: Dialog, 2005. ISBN 80-867-6142-8.
- JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese: možnosti pokojného konce života.* Překlad Ladislav Šenkyřík. Praha: Triton, 2003. Cesty (Vyšehrad), sv. 10. ISBN 80-725-4329-6.
- JOURNET, Ch. *Promluvy o posledních věcech.* Praha: Krystal OP, 2014. ISBN 978-80-87183-65-6.
- KABELKA, Ladislav. *Geriatrická paliativní péče.* Praha: Mladá fronta, 2017. ISBN: 978-80-204-4225-3.
- KASAL, J. *Emocionalita a prožívání. Psychologie v praxi –další vzdělávání zaměstnanců organizací poskytujících sociální služby, CZ.1.07/3.2.13/01.0037 volně dostupné ke stažení na: http://www.benepal.cz/files/project_2_file/EMOCIONALITA.PDF*
- Kol. autorů. *Paliativní péče třetího tisíciletí.* JOKL, 2014. ISBN 978-80-905419-7-9.
- KOTRLÝ, T. *Pohřebnictví: právní zajištění piety a důstojnosti lidských pozůstatků a ostatků.* Praha: Linde, 2013. Praktická příručka (Linde). ISBN 978-808-6131-955.
- KRTIČKOVÁ, K. *O dětech, smrti a truchlení.* Dostupné na <http://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/clanky/o-detech-smrti-a-truchleni-95.html#obdobi-truchleni-deti>
- KŘIVOHLAVÝ, J., S., KACZMARCZYK a U. STUDENT. *Poslední úsek cesty: možnosti pokojného konce života.* Překlad Ladislav Šenkyřík. Praha: Návrat domů, 1995. Cesty (Vyšehrad), sv. 10. ISBN 80-854-9543-0.
- KUBÍČKOVÁ N., *Zármutek a pomoc pozůstalým.* Praha: ISV, 2001. ISBN: 80-85866-82-X.

- KÜBLER-ROSS, E. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání: etický manuál pro mediky, lékaře a sestry: doplněno samostatnými příspěvky a komentáři našich i zahraničních odborníků*. Jinočany: H & H, 1995.
- KÜBLER-ROSS, E. *O smrti a umírání. Co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-802-62091-1-9.
- KÜBLER-ROSSOVÁ, E., *O dětech a smrti* Praha: ERMAT, 2003. ISBN: 80-903086-1-9.
- KÜBLER-ROSS, E. a D. KESSLER. *Lekce života: o tajemstvích lidského bytí*. Brno: Jota, 2013. ISBN 978-80-7462-327-1.
- KÜBLER-ROSS, E. *Hovory s umírajícími*. Přeložil Bohumil Dvořáček. Nové Město n. Metují: Signum unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.
- KUNCOVÁ, M. *Dítě a smrt: věci, o kterých se nemluví*. Dostupné na <http://zena.centrum.cz/deti/zajimavosti/clanek.phtml?id=752212>
- KUPKA, M. *Psychosociální aspekty paliativní péče: On death and burial*. Překlad Alexandra Kotoulková. Praha: Grada, 2014.(Grada). ISBN 978-802-4746-500.
- LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ D. *Vývojová psychologie*. 4. Přepřacované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2006, ISBN: 80-247-1284-9.
- LEBL, J. *Růst a vývoj dítěte v prvním roce života*. Dostupné na <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina-priloha/rust-a-vyvoj-ditete-v-prvnim-roce-zivota-460168>
- LUFF, G., P. FIRTH a D. OLIVIERE. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-21-3.
- LINHARTOVÁ A. Projekt: Jinej svět. Dostupné na <http://www.jinejsvet.cz>
- LOUČKA, M. *Koncept smrti u dětí-souvislosti vývoje*. Diplomová práce. Brno 2009. Masarykova univerzita. Fakulta sociálních studií. Katedra psychologie. Vedoucí práce Vančura J. Dostupné také na http://is.muni.cz/th/135398/fss_m/Koncept_smrti_u_deti_-_souvislosti_vyvoje.pdf
- MARKOVÁ, A. *Hospic do kapsy*. 2. aktual. a rozšíř. vyd. Praha: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80905809-4-7.
- MATĚJČEK, Z. A Z. DYTRYCH. *Krizové situace v rodině očima dítěte*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0332-7.
- MUNZAROVÁ, M. *Eutanazie, nebo paliativní péče?: možnosti pokojného konce života*. Překlad Ladislav Šenkyřík. Praha: Grada, 2005. Cesty (Vyšehrad), sv. 10. ISBN 80-247-1025-0.

- NEŠPOROVÁ, O. *O smrti a pohřbívání: On death and burial*. Překlad Alexandra Koutoučková. V Brně: Nakladatelství Tomáše Janečka, 1993, xvi pages of plates. Bollingenská věž. ISBN 80-732-5320-8.
- NEŠPOROVÁ, O. *Obřady loučení se zesnulými: sekulární, náboženské nebo raději žádné pohřby?* Sociální studia. 2011, roč. 8, 2, Smrt, s. 57-85.
- PROJEKT o.s. DLOUHÁ CESTA, PRÁZDNÁ KOLÉBKKA. Truchlení a jeho fáze. Dostupné na <http://www.prazdnakolebka.cz/lorem-ipsam-dolor>
- PRŮCHA, J., WALTEROVÁ E., a MAREŠ J., *Pedagogický slovník*. 4. aktual. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-717-8772-8.
- PRUŽINSKÁ, Ľ. *Emocionálny svet detí predškolského veku*. Prešov: Rokus, 2006, ISBN: 8089055656
- PSYCHICKÉ ZDRAVÍ. Deprese –novinky, Nebraňte se smutku při ztrátě blízkého člověka. Dostupné na <http://www.psychicke-zdravi.cz/novinky-laik-deprese/nebrante-se-smutku-pri-ztrate-blizkeho-cloveka-430>
- RYŠAVÁ, Š. *Děti truchlí jinak*. Dostupné na <http://www.umirani.cz/umirani-a-deti.html>
- ŘÍČAN P., KREJČÍŘOVÁ D., a kolektiv. *Dětská klinická psychologie*, Praha: Grada, 1997. Publishing ISBN: 80-7169-512-2.
- ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac.a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1049-8.
- SÍGL, M. *Co víme o smrti*. Praha: Epoque, 2006. ISBN 80-870-2711-6.
- Smrt a umírání: etické, právní a medicínské otazníky na konci života*. Editor D. Černý, A. Doležal. Praha: Ústav státu a práva AV ČR, 2013. Edice Kabinetu zdravotnického práva a bioetiky. ISBN 978-808-7439-159.
- SOKOL, J. Stárnutí a smrt. In JIRÁSKOVÁ, V., a kol. *Mezigenerační porozumění a komunikace*. Praha: Eurolex Bohemia, 2005. ISBN 80-86861-80-5.
- STEJSKAL, D.a J. ŠEJVL. *Pohřbívání a hřbitovy*. Praha: Wolters Kluwer Česká republika, 2011. ISBN 978-80-7357-680-6.
- STUDENT, J.-Ch., A. MÜHLUM a U. STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče: možnosti pokojného konce života..* Překlad Ladislav Šenkyřík. Jinočany: H, 2006. Cesty (Vyšehrad), sv. 10. ISBN 80-731-9059-1
- ŠIKLOVÁ, J. *Vyhoštěná smrt*. Praha: Kalich, 2013. ISBN 978-80-7017-197-4.
- ŠPATENKOVÁ, N. *O posledních věcech člověka*. Praha: Galén, 2014. ISBN 978-807-4921-384.

ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1740-1.

VIRT, G. *Žít až do konce: etika umírání, smrti a eutanazie*. Přeložila Theodora Starnovská. Praha: Vyšehrad, 2000. ISBN 80-7021-330-2.

VOLANDES, A. E. *Umění rozhovoru o konci života*. Praha: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80-88126-03-4.

ZETÍKOVÁ, M. *Proces truchlení při ztrátě blízké osoby*. Dostupné na <http://vitavera.denk.cz/clanky/proces-truchleni-pri-ztrate-blizke-osoby/>

Internetové zdroje:

Cech hrobnický - status quo a vzdělávání v oboru. Funeral Quartal [online].

Dostupné z: <http://www.funeralq.cz/rubriky/cech-hrobnicky-%E2%80%93-status-quo-dalsi-vzdelavani-v-oboru>

Funeral Quartal [online]. Dostupné z: <http://www.funeralq.cz/archive/funeral-quartal-12010>

Kodex cti. In: Sdružení pohřebnictví ČR. 2002. Dostupné z: <http://www.pohrebnictvi.cz/OLD/kodex-cti,39.html>

Péče o pozůstalé. Česká společnost paliativní medicíny [online]. Dostupné z: <http://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina/truchleni/pece-o-pozustale>.

Pohřeb.cz: Pohřby, pohřební služby a praktické rady pro pozůstalé. Pohřeb.cz [online]. Dostupné z: <http://www.pohreb.cz/>.

Pohřební služby - požadavky. Pohřebiště [online]. Dostupné z: <http://www.pohrebiste.cz/stranky/archiv/dokument/eunorma.htm>

Poslední týdny a dny. Umírání [online]. [cit. 2015-03-18]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/bezprostredne-po-smrti.html>

Společnost přátel žehu. Pohřeb.cz [online]. [cit. 2015-01-16]. Dostupné z: <http://www.pohreb.cz/spolecnost-pratel-zehu>

Název: **Paliativní a hospicová péče**

Autor: **Jména autorů každé na nový řádek včetně titulů**

Vydavatel: Slezská univerzita v Opavě
Fakulta veřejných politik v Opavě

Určeno: studentům SU FVP Opava

Počet stran: 11717

Tato publikace neprošla jazykovou úpravou.