UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

MAGISTERSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2019-2021

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Jana Kočišová

Sebevzdělávání sociálních pracovníků s morálním imperativem při péči o umírající pacienty v nemocnici

Praha 2021

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Ivana Shánilová, Ph.D.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

MASTERS COMBINED FULL-TIME STUDIES

2019-2021

MASTER´S THESIS

Jana Kočišová

Self-Education of Social Workers with a Moral Imperative Concerning Palliative Care for Dying Patients in Hospital

Prague 2021

The Master´s Thesis Work Supervisor: PhDr. Ivana Shánilová, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená diplomová práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 12.02.2021 Jméno autorky:

Poděkování

Upřímně děkuji PhDr. Ivaně Shánilové, Ph.D. za laskavé a odborné vedení, její cenné rady, pomoc a pochopení při zpracování mé diplomové práce. Vyjadřuji také své poděkování s velkou úctou všem pacientům a jejich rodinám za účast ve výzkumu a vstřícnost při jeho realizaci. Neopomenutelné děkuji patří mé rodině.

Anotace

Diplomová práce se zabývá tématem sebevzdělávání sociálních pracovníků s morálním imperativem při péči o umírající pacienty v nemocnici. Teoretická část je věnována oblasti etiky, lidské důstojnosti, doprovázení umírajících v nemocnici, vzděláváním a sebevzděláváním. Dále pojmy: morálka, morální imperativ, ctnost, spravedlnost, lidskost, láska, laskavost, pokora, paliativní péče, komunikace, vzdělávání a sebevzdělávání.

Praktická část vychází z kvalitativního výzkumu a komparativního výzkumu zjištění nejvěrnějšího obrazu konce života ve zdravotnickém zařízení (nemocnici), vymezením obecných etických směrnic sociální práce s umírajícími lidmi v nemocnici a podání návrhů na jejich pokrok. Prozkoumat prožitky umírajících lidí v nemocnici a komparací postojů lékařů, zdravotních sester a sociální pracovnice s rodinnými příslušníky umírajících pacientů v nemocnici a jejich důstojné zmapování.

Klíčová slova

Etika, morálka, morální imperativ, lidská důstojnost, péče, úcta, pokora, láska, laskavost, poctivost, paliativní péče, pacient, komunikace, doprovázení, vzdělávání, sebevzdělávání.

Annotation

This master´s thesis deals with the topic regarding self-education of social workers with a moral imperative concerning palliative care for dying patients in hospital. The theoretical chapter is dedicated to fields of ethics, human dignity, accompanying the dying in hospitals, education, and self-education. The chapter also concerns the following terms: morality, moral imperative, virtue, fairness, humanity, love, kindness, humbleness, palliative care, communication, education, and self-education.

The empirical chapter is based on qualitative and comparative research of the findings on the most accurate description of the end of life in a health facility (hospital). Furthermore, the chapter specifies general ethical regulations of social care concerning dying patients in hospital, and it also contains suggestions for the improvement of care with the dying. In addition to the above-mentioned, the chapter aims to dignifiedly explore the experiences of the dying patients in hospital and to compare the attitudes of the doctors, nurses, and the social worker with the ones of the dying patients´ family members.

Keywords

Ethics, morality, moral imperative, human dignity, care, respect, humbleness, love, kindness, righteousness, palliative care, patient, communication, accompanying, education, self-education

ÚVOD.....9
TEORETICKÁ ČÁST.....11
1. ETIKA.....11
1.1. Etika v sociální práci.....12
1.2. Morálka.....13
1.3. Morální imperativ.....14
1.3.1. Ctnost.....14
1.3.2. Spravedlnost.....16
1.3.3. Lidskost.....16
1.3.4. Láska.....17
1.3.5. Laskavost.....18
1.3.6. Pokora.....19
1.4. Etické poradenství.....19
1.5. Bioetika.....21
2. DŮSTOJNOST LIDSKÉHO ŽIVOTA.....22
2.1. Hodnota lidského života.....24
2.2. Lidská důstojnost v etických kodexech a dokumentech pro sociální práci.....25
2.3. Pravda u lůžka nemocného.....26
2.4. Potřeby umírajících.....27
2.5. Kvalita péče potřeb umírajících.....29
3. PALIATIVNÍ PÉČE.....30
3.1. Obecná paliativní péče.....32
3.2. Specializovaná paliativní péče.....32
3.3. Cílová skupina paliativní péče.....33
3.3.1. Cíle paliativní péče v závislosti na studiu onemocnění.....34
3.3.2. Zvláštnosti neonkologické a onkologické paliativní péče u geriatrických pacientů.....35
3.3.3. Paliativní péče u pacientů se syndrom demence.....37
3.3.4. Paliativní péče u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.....40
3.3.5. Paliativní péče u pacientů s chronickou obstrukční plicní nemocí a bronchiálním astmatem.....44
3.3.6. Paliativní péče u pacientů s jaterním či ledvinovým selháním.....49

3.3.7. Paliativní péče v době covidové....52
3.3.8. Doporučení představenstva ČLK č. 1/2010 k postupu při rozhodnování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacintů v terminálním stavu, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli....55
3.4. Intercisciplinární tým v paliativní péči....57
3.5. Etické principy v paliativní péči....58
4. SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK A JEHO ROLE V PALIATIVNÍM TÝMU....60
4.1. Důležitost a jedinečnost komunikace v paliativní péči....62
4.2. Doprovázení umírajících....64
5. VZDĚLÁVÁNÍ SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ....66
6. SEBEVZDĚLÁVÁNÍ....68
PRAKTICKÁ ČÁST....71
7. KVALITATIVNÍ VÝZKUM A KOMPARATIVNÍ VÝZKUM....71
7.1. Cíl empirického šetření....72
7.2. Výzkumné otázky....73
7.3. Popis metody výzkumu....74
7.4. Metodika šetření....76
7.5. Charakteristika vzorku....77
7.6. Etické zásady výzkumu....77
7.7. Výsledky rozhovorů....78
7.8. Výsledky komparativního výzkumu....96
7.9. Výsledky výzkumného šetření....101
8. VYHODNOCENÍ A DOPORUČENÍ DO PRAXE....105
9. NÁVRH OBECNĚ ETICKÝCH SMĚRNIC SOCIÁLNÍ PRÁCE S UMÍRAJÍCÍMI LIDMI V NEMOCNICI V DOBĚ CORONAVIROVÉ KRIZE....106
ZÁVĚR....108
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ....112
SEZNAM ZKRATEK....117
SEZNAM PŘÍLOH....119

ÚVOD

„Každý den, když jdu ráno do nemocnice, pokládám za zvláštní milost, že mohu lidem prokazovat dobro a udržovat lidský život v této době, kdy tolik lidí musí z povinnosti přinášet jiným lidem bolest a smrt.“

Albert Schweitzer

Najednou se náš svět zastavil. Možná proto, aby nám dal příležitost objevit naši lidskost. Je to doba plná strachu, obav, negativních emocí, ale také snad lidského probuzení, lásky a vzájemné pomoci. Pokud se vrátíme k základním lidským hodnotám, k vzájemnému respektu, úctě a slušnosti, tak máme šanci tuto novou krizi překonat a dojít ke korunovaci. K tomu vede vždy trnitá cesta plná bolesti, utrpení a obav. Ne každý z nás může dělat velké věci, ale všichni můžeme dělat malé věci s velkou láskou, a to je vítězství. Zlo je vždy nahlas, ale dobro je láska a návrat k sobě a hlavně k přírodě. Někdy stačí, když jenom s někým jsme a tím mu pomůžeme úplně nejvíc a čím víc budeme zticha, tím víc toho uslyšíme. V přírodě se rodí věci z ticha, každý plní svůj úkol a celý vesmír Vám otevírá novou cestu. Sdílím názor, že ovce stráví celý život tím, že se bojí vlka. Ten, kdo jí ale nakonec sní, je pastýř. Pracuji na pozici sociální pracovnice v nemocnici a součástí poslání je i doprovázení pacientů v terminálním stadiu onemocnění a péče o rodinu, která prožívá odchod svých rodičů, prarodičů, svých nejbližších. Diplomová práce se opírá o skutečné příběhy obyčejných, přesto neobyčejných lidí, kteří měli dar zestárnout a odejít z tohoto světa v přirozeném procesu života a smrti. Každý z pacientů, kterého jsem měla tu čest doprovodit, byl mým učitelem a každý z nich ve mně zanechal stopu a chuť dál pokračovat a učit se. Tito lidé mi dali jednu z nejcennějších zkušeností a předali mi hlavně to, čemu se říká poctivost a opravdovost. Jsem přesvědčená, že v podstatě rodiny, potažmo celá společnost, svěřila do pravomoci medicíny proces umírání a smrti. Odložila se smrt do nemocnice za zdi, do pokojů, za plentu, aby jiné neobtěžovala, nerušila. A dnes, právě v době koronavirové krize nám ještě sdělují, že je to dobře. Sociální izolace, osamělost a útěk před *„životem“* je právě systémová kontrola všech, izolovanost v rodinách a poté konec lidství. Respektovat

nemoc, ale nebát se. Protože strach, strach zabíjí mnohem víc. Dodržovat zákony, nařízení, opatření, určitě ano. Neboť, jak tvrdil Immanuel Kant: *„Mravní hodnotu nemá jednání ze strachu nebo náklonnosti, ale pouze z úcty k zákonu.“* Ale neztratit přitom lidský dotek. Lidský dotek má zázračnou a ničím nenahraditelnou moc. To, co ucítí ten druhý při Vašem dotyku, závisí na tom, co se skrývá ve Vašem srdci. Jsem přesvědčená, že pokud se přestaneme starat o druhé, ztratíme lidství. A až přestaneme bojovat za druhé, přestaneme být lidmi. Umění doprovázení umírajících je velmi závazné a učení se po celý život a s tím souvisí právě sebevzdělávání. Vzdělávání je v podstatě pro sociální pracovníky a jiné pomáhající profese povinné, ale sebevzdělávání je o vnitřním motoru, který má každý z nás, ale málokdo s ním umí a chce pracovat. Odcházení v sobě nese kus zrození, což bohužel neumím vysvětlit, ale je to poctivé. Hlavním cílem diplomové práce je charakterizovat péči o umírající pacienty v jejich terciárním stadiu ve zdravotnickém zařízení, a to ve smyslu kvality poskytované paliativní péče a dopadu na rodinu pacienta nebo jejich nejbližší a ošetřující personál. Cílem práce je upozornit, že součástí péče o umírající pacienty je lidskost, laskavost a základní hodnoty při doprovázení umírajícího v nemocnici. Nutnost vzdělávání a sebevzdělávání sociálních pracovníků a především je to dnes otázkou vzorů, vzorů lidství pro všechny. Sebevzdělávání je cesta na celý život a neutuchající touha po novém. Za pomoci odborné literatury teoretická část seznamuje souhrnně s oblastí etiky, lidské důstojnosti, doprovázením umírajících v nemocnici, vzděláváním a sebevzděláváním. A také s pojmy: morálka, morální imperativ, ctnost, spravedlnost, lidskost, láska, laskavost, pokora, paliativní péče, doprovázení, komunikace, vzdělání a sebevzdělávání. Praktická část diplomové práce tvoří kvalitativní výzkum a komparativní výzkum, jehož cílem je získat nejvěrnější obraz konce života ve zdravotnickém zařízení (nemocnici), vymezení obecných etických směrnic sociální práce s umírajícími lidmi v nemocnici a podání návrhů na jejich pokrok. Dalším cílem empirického šetření je prozkoumat prožitky umírajících lidí v nemocnici, jaké jsou jejich poslední dny, minuty, jaká měli přání, přijetí jejich situace a jaké jsou činitele, které napomáhají ke konciliantnímu konci. Dalším dílčím cílem práce je komparace postojů lékařů, zdravotních sester, sociální pracovnice s postoji rodinných příslušníků umírajících pacientů v nemocnici a jejich důstojné zmapování.

TEORETICKÁ ČÁST

1. ETIKA

„Opravdu morální je jen ten, kdo zachraňuje veškeré živočichy, kterým může pomoci a který se střeží ublížit živým stvořením. Neboť život jako takový je svatý. Etika znamená neohraničenou zodpovědnost za vše, co je živé.“

Albert Schweitzer

„Předpokladem etiky jako praktické filosofie je vždy svoboda a mravní odpovědnost člověka v situacích, v nichž se nachází. Etika se snaží na jedné straně vyjít při odůvodňování mravních požadavků z člověka (= normativní etika), na straně druhé popsat různé skutečné představy a prožitky spjaté s mravností (= deskriptivní etika).“ Filosofický slovník (2009, s. 90). Termín etika je znám od řeckého filozofa Aristotela. Aristoteles lidskou činnost rozděluje na teoretickou, tvořivou a praktickou. V praktické činnosti je cílem „samo“ jednání člověka. Heřmanová, Vácha, Svobodová, Zvoníčková, Slovák (2012, s.15) uvádějí příklad: „pomoc nemocnému je hodnotou sama o sobě.“ Etiku tedy definují jako dovednost žít, což je podle autorů nejdůležitější, opravdová a praktická činnost, kterou člověk dělá. Etiku sice považují za vrozenou, ale uvádějí, že některé dovednosti se musíme naučit. Podstatné je jednání samo a výsledek je druhořadý. Anzenbacher (2001, s. 9) etiku definuje takto: „Etikou rozumíme vědní (filosofickou nebo teologickou) disciplínu, jejímž předmětem jsou správná pravidla (normy) lidského jednání neboli lidské praxe.“ Matoušek (2003, s. 22) popisuje etiku „jako teorii morálky, přičemž bere morálku jako stránku společenského života o původu a podstatě morálního jednání a vědomí.“

1.1. Etika v sociální práci

Velmi podstatným předpokladem pro práci v pomáhajících profesích je přítomnost etického rozměru a schopnost pomáhajícího jednat podle etických měřítek. Etika sociální práce je souhrnem kladných hodnot a norem, které se schraňovaly napříč stoletími a rozšiřovaly se podle toho, ve které epoše se sociální práce vyvíjela. Otázky dobra a zla si pokládá lidstvo v celé své epoše. Ale stačí se vrátit k Sokratovi a nemusíme nic vymýšlet,

je to krok zpět, ale ku prospěchu jednotlivce a celé společnosti. Základním principem Sokratovy filozofie i teorie výchovy bylo heslo: *„Poznej sebe sama!“* Celý průběh výchovy spočíval v sebepoznávání a mravním sebezdokonalování. Odtud vycházela i jeho metoda poučování. Nepodával svým posluchačům souvislý výklad, ale vedl s nimi rozhovor, v němž se velmi obratně volenými otázkami snažil posluchače vést k tomu, aby sami dospěli k poznání pravdy. Odpověď, která nebyla správná, neopravoval, ale dalšími otázkami přiváděl posluchače do rozporů, z nichž poznal svou chybu. Právem zní jeho citáty: *„Lidská přirozenost nemá lepšího pomocníka než lásku“,* *„…..v každém člověku je slunce, jenom je nechat plát“*, a mnoho dalších. Sociální práce vyžaduje etiku, aby byla skutečnou pomocí druhým. Aby pomoc nebyla degradující, urážlivá, sobecká, ale naopak laskavá, partnerská, kolegiální a napomáhala budovat lidskou důstojnost v situacích, kde docházejí individuální síly. Znalosti etiky, morálky, teologická a filosofická východiska a další teoretické nauky jsou posilující pro odborné vědomosti sociálních pracovníků. Profesionální sociální péče musí být postavena na hodnotě člověka a lidskosti (humanismu).

1.2. Morálka

„Nikoli morálku, ale slušné chování potřebujeme.“

Oscar Wilde

Morálka původ slova z latinského výrazu moralit - mravní. Tímto slovem se definuje soubor pravidel uznávané mravnosti. Jednotlivec pokládá taková pravidla za závazná pro své konkrétní chování a jednání. Z výše uvedeného vyplývá a jak shrnuje ve své publikaci Srnec (2010, s. 20): *„Morálka reguluje chování lidí ve společnosti prostřednictvím norem, kdežto etika studuje morálku, vyvozuje etické principy a aplikuje je v situacích etické volby.“* Podle Sókrata morální jednání je věcí vědění a ten, kdo má odpovídající vědění, jedná nutně správně, přičemž morální vědění je současně nutnou i postačující podmínkou morálního jednání. Toto tvrzení kritizuje Aristotelés, zdůvodňuje, že Sókratés nebere v úvahu jev slabé vůle. Aristotelés pojmově objasňuje existující etické vědění, zatímco Sókratés se ptá po kritériích etického vědění. Byl přesvědčen, že mravnost a ctnost a jako ostatní ctnosti zahrnuje jak vědění, tak dovednost. Hledal racionální důvody, které by byly v souladu s jeho intuitivní morální jistotou. Podle

Graesera (2000, s. 121-123) je důkazem výrok z dialogu Gorgias*:„.....ten, kdo se vyučil jednotlivým oborům je takový, jakým jej dělá ona nauka,....naučil-li se spravedlivým věcem, je spravedlivý, a koná spravedlivé věci. Proto by se ona duševní ctnost dala charakterizovat jako mravní ctnost, a může být chápána jako nechybující schopnost jednat.“* Podle Anzenbachera (2001, s. 17-18) došlo v průběhu významových změn k posunutí významu a morálka znamená také osobní život, jeho způsob, smýšlení, charakter a mravní chování jednotlivce.

1.3. Morální imperativ

„Potřebujeme podstatně nový způsob myšlení, jestliže má lidstvo přežít.“

Albert Einstein

„Imperativ morální - souhrnné označení pro formy vyjádření mravního požadavku, jako je příkaz, zákaz, požadavek, předpis apod. Nepatří ke kategoriím etiky, představuje pouze jeden ze způsobů realizace morálních norem (které mohou mít i formu doporučení, příkladů a vzorů). Z etického hlediska je imperativnost vnějším projevem závaznosti obecné vůle pro jednotlivce, k němuž se v morálním vědomí vždy, i když často méně zjevně, váže představa morální sankce. V souvislosti s i.m. se proto zkoumá zejm. specif. povaha morálních sankcí a tzv. problém univerzálnosti, který se týká vlastního utváření obecné vůle (viz etika normativní). V rámci zkoumání logické struktury imperativních vět jsou i.m. předmětem takzvané deontické logiky. Pojem i.m. vešel do etiky prostřednictvím kategorického imperativu I. Kanta, s jehož zcela konkrétním významem jej však nelze zaměňovat (viz též morálka, mravnost).“

Velký sociologický slovník

Morální imperativ je to, jak se nám jeví morální zákon jako lidem neovládaným zcela a pouze rozumem. To, jak se nám morální zákon jeví v našich podmínkách, není však totožné s tím, čím ve skutečnosti je. Kant (2014, s. 59) definuje imperativ takto: „*Představa objektivního principu, pokud vůli donucuje, se nazývá příkaz (rozum) a formule tohoto příkazu se nazývá imperativ.“* Je zcela omylné si myslet, že imperativy pochází odněkud zvnějšku, protože naši vůli donucují, není to tak. Jak formuluje Kant (2014, s. 59-60): *„Pocházejí z rozumové části naší přirozenosti. Imperativy jsou*

vyjádřením toho, co je dobré udělat nebo neudělat.“ Pravidlo dobra se nám jako lidem ukazuje jako pravidlo povinnosti, což je podmíněné přijetím povinnosti, zodpovědnosti, a to hlavně zodpovědnosti za sebe s dostatečnou dávkou svobodné vůle, založené na praktickém rozumu, úctě k sobě a ostatním. Podle Sandela (2015, s. 117) má morální filosofie Immaneula Kanta sice tichý, ale zato důležitý a nezpochybnitelný význam na vývoj politické a morální filosofie a zcela jednoznačně ovlivnila základy veřejného života v dnešním světě.

1.3.1. Ctnost

„Naše ctnosti a nezdary jsou neoddělitelné, stejně jako síla a hmota. Když se oddělí, člověk už není a nebude.“

Nikola Tesla

Filosofický slovník (1998, s. 72) definuje *„ctnost“* takto: *„každou dokonale rozvinutou schopnost mravního chování člověka, jež je dosahována z jeho svobody permanentním cvičením a úsilím o mravní dobro“.* Aristoteles (1996, s. 22) uvádí, že: *„Lidskou ctností pak rozumíme nikoli zdatnost tělesnou, nýbrž duševní; a blažeností míníme činnost duševní.“* Hlavním dílem pro zpracování Platónova pojetí etiky ctností je Ústava. Ústava se skládá z deseti knih a je klíčovým dílem Platónovy filosofie. Platón ve svém díle Ústava propracoval etiku ctnosti podrobně. Pojednává zde o čtyřech ctnostech, jimiž jsou: *„moudrost, statečnost, uměřenost a spravedlnost.“* Podle Platóna je nejdůležitější ctností spravedlnost. Etiku ctnosti chápeme jako jeden z hlavních přístupů v normativní etice kladoucí důraz na otázky ohledně morálního charakteru a jeho případného formování. Křivohlavý (2007, s. 93) sděluje, že: *„Etika ctností se zabývá těmi zvyky lidí, které vedou k dobrému, správnému a příkladnému životu. Vděčnost je považována za životně důležitý jev pro vedení morálně dobrého života.“*

1.3.2. Spravedlnost

„Nikdy se nebojte ozvat za poctivost a pravdu a soucit, proti nespravedlnosti, lži a chamtivosti. Pokud by to lidé po celém světě dělali, změnilo by to Zemi.“

Willliam Faulkner

Zkoumání spravedlnosti doprovází Sokrata i jeho společníky napříč celým Platónovým dialogem Ústava. Podle Johnsona (2016, s. 83-84) Sokrates kladl důraz na konkrétní podobu činu a formuloval, že: *„V tehdejší řecké společnosti obecně panoval názor, že spravedlnost člověk činí pouze pro svůj vlastní zájem. Měl by ji konat pouze směrem ke svým přátelům, nepřátelům by měl oplácet zlo zlem. Sokrates byl však odlišného názoru. Pokud nám někdo činí zlo, neměli bychom jej oplácet, ale právě naopak.“* Sokrates způsobil tímto svým pohledem na spravedlnost velký zlom. Johnson (2016, s. 85-89) dále sděluje, že: *„Sokratovým počínáním odmítání oplácet nespravedlnost představovalo z reálného hlediska patrně nejdůležitější událost jeho filozofického života.“* Otázkou spravedlnosti je i právo na zdravotní péči. Záležitostí práva na zdraví je, jak řádně upřesnit nárok a limity tohoto práva. Máme dva pohledy, a to právo na důstojné minimum, které je základní a právo na rovný přístup. Právo na rovný přístup požaduje přístup ke všem zdrojům. Podle § 1 odst. 1 Etického kodexu České lékařské komory se uvádí, že*: „Stavovskou povinností lékaře je péče o zdraví jednotlivce i celé společnosti v souladu se zásadami lidskosti, v duchu úcty ke každému lidskému životu od jeho počátku až do jeho konce a se všemi ohledy na důstojnost lidského jedince.“* Ve stejném paragrafu ovšem v odst. 2 se následně uvádí: *„Úkolem lékaře je chránit zdraví a život, mírnit utrpení a to bez ohledu na národnost, rasu, barvu pleti, náboženské vyznání, politickou příslušnost, sociální postavení, sexuální orientaci, věk, rozumovou úroveň a pověst pacienta či osobní pocity lékaře.“* Za klíčovou zásadu zdravotnického práva lze považovat zásadu lege artis, což vyjadřuje právě spravedlnost. Z původního latinského de lege artis medicinae se v současnosti používá zkrácený pojem lege artis, překládaný jako podle pravidel (zákona) umění. Pojem je uváděn v medicínské problematice v souvislosti s právní odpovědností zdravotníků, s posuzováním péče lege artis resp. non lege artis. Lege artis vyjadřuje povinnost zdravotníka poskytovat zdravotní služby legálním a odborným postupem. Definice lege artis má právní oporu v čl. 4 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně, v němž je uvedeno: *„Jakýkoli zákrok v oblasti péče o zdraví, včetně vědeckého výzkumu, je nutno provádět v souladu s příslušnými profesními povinnostmi a standardy.“* Postup lege artis je nově definován také v zákoně č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, a to konkrétně v § 28 odst. 2: *„Pacient má právo na poskytování zdravotních služeb na náležité odborné úrovni.“* za

pomoci § 4 odst. 5: *„Náležitou odbornou úrovní se rozumí poskytování zdravotních služeb podle pravidel vědy a uznávaných medicínských postupů, při respektování individuality pacienta, s ohledem na konkrétní podmínky a objektivní možnosti.“* Sociální pracovník podle Etického kodexu sociálních pracovníků (2006, 2.5.2): *„Zasazuje se o zlepšení sociálních podmínek a zvyšování sociální spravedlnosti tím, že podněcuje změny v zákonech, v politice státu i v politice mezinárodní.“* A dále podle etického kodexu sociálních pracovníků (2006, 2.5.3.) sociální pracovník: „*Upozorňuje na možnost spravedlivějšího rozdílení společenských zdrojů a potřebu zajistit přístup k těmto zdrojům těm, kteří to potřebují.“*

1.3.3. Lidskost

„Skutečně lidské se rodí, když člověk odpovídá na volání druhého, při setkání s druhým.“

Jiří Jankovský

Definice humanity = lidskosti je obtížná. Pelcová (2009. s. 15-16) vysvětluje důležitost lidského konání: *„Hledání lidské identity a její formování však nebylo záležitostí pouhé reflexe, nýbrž především věcí lidského konání. Tento činný rozměr lidství měl nejrůznější podoby, z nichž k nejvýznamnějším patří výchova. V ní se realizovaly a rozvíjely nejenom faktické možnosti nedospělého člověka, ale i jeho začlenění a zakotvení ve společnosti. Výchovou se předávala kulturní tradice.“* Zároveň, ale Pelcová (2009, s. 82) dodává, že: *„K formě života nazvané člověk patří kromě hodnocení a vůle také humor, ironie, soucit, krutost, stud, utrpení nebo askeze. Přitom tyto projevy nejsou nikterak dílčí, ale skrze ně se uskutečňuje pradávný nárok člověka zahlédnout celek a smysl světa.“* Klinický psycholog PhDr. Miroslav Světlák, Ph.D., z Psychiatrické kliniky FN Brno a Ústavu psychologie a psychosomatiky Lékařské fakulty Masarykovy univerzity ve svých odpovědích v odborném článku (06.05.2019) sděluje, že: „*Dnes již dovedeme léčit řadu diagnóz, na které většina našich předků běžně umírala, nikdo z nich neměl takovou péči a možnosti. V tomto kontextu by jakákoli výtka stávající medicíně byla projevem nevděku. Měnit takovou medicínu by bylo hloupé, stejně jako napadat zdravotníky pro jejich odlidštění, které jde ruku v ruce s vědeckou objektivitou. Přesto se však z medicíny ztrácí něco, co je fundamentální. Ztrácí se vědomí toho, že medicína je v první řadě o setkání dvou lidských bytostí a teprve pak je vším ostatním. V*

důsledku současného přístupu se postupně upozaďuje člověk a do popředí se staví choroba jako soubor měřitelných biochemických, molekulárních a patofyziologických procesů. Pacient se pak často stává jen zdrojem diagnostických výstupů, které je třeba správně interpretovat. Ideální lékař je tak spíše vševědoucí technik a vědec, který vše integruje, interpretuje a rozhoduje, kudy se bude terapeutický proces ubírat. Lidskou medicínou myslím hlavně to, abychom si neustále připomínali, že léčíme lidi a že jimi sami jsme. Nejde tedy o změnu medicíny, ale o změnu jejího hodnotového a postojového pozadí, na kterém se odehrává. Změnou hodnot se pak může její praxe proměnit.“ Mezinárodní federace sociálních pracovníků (IFSW) vyhlásila Světový den sociální práce vždy na třetí úterý v měsíci březnu. Pro rok 2015 byl vyhlášen na téma: *„Podpora důstojnosti člověka a hodnota lidství.“* Lidství je součástí poslání sociálních pracovníků, a to s bezpodmínečným přijetím člověka s důrazem na morální imperativ. Lidskost je v sociální práci základní vlastností, kterou by měl sociální pracovník neodmyslitelně disponovat. Sociální pracovníci vkládají do svého poslání více méně něco vlastního, dá se říci osobitě lidského, co souvisí s úrovní jejich osobní mravní vyspělosti. Jsme na křižovatce rozhodnutí, zda i nadále budeme vnímat lidství ryze kladně nebo přijmeme složitý pojem *„lidství“* v celé jeho komplexnosti a nezahrnovat pod něj výhradně kladné jednotlivé části, ale vše, co se s člověkem pojí. Lidství je velká množina, ve které jsou zastoupeny veškeré prvky dle kvality nehledě na kvantitu. K lidství přistupujme jako k přirozenosti *„fysis“*. Vycházejme z reálného projevu tohoto světa a ne jako k vytvořenému ideálu pouze kladných hodnot, i když bychom měli k ideálu lidství směřovat.

1.3.4. Láska

„Netrhejte motýlům křídla, vždyť oni pak pláčou. Nešlapte po kytkách, vždyť kytky tak krásně voní. Nezabíjejte lásku, vždyť láska je křehká jako ty kytky, a hlavně nezabíjejte lidi, vždyť lidi se milují.“

John Lennon

May (2007) ve své knize Láska a vůle, nazval jednu ze svých kapitol *„láska jako znamení smrtelnosti“,* což je velmi příznačné pro vyjádření lásky jakožto nejčistějšího hlubokého citu. May (2007, s. 35) popisuje: *„že milovat je i otevřít se pozitivnímu i*

negativnímu. Otevřít se něčemu hezkému, novému, co nás naplní radostí, ale také zklamání, které lásku také provází. Když se člověk zamiluje, vidí vše krásné, zrození zázraku, který ho potkal, tajemství, které láska nabízí.“ Slezáčková (2012, s. 108) shrnuje výzkum J. A. Lee z roku 1973 (cit. dle Hendrick, 2004), který se tématu lásky věnoval, kdy pro vlastní uspořádání lásky použil klasická řecká označení: *„Eros, ludus, storge, pragma, mania a agape. V nemocnici, mezi sestrou a pacientem, se jedná v tomto členění o lásku agape, latinsky caritas, kterou Lee vysvětluje jako altruistickou lásku, která je charakteristická nesobeckou péčí o druhé.“* Láska je odpověď na všechny otázky, na naše životy a ty otázky jsou v nás, v našich odpovědích. Protože láska, skutečná láska, žije tam, kde je světlo a pravda, pravda žije tam, kde je ticho a ticho je tam, kde utichly myšlenky a začalo promlouvat srdce.

1.3.5. Laskavost

„Některým nemocným, ač vědomým si závažnosti svého stavu, jednoduše navrátí se zdraví pro spokojenost s dobrotou a laskavostí srdce jejich lékaře.“

Hippokratés

Slovník spisovné češtiny uvádí pro termín *„laskavý“* synonyma: vlídný, přátelský, přívětivý, ochotný. Laskavost je úzce spojena s gesty a soucitem. Podle Špatenkové, Králové (2009, s. 33): *„Lidé používají záměrná gesta (např. při popisování tvaru) a gesta, která si ani neuvědomují. Právě proto mohou gesta mnohé prozradit. Jestliže má pacient založené či překřížené paže, může to znamenat, že je opatrný vůči prozrazení některých osobních informací. Zrovna tak tím může naznačovat, že je zranitelný a potřebuje ochranu.“* K laskavosti patří laskavý přístup. Pojem *„laskavý přístup“* je odvozen z kmenového základu slova: *„láska“*, takže se v komunikaci jedná o přístup k druhým v lásce či s láskou. Laskavost je skutečně otázkou volby, ale být vlídný, hodný, přátelský, přívětivý a ochotný k druhým totiž znamená prospívat vlastnímu já. Štědrost, péče, starostlivost, soucit, altruismus, přívětivost je taktéž laskavost. Máme-li možnost udělat pro lidi něco pěkného, udělejme to. Lidé někdy uvnitř trpí, i když to není navenek vůbec vidět. Naše laskavost pro ně může mít větší význam, než si myslíme. Výstižně definoval laskavost Mark Twain: *„Laskavost je jazyk, který neslyšící slyší a nevidomý vidí.“* Jsem přesvědčená, že smyslem není splatit laskavost, ale posílat ji dál.

1.3.6. Pokora

„Pokora je schopnost vnímat s úctou i nejmenší věci života.“

Albert Schweitzer

Pokora je nejdůležitější součástí péče a postoje k životu. Surožskij (2001, s. 18) vycházel ze slovního základu humus, což je vlastně úrodná půda a sděluje, že: *„Zrovna tak pokora je nepostradatelným substrátem pro celý náš duchovní život i pro ostatní ctnosti právě proto, že vytváří v srdci prázdné místo, aby Bůh mohl vstoupit.“* Všichni mistři v jakémkoli oboru se vyznačovali a vyznačují neobyčejnou pokorou. Respektují své okolí a jsou otevření vnímání ostatních. A tím neustále rostou. Vnímají svoji vlastní nehotovost, a to i přesto, že často jsou nejlepšími ve svém oboru. A přesně to jim umožňuje neustále se zlepšovat. Pokoru mají děti a ty jsou přirozeně pokorné, bez ostychu se zeptají na cokoli, co neví a necítí se kvůli tomu jakkoli nedostatečně, ani se necítí slabé. Jen touží vyrůst a objevovat. Bez pokory to totiž nejde. Pokora je vnímána jako ponechání svých činů, aby za sebe mluvily samy, nepodléhají pocitu výjimečnosti, ale přirozenosti.

1.4. Etické poradenství

„Obecně je pro etické poradenství určena jakákoli otázka, která se ptá pro dobru pacienta.“

Tereza Svatošová

Etické poradenství je vzácným nástrojem k řešení etických, komunikačních a právních problémů spojených s každodenní klinickou praxí a náročnými situacemi ve zdravotnictví. Jak shrnuje ve svém článku koordinátor etického poradenství Fakultní nemocnice Královské Vinohrady (FNKV) v Praze MUDr. Jaromír Matějek, Ph.D., Th.D., který je zároveň předsedou Sekce pro etiku v paliativní péči České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP (České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně) a členem Etické komise MZ ČR (MEDICAL TRIBUNE, 6/2020 z 14.4.2020): *„Úkolem etického poradce je mimo řešení konkrétních etických dilemat také vzdělávání personálu v etických otázkách a příprava strategií, které pomáhají konfliktním etickým situacím předcházet, což se dnes v souvislosti s pandemií COVID19 ukazuje jako velmi potřebné.*

Zatímco etické komise řešící výzkum a etickou stránku klinických studií existují v každé nemocnici, etické poradenství na mezinárodní úrovni zatím funguje zřejmě jen ve FNKV, kde jsou etické konzultace využívány od roku 2016. S etickým poradenstvím, které je u nás tedy zatím v počátcích, začali v USA již v 70. letech, v 90. letech se připojilo např. Německo, které je pro nás v řadě aspektů inspirací." Etickým pracovníkem by měl být profesionál z řad lékařů, zdravotních sester nebo sociálních pracovníků. Především jsou to lidé, kteří jsou považování za vzor ve své profesi, empatií a svým přístupem k dalšímu vzdělávání a sebevzdělávání. Dále MUDr. Matějek (MEDICAL TRIBUNE, 6/2020 z 14.4.2020) dodává, kdy využít etického poradenství: *„K etickému konziliu (EK) se často přistupuje v situacích procesních při reakci na etický problém, kde není jisté, co je v dané situaci dobré nebo správné. Důležitou známkou konfliktu jsou negativní emoce, které jsou sice neverbální, avšak právě zde je třeba reagovat, protože nastupující fáze jsou již mnohem hůře řešitelné. Důležité je být citlivý, empatický a rozumět emocím ostatních, což pomáhá vycítit blížící se konflikt."* Proto profesionální pracovník, který vykonává etické poradenství, musí umět rozpoznat a reflektovat etický problém, moderovat proces hledání etického řešení, poskytovat praktickou pomoc při řešení etického problému, rozpoznat význam a potřebu etického poradenství ve vlastní organizaci, budovat a rozvíjet struktury etického poradenství v tom typu organizace, ve kterém pracuje. Pokud se tedy etické poradenství zavede, tak má zhruba tři okruhy měřitelných efektů, které jsou: 1. Lepší kvalita péče o pacienty, kratší délka pobytu na JIP, a to při stejné mortalitě (mortalita - úmrtnost), 2. Stabilnější, spokojenější a efektivnější personál, méně syndromu vyhoření právě díky prevenci a snazší nábor personálu, 3. Nemocnice má méně soudních sporů, z nich pocházejících finančních závazků a má také lepší mediální obraz a hlavně větší celkovou spokojenost s komplexní péči o pacienty a péči o zaměstnance. Tudíž nároky na etického poradce jsou veliké. Profesionalita, jedinečná komunikace, citlivost, empatie k sobě i ostatním, což výrazně pomáhá vycítit „blížící se konflikt." MUDr. Matějek (MEDICAL TRIBUNE, 6/2020 z 14.4.2020) popisuje: *„Etické poradenství je služba na vyžádání, není to mravnostní policie, která by chodila po nemocnici a říkala, co kdo dělá špatně nebo dobře. Etické konzilium by mělo být preventivně součástí řešení některých konkrétních situací."*

1.5. Bioetika

„Moderní technologie používané v medicíně přinášejí bezprecedentní formy umírání nebo bolestivého přežívání neslučitelného se životem. To je zdrojem nových dilemat a mnoha nezodpovězených otázek.“

Výbor pro bioetiku řeckokatolické církve 2000

K paliativní péči bezvýhradně patří také bioetika. Bioetika hledá odpovědi na otázky, které již řešila lékařská etika v antice, ale také si pokládá otázky zcela nové, které vystávají v souvislosti s novými možnostmi medicíny a novými objevy. Bioetika se zabývá etickými záležitostmi v lékařství a biomedicínském výzkumu. Bioetiku lze podle Ondoka (2005, s. 8) chápat v širším smyslu jako ekoetiku (etiku životního prostředí či environmentální etiku) nebo v užším smyslu jako aplikaci obecné etiky na oblast medicínských aktivit. Munzarová (2002, s. 22) přesně vystihuje, že: *„....názory na to, co je správné a co je špatné, se mohou propastně odlišovat. Jinak bude v témže kontextu uvažovat věřící evangelík a jinak ateista....“* Proto, jak sděluje Jemelka (2016, s. 11): *„Z hlediska zařazení v rámci etiky pak jde zejména o již zmíněný problém - zda jde o deontologii či spíše o konsekvencialismus, zda převažuje etika ctnosti či spíše etika povinnosti (typicky např. v případě řešení otázky morální dimenze vztahu mezi lékařem a pacientem)."* V podstatě žijeme podle více či méně deontologických pravidel (morálních či legislativních), o kterých víme, že jsou v obecné rovině správná, ale pokud se odehraje extrémní situace, podíváme se na věc konsekvencialisticky a jednáme podle našeho úsudku a snad povede k nejlepšímu efektu, poté se opět vrátíme k životu podle zákonů s morálním imperativem. Podle Munzarové (2002, s. 21): *„Morální normy nejsou seznamem toho, co se musí nebo nemusí, ale spíše jsou uváženým posouzením cest, které buď podporují účel našeho života anebo které tomuto účelu brání.“* Ze všech dokumentů, které souvisejí s bioetikou musím připomenout Úmluvu na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny. Rada Evropy roku 1957 tuto úmluvu přijala. Podle Ptáčka, Bartůňka a kolektivu autorů (2011, s. 54) se v deklaraci věnuje velká pozornost respektu k autonomii lidské bytosti, a především se pozornost zaměřuje na ochranu lidí, kteří nemají schopnost autonomního rozhodování. Z úmluvy nám vyplývá, že pojem důstojnost zde není omezen jen na autonomii člověka a

také, že inherentní důstojnost každého člověka je základem všeho ostatního. Nesmíme ani opomenout, že počátek vzniku bioetických dokumentů souvisí se založením Světové zdravotní organizace WHO, která byla založena r. 1946) a její první principy jako takové obsahuje tzv. Norimberský kodex z roku 1947, který stanoví určité podmínky při experimentování na lidech a ve Všeobecné deklaraci lidských práv z roku 1948 jsou popsány články, které považujeme za prioritní biologické zásady. Následující další dokumenty, které musíme znát a respektovat je. Jde o Ženevskou deklaraci, která byla přijata Světovou lékařskou asociací (WMA) v roce 1948. Další dokumenty, z nichž některé mají mezinárodní platnost - OSN - Deklarace práv dítěte z roku 1959, Deklarace práv osob mentálně retardovaných z roku 1959, WMA - Lisabonská deklarace práv pacienta z roku 1981, Principy medicínské etiky z roku 1957, která je doplněná verzí z 1980, Deklarace o nezávislosti lékaře a jeho profesionální svobodě roku 1986), WMA - Helsinská deklarace - etické zásady pro lékařský výzkum s účastí lidských bytostí z roku 1964, naposledy pozměněna v roce 2013. Jsem přesvědčená, že bioetika bude nabývat na významu a povedou se v budoucnosti mnohem rozsáhlejší a obsáhlejší diskuse vzhledem k rozvoji medicíny jako takové, ale také přístupu lidí a ochrany jejich životů a zdraví, životů zvířat a celé naší Země. Souhlasím s Jemelkou (2016, s. 65), který sděluje: *„Jakákoliv teorie a také jakýkoliv předem vytvořený názor na tyto otázky je v životě každého člověka dříve či později konfrontován s realitou konkrétní situace, v níž se ocitáme my sami či naši blízcí. A právě pod tlakem této životní zkušenosti a nároků na nás kladených se pak mohou některé varianty argumentace následně proměnit v prázdné moralizování, které pozbývá na významu a rychle podléhá korozi v konfrontaci s reálně prožívanou nemocí, bolestí, utrpením a smrtí. I to však patří k lidskému životu - stejně jako právo (a schopnost) měnit názory i praktický přístup k problémům, které během našeho života vstupují do našich zkušeností.“*

2. DŮSTOJNOST LIDSKÉHO ŽIVOTA

„Je málo takových, kteří se dívají vlastníma očima a cítí vlastním srdcem. Na jejich síle bude záležet, zda lidi znovu klesnou do otupělosti, kterou oslepené davy zjevně dnes považují za cíl.“

Albert Einstein

Slovo důstojnost pochází z latinského dignus či dignita. Lidská důstojnost je všeobecná záležitost lidských bytostí. Můžeme říci, že jde *„o něco, co náleží každému člověku.“* Podle Paprotnyho (2005, s. 126) Aristotelova filosofie 4. století před n.l. vystupovala ve směru logických úvah. Ve své snaze o definování všeobecného štěstí poukazoval na rozum, v jehož důsledku je člověk schopen ovládat své touhy a vášně, morálně jednat a zajistit si tak šťastný život. Podle Störiga (1992, s. 137) Aristotelés popsal rozumovou a etickou zdatnost: *„onou lidskou ctností, jenž umožňuje jedinci dobře žít, získat si společenské ocenění i úctu.“* Vrcholná scholastika navázala na řecké myšlení, což dokládá Störig (1992, s. 187) dílem Tomáše Akvinského ze 13. století. Jehož cílem bylo propojit a uspořádat ony pravdy víry s rozumem, nikoli je postavit do rozporného vztahu. Störig (1992, s. 187) dále cituje Tomáše Akvinského: *„I když je naše poznání objektivní a pravdivé, přece to nestačí. Nad říší poznání - filosofického, metafyzického - se klene říše nadpřirozené pravdy. Do této říše nelze proniknout pouhým vypětím přirozené schopnosti myšlení.“* Tímto Tomáš Akvinský poukazoval na lidský rozum, který nemůže zcela osvětit přesahující pravdy víry, neb tato víra již nebyla vírou, nýbrž světským poznáním, jak vypisuje Störig (1992, s. 185-188). Immanuel Kant ve své filosofii konfrontuje rozum a smyslové poznání na základě zkušeností, a s tím související etické otázky lidstva, dál popisuje Störig (1992, s. 284). Störig (1992, s. 308) cituje Kanta: *„Být člověkem znamená samo o sobě důstojnost.“* Důstojnost je podle Kanta*: „vnitřní záležitostí každého člověka, ze kterého vystupuje ve větší či menší míře, závislá na jeho mravním jednání.“* Velmi dobře připomíná Störig (1992, s. 307-308), že Kant ve své filosofii apeluje na důstojnost člověka, kterou staví na právu, ale také na povinnostech vůči sobě samému i k ostatním lidem, a to na základě získaných zkušeností, ale také rozumové zdatnosti, což umožňuje jednat podle etických zásad morálně. Jak příznačné pro dnešní dobu. Stále opakovat, opakovat. V nedávné minulosti a současnosti bylo významným mezinárodním aktem přijetí zásadního dokumentu, a to Všeobecné deklarace lidských práv. Tato deklarace byla přijata dne 10. prosince 1948 generálním shromážděním Spojených národů a toto přijetí se stalo rozhodujícím momentem v politicko-kulturních a morálních dějinách světa. Článek 1, Všeobecné deklarace lidských práv obsahuje: *„Všichni lidé rodí se svobodní a sobě rovní co do důstojnosti a práv. Jsou nadáni rozumem a svědomím a mají spolu jednat v duchu bratrství.“* V České republice

je právo na lidskou důstojnost upraveno v Listině základních práv a svobod. Tato listina byla přijata 9. ledna 1990 jako ústavní zákon Československé federativní republiky. V současné době spadá listina do ústavního pořádku České republiky a náleží jí nadústavní právní síla. To znamená, že veškeré zákony, ústavní zákony jiné právní předpisy s ní musí být v souladu. Článek 10 (1), Listiny základních práv a svobod: *„Každý má právo, aby byla zachována jeho lidská důstojnost, osobní čest, dobrá pověst a chráněno jeho jméno.“* Ve zmíněných dokumentech je zřetelné, že lidská důstojnost není považována za jedno z lidských práv. Jedná se o princip, ze kterého lidská práva vycházejí. Podle Fischera a Milfaita (2010, s. 65-66) má každý svou důstojnost pro sebe samého a má právo na úctu, i když se zachoval pod lidskou důstojnost. Lidskou důstojnost také chápeme jako projev úcty člověka k člověku, k sobě samému, jako respektování jedinečného lidského života bez ohledu na věk, zdravotní stav a sociální postavení. Lidská důstojnost je univerzální záležitost lidských bytostí.

2.1. Hodnota lidského života

Hodnota lidského života je odůvodnitelná různými způsoby. Podle Rottera (1999, s. 25): *„Člověk zakouší svou hodnotu především tehdy, když se cítí milován. Pokud ví, že je druhému milý a drahý, je také sám přesvědčen o smyslu a hodnotě své existence. Láska dává poznat vlastní hodnotu.“* Albert Einstein popsal hodnotu člověka: *„Skutečná hodnota člověka je v prvé řadě určována tím, nakolik a v jakém smyslu se dokázal osvobodit od svého já.“* Podle Deklarace na podporu a dodržování práv onkologických pacientů z roku 2002 v článku 2. - 2.1., 2.2. Pacienti jako živé bytosti definováno: *„Hodnota člověka a jeho práv je dána ve zdravotním systému zejména na základě vzájemného vztahu mezi pacientem, zdravotníky a zdravotnickým zařízením.“ „V rámci toho mají všichni pacienti právo na kvalitní život, fyzický a duševní rozvoj, důstojnost, respektování soukromí, vlastní morální, kulturní, filozofický, ideologický, náboženský názor, který nesmí být příčinou diskriminace.“* Každý má, a to dokonce Ústavou a Listinou základních práv a svobod zaručené právo a nárok na to, aby se cítil jako člověk, aby pojímal sebe sama jako lidskou bytost. V této bytostné lidské hodnotě jsme všichni stejní.

2.2. Lidská důstojnost v etických kodexech a dokumentech pro sociální práci

Mezi základní pilíře patří - Mezinárodní etický kodex sociální práce vytvořený International Federation of Social Workers (IFSW - Mezinárodní federace sociálních pracovníků) a International Association of Schools of Social Work (IASSW - Mezinárodní asociace vzdělavatelů v sociální práci), který klade důraz na etické uvědomění jako na nutnou součást odborné praxe sociálních pracovníků. Dokument identifikuje respekt k hodnotě a lidské důstojnosti jako základ sociální práce. IFSW (International Federation of Social Workers / Mezinárodní federace sociálních pracovníků) je organizace zasazující se o sociální spravedlnost, lidská práva a společenský rozvoj prostřednictvím rozvoje sociální práce, příkladů dobré praxe a mezinárodní spolupráce mezi sociálními pracovníky a jejich profesními společnostmi. Sídlo IFSW je ve švýcarském Bernu a IFSW je následníkem Stálého mezinárodního sekretariátu sociálních pracovníků, který byl založen v roce 1928 v Paříži a který byl činný až do vypuknutí 2. světové války. V roce 1950 bylo v průběhu Mezinárodní konference sociální práce v Paříži rozhodnuto o vzniku IFSW jako mezinárodní organizace profesionálních sociálních pracovníků. Podmínkou vzniku byl vstup nejméně sedmi národních organizací. Organizace nakonec byla založena v roce 1956 během Mezinárodní konference o sociálním blahobytu v Mnichově. Výsledný dokument je určen členským organizacím Mezinárodní federace sociálních pracovníků a obsahu devět zásad: 1. nezávislost, 2. osvobození od represe a podřadných životních podmínek, 3. protidiskriminační přístup, 4. demokracie a lidská práva, 5. spoluúčast klienta, 6. ochrana integrity klientů, 7. sebeurčení, 8. odpor proti násilí, 9. osobní zodpovědnost. Zásady jdou krok za krokem směrem od sociálního pracovníka ke klientovi. Umožňují pracovat s klientem v kontextu lidských práv a kladnou vysoké nároky na profil sociálního pracovníka. Hranice v práci s klientem vytváří etický kodex sociálních pracovníků České republiky, který je zároveň jakýmsi modelem profesionálního přístupu. Etický kodex byl schválen plénem Společnosti sociálních pracovníků 19. 5. 2006 a nabývá účinnosti od 20. 5. 2006. Etický kodex sociální pracovníka ČR v části zaměřené na etické chování sociálního pracovníka ve vztahu ke klientovi zdůrazňuje ochranu lidské důstojnosti a lidských práv s tím, že však hlouběji nespecifikuje obsah pojmu *„lidská důstojnost.“*

2.3. Pravda u lůžka nemocného

„Být druhému člověku nablízku, být s ním, to je to nejdůležitější - v lásce, v životě i v umírání.“

Elisabeth Kübler-Ross

Veritas (pravda) u lůžka nemocného nese s sebou sled aspektů, jak psychologických, filosofických, etických, ale také legislativních. Volba správného okamžiku sdělení pravdy je velmi důležité a to nejen z pohledu pacienta, ale také z pohledu lékaře. Pravda řečená v nevhodnou dobu a špatným postojem lékaře, může pacientovi ublížit a velmi mu ztížit celý proces vyrovnání se s fatální skutečností. Toto zároveň záporně postihne i komunikaci, jak verbální, tak neverbální a spolupráci s lékařem a zdravotnickým personálem. K otázce, kdy pravdu sdělit, je tedy nutno přikročit velmi zodpovědně a citlivě a s velmi dobrým postojem, což značí vnitřní postoj každého lékaře. Dalším vážným problémem je potřeba nalézt odpověď na otázku jak, neboť není nic těžšího, než pacientovi sdělit smrtelnou diagnózu a přitom mu stále ponechat naději. Proto postoj, hodnoty, etika, emoce a komunikace jsou základem pro sdělování pravdy u lůžka nemocného. Základním předpokladem je vždy zachování lidské důstojnosti, úcta, respekt a slušnost. Všechno se vším souvisí a vše je vlastně o našich postojích, hodnotách, laskavosti a hlavně lidskosti. Postoje, které zaujímají lékaři ke sdělování pravdy u lůžka nemocného se projevují v jejich vnímání, emocích i jednání. Každý z nás je jedinečný a proto sdělování pravdy u lůžka nemocného je velmi těžké pro lékaře. Lékař je samozřejmě člověk a má své vnímání, emoce a jedná dle svého nejlepšího svědomí. Řídí se Hippokratovou přísahou, Ústavou České republiky, Listinou základních práva a svobod a s tím souvisejícími Zákony, Etickým kodexem pro lékaře, Právy pacientů a dalšími vyhláškami, směrnicemi, nařízeními. Mezi které patří: informovaný souhlas a negativní revers - dokument, ve kterém pacient přes doporučení lékaře odmítá další léčbu nebo některé léčebné postupy. Vše musí být řádně písemně zapsáno s poučením pacienta o možných rizicích, uvedeno místo. Podepsané vše pacientem. *Voluntas aegroti suprema lex* (vůle pacienta je vždy na prvním místě) autonomně rozhodují o svém životě a zdraví. Informovaný souhlas, negativní revers a dříve vyslovené přání umožňují pacientům účinně ovládat a usměrňovat proces poskytování zdravotních služeb. Vůle pacienta je natolik silná, že dokáže přežití nad jeho vlastním prospěchem a vést k závažným či

dokonce nevratným poruchám jeho zdraví. Proto je třeba ke všem zmíněným institutům přistupovat nanejvýš obezřetně. O to usiluje také současná právní úprava, když stanovuje přísná pravidla, která musí být dodržena, aby bylo možné pokládat rozhodnutí pacienta za právně relevantní. Legislativa ukládá lékaři povinnost sdělit pacientovi informace o jeho zdravotním stavu. Skutečnost je že*: „rozsah podaných informací je dán úvahou a svědomím lékaře.“* To také znamená, že každý lékař má k této problematice *„svůj“* postoj. Lékař má diagnózu sdělit vždy. Vždy pravdivě, a to srozumitelně, ale také citlivě v první řadě pacientovi. Právě lékař bude umět odpovědět na pacientovi otázky, které budou po takovém sdělení následovat. Najít způsob, který je *„šitý na míru*“ pacientovu stavu a jeho chápání je součástí jeho péče, péče o svého pacienta. Ze zákona smí dokonce informovat lékař pouze jeho a poté ty, které pacient sám určí. Stává se ale, že lékař ke sdělení závažné diagnózy pacientovi nepřistoupí: většinou mu brání nezkušenost, nedostatek času na klidný rozhovor, nedostatek prostoru /vícečetné pokoje/, ale i obyčejný lidský strach z konečnosti lidského života. Je to o zodpovědnosti, přístupu a postoji jednotlivého lékaře. *Ars medica* (umění léčit) se rovněž týká sdělování "*finální“* diagnosy. Lékař musí rozeznat povahu nemocného a zvážit všechna pro a proti. Nejdůležitější je nelhat. Je to jeden z nejtěžších úkolů lékaře v jeho praxi, který se nedá naučit ve škole. Postoje lékařů se k této otázce během jejich praxe mění, dle jejich sdělení, při našich rozhovorech. Je to hlavně nabitými zkušenostmi a určitou jistotou ve svém *„ars medica.“*. Komunikace, přiblížení jeden k druhému, otevření srdcí a nebát se mluvit o bolesti, utrpení a svých vlastních pocitech, to je to, co bych nazvala *lidskou medicínou*. Je to o *„kroku zpět“*, zpět k vlastnímu *„fysis“*. Postoj x změna = zázrak.

2.4. Potřeby umírajících

„Láska k bližnímu, přátelskost a bratrský soucit je trpícímu často potřebnější než všechny léky.“

Fjodor Michajlovič Dostojevskij

Pro poskytování péče umírajícím a zajištění nejlepší kvality jejich života je nezbytná znalost jejich potřeb a preferencí (výsady, přednosti). Na obecné rovině hovoříme o čtyřech oblastech lidských potřeb - biologické, psychologické, sociální a spirituální

potřeby. Priorita potřeb se u pacientů v průběhu jejich onemocnění mění. Na začátku převážně stojí potřeby biologické, ale v závěrečné fázi života nabývají na důležitosti často potřeby spirituální. Vstupujeme do vyšší potřeby nemocného člověka, které zaujímají nesmírně důležitou pozici v souvislosti k blížící se smrti. Lidské potřeby: - biologické potřeby - zahrnuje vše, co potřebuje nemocné tělo jako dýchání a zajištění dýchání, příjem tekutin a potravy, spánek, zbavování se produktů vlastního metabolizmu, teplo, světlo, prostor, vybízet tělo k aktivitě. Biologické potřeby jsou nejzákladnějšími a nejmocnějšími potřebami, protože zajišťují bio přežití člověka jako organismu, - potřeba bezpečí a jistoty - tyto potřeby se silně projevují v ranném věku a právě u umírajících pacientů, jsou to potřeby dlouhodobého přežití, vznikají a vyjevují se při střetnutí s reálným ohrožením. Jedná se o jistoty, stálost, spolehlivost, osvobození od strachu, úzkosti a chaosu, strukturu, pořádek, pravidla a meze, - potřeby psychologické - podle Svatošové (2012, s. 22): *„Člověk není pouze množina orgánů v koženém vaku. Je jedinečnou bytostí se svým vlastním a neopakovatelným posláním.“* Mezi psychologické potřeby patří především respektování lidské důstojnosti. Ze svých vlastních zkušeností vím, že vážně nemocný člověk se cítí zbytečný, často na obtíž, má velmi snížené sebevědomí a často pochybuje o své osobnosti. Je to pochopitelné a právě proto je důležité vyjadřovat respekt a úctu a vnímat člověka jako jedinečnou osobnost, s čímž mám špatné zkušenosti a každý nerespektuje vážně nemocného člověka a už vůbec mu nevyjadřuje úctu, sociální potřeby - zahrnují lásku, komunikaci, péči o druhé, schválení, ale i finanční stránka aj. Tyto potřeby jsou pro vážně nemocného člověka důležité, neboť *„nikdo nechce umírat sám.“* Být *„pro sebe“, „pro ostatní“* a *„společně s ostatními.“* - spirituální a duchovní potřeby - přesně definovat spiritualitu, respektive spirituální či duchovní rozměr člověka, je velmi obtížné. Existuje celá řada definic, které jsou pro někoho úplné, pro ostatní neúplné, ale sdílím vyjádření MUDr. Svatošové (2012, s. 23): „*Každý člověk v situaci, kdy je smrtelně nemocen, se začíná zabývat životně důležitými otázkami vlastního života. Má potřebu sám si odpouštět a potřebu vědět, že mu bylo odpuštěno. Jednoduše potřebuje vědět, že jeho život měl smysl a nežil nadarmo.“* Z praxe vím, že k nejdůležitějším zřetelům spirituality patří naděje, smysl, směr a účel. Ale musíme si uvědomit, že v případě ztráty, žalu, nesmírné psychické bolesti mohou všechny tyto hodnoty zmizet, rozplynout se. Protože, jak popisuje Svatošová (2012, s.

22): „*Člověk není pouze množina orgánů v koženém vaku. Je jedinečnou bytostí se svým vlastním a neopakovatelným posláním.“* Duchovní potřeby popisuje Svatošová (2012, s. 41) jako: *„Touhu po lásce“ „Touhu milovat a být milován.“* Potřeby duchovní, ať už se hlásíme k nějaké konkrétní náboženské tradici, nebo ne, máme všichni. Člověk v terminální fázi svého života hledá smysl života, smysl umírání, ale i naději, že se stane zázrak, má naději, kterou mu nikdo nemůže vzít a hledá tím cestu k nesmrtelnosti, ale hledá cestu *„domů.“* To můžeme nazývat obecnou duchovní rovinou. Smrtelně nemocní vyjadřují své pocity viny, mají výčitky svědomí, chtějí odpuštění, chtějí nalézt vnitřní klid a na to vše potřebují svého průvodce, který v podstatě po celou dobu je zticha nebo čte. Čte z knih, které si sám vybere pacient. Od Bible, až po verše, které má rád. Musíme mít na paměti, ale hlavně v sobě, respektovat a podporovat duchovní potřeby nemocného.

2.5. Kvalita péče potřeb umírajících

„Nemocný někdy touží jenom po tom, aby se u něj zastavil, třeba jen na okamžik, nějaký člověk. Chtěl by mu položit třeba jedinou otázku… Kolem něj se však točí tucet lidí, aby se o něho starali: zajímají se o tep jeho srdce, o jeho elektrokardiogram, o činnost jeho plic, o jeho výměšky a výkaly - jen o něho se nikdo nestará, o něho jako osobnost.“

Elisabeth Kübler-Rossová

Kvalitu života lze posuzovat ve vztahu k míře zmírnění, kterou pacient pociťuje a nesmíme zapomenout na rodinu v rámci fyzické, psychické a duchovní oblasti týkající se podstatných struktur života. Jedná se o každodenní individuální potřeby pacienta jeho rodiny. V první řadě je třeba se postarat o pacientovy fyzické, psychické a celkové sociální potřeby a následně se zaměřit na emocionální a duchovní stránku života pacienta. Na emocionální a duchovní stránku nesmíme zapomínat. Je důležitou a nedílnou součástí každého z nás. Kvalita života je hodnota z individuálního výhledu a je ponecháno na samotných pacientech, aby si rozhodli, která hlediska jsou v danou chvíli nejdůležitější pro zhodnocení kvality. Je třeba hledět na reálnost a nereálnost přání pacienta. Zmírnění příznaků utrpení, úleva od bolesti až po zajištění lidské důstojnosti a zajištění pohody se zachováním kvality života. Znát komplexní pohled na vliv životních událostí, které pacienta postihly. Tyto životní události mohou způsobit problémy v psychické, emoční,

sociální a duchovní rovině a pomáhat při jejich překonávání i sdílením času s pacientem. Vědět a mít na zřeteli hodnotový žebříček pacienta a vzdělání, jeho návyky kulturní, sociální a náboženské oblasti a také zapojovat pacienta do ošetřovatelského plánu a hlavně umožnit pacientovi jeho spolurozhodování. Povzbuzovat pacienta, respektovat momentální nálady pacienta a zapojit do péče rodinu pacienta. Velmi důležitou a základní složkou je důvěra. Důvěra mezi pacientem a lékařem, pacientem a ošetřujícím personálem a důvěra pacienta se sociálním pracovníkem a vzájemná důvěra všech stran včetně rodiny či blízkých příbuzných. S láskou, úctou, respektem a slušností, což je základ na vybudování vztahů. Bezpodmínečné přijetí, spousta empatie a autenticita, které vedou k pozitivnímu a důvěrnému vztahu. Na sklonku života lidé konfrontují s otázkou smyslu vlastního života, smyslu nemoci samotné, uzavírají svůj životní příběh. Důležité je odpuštění, propustit každého s láskou, vděkem a porozumět koloběhu života a vlastní smrtelnosti, což je skutečně náročné. Je to velmi těžké a spousta pacientů poznává na konci svého života náboženský rozměr nebo se k náboženství vracejí. Jedna z nejdůležitějších věcí je potřeba naděje. Nikdy nesmíme pacientovi naději vzít, i když se již blíží neodvratný konec. Nikdo neví, kdo přijde a zapálí svíčku našich životů a nikdo neví, kdo přijde a svíčku sfoukne. Do poslední chvíle je naší povinností se starat s veškerou úctou, láskou a respektem o pacienta a nebrat mu naději. Naději na věčný život pro věřící. Naději pro nekonečnost života v našich dětech a v našich dílech.

3. PALIATIVNÍ PÉČE

„Nyní je čas - pro mě, abych zemřel, a pro vás, abyste žili. Pouze Bůh ví, kdo z nás je na tom lépe.“

Sókratés

Pojem paliativní péče je odvozen z latinského pallium - *rouška nebo plášť*, anglický výraz palliate oproti tomu znamená *mírnit, tišit.* Světová zdravotnická organizace definuje paliativní péči (2002): *„Přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení, včasnou identifikací a náležitým*

zhodnocením a léčbou bolesti a dalších problémů fyzických, psychosociálních i duchovních." Sláma, Špinka (2004, s. 10) definují paliativní péči: „*Paliativní neboli útěšná péče je aktivní na život orientovaná péče, jež je poskytována nemocným osobám trpícím nevyléčitelnou chorobou a to v pokročilém či terminálním stádiu. Jejím hlavním záměrem není uzdravení nebo prodloužení života, ale předcházení a snižování bolesti a jiných tělesných i duševních útrap nemocného."* Porchet a kol. (2004, s. 12) sdělují: *„Paliativní péče požaduje respekt a ochranu důstojnosti toho, kdo je nevyléčitelně nemocný či umírá, neboť zásada neporušitelnosti lidské důstojnosti náleží každé lidské bytosti bez ohledu na životní fázi, ve které se právě nachází."* Paliativní péče chápe umírání jako přirozenou součást lidského života a vychází z toho, že každý člověk prožívá závěrečnou část svého života se všemi jeho tělesnými, duševními, sociálními, kulturními a duchovními aspekty zcela individuálně a neopakovatelně. Hájí a ochraňuje důstojnost nevyléčitelně nemocných a klade hlavní důraz na kvalitu života. Nabízí všestrannou účinnou pomoc a jistotu příbuzným a přátelům umírajících a je jim oporou zvládat jejich bolest, zármutek i po smrti blízkého člověka. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu lidskou důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým. Paliativní péče se nesnaží o urychlení smrti ani o její oddálení. V centru pozornosti stojí člověk, jeho potřeby a snaha o co nejvyšší kvalitu jeho života. Podle Munzarové (2005, s. 61) je: *„paliativní péče spíš filosofií, kterou lze aplikovat v hospicích, ale stejně tak ve zdravotnických zařízeních či při péči o nemocného v prostředí domova."* Také O´Connor a Aranda (2005, s. 46) definují paliativní péči: „*Paliativní péče je péče o celistvého člověka nejen v tom smyslu, že předmětem péče je celá osobnost pacienta (tělo, mysl, duše), ale také celá osobnost pečovatele. Paliativní péče je péče par excellence, která je poskytována prostřednictvím mezilidských vztahů."* Svatošová (2003, s. 17) připomíná skutečnost, že *„je potřeba si uvědomit, že lékařská věda může hodně, ale není všemocná. Lpění na nereálném cíli musí dříve nebo později skončit zklamáním. To se netýká jen pacienta a jeho rodiny, ale i lékaře."* Dále Svatošová (2003, s. 25) připomíná: *„aby péče o umírajícího nebyla jen technikou, dovedností a zručností, musí být nutně spojena s láskou."* Je nutné pro celkový obraz také definovat pojem pacient v terminálním stádiu svého onemocnění. Terminální stadium - fáze nemoci, je období kdy specifická léčba je neúčinná, nevede k prodloužení

života a naopak by vedla ke zhoršení jeho kvality. Péče o pacienta v takovém případě musí tišit bolest a další obtíže fyzické a psychické, při zachování důstojnosti pacienta, což zajišťuje léčba symptomatická, včetně podávání zklidňujících sedativ = terminální /paliativní/ sedace. Pojem terminální sedace je forma paliativní péče poskytovaná umírajícím pacientům, kteří jsou blízko smrti a trpí značnou bolestí. Pacientovi je podávána velká dávka sedativ a léků na léčení bolesti, takže již není při vědomí a trpí bolestí. Nejde v žádném případě o formu eutanazie nebo sebevraždy za pomocí lékaře, protože cílem paliativní sedace je kontrola symptomů, nikoli zkrácení nebo ukončení života člověka. Paliativní sedace je všude legální a byla zavedena od počátku hnutí hospicové péče v 60. letech. Praxe utišující sedace je neustále předmětem debat a kontroverzí, protože mnozí ji považují za formu pomalé eutanazie nebo zabíjení milosrdenství, spojené s mnoha etickými otázkami. Předmětem této práce není diskuse o paliativní sedaci, to necháváme na odbornících.

3.1. Obecná paliativní péče

Sláma, Kabelka a Vorlíček (2011, s.30) označují za obecnou paliativní péči: *„dobrou klinickou péči o pacienta v situaci pokročilého onemocnění, která je poskytována lékaři všech odborností.“* Podstatou této péče je sledování, rozpoznávání a ovlivňování toho, co je významné pro kvalitu pacientova života (např. respekt k pacientově autonomii, o účinnou léčbu symptomů a bolesti, hydratace, strava. Dále empatická a dobrá komunikace s pacientem a jeho rodinou. Obecnou paliativní péči by měli umět poskytnout všichni lékaři, aniž bychom to museli nutně nazývat paliativní péči, která by vyžadovala zásah odborně školeného personálu. Tuto formu by mělo poskytnout každé zdravotnické zařízení v rámci své specializace.

3.2. Specializovaná paliativní péče

Specializovaná paliativní péče je aktivní mezioborová (interdisciplinární) péče poskytovaná pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v oblasti paliativní péče speciálně vzdělání a disponují potřebnými zkušenostmi. Specializovaná paliativní péče je indikovaná tam, kde pacient a jeho rodina mají obtíže, jež svou komplexností

přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče. Podle Slámy, Kabelky, Vorlíčka (2011, s. 31) by měl být *„přechod mezi obecnou a specializovanou paliativní péči plynulý.“* Sláma, Kabelka, Vorlíček (2011, s. 31) prezentují základní formy specializované paliativní péče takto: - zařízení domácí paliativní péče, tj. domácí (případně *„mobilní"*) hospic poskytuje specializovanou paliativní péči v domácím nebo náhradním sociálním prostředí pacientů, - specializovaná ambulance paliativní péče, - denní stacionář paliativní péče (*„denní hospicový stacionář“*), - hospic jako samostatně stojící lůžkové zařízení poskytující specializovanou paliativní péči, - oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení, - konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení (nemocnice nebo léčebny) přináší interdisciplinární expertní znalost z oblasti paliativní péče do lůžkových zařízení různého typu, - zvláštní zařízení specializované paliativní péče (například specializované poradny a tísňové linky, zařízení určená pro určité diagnostické skupiny apod.). Sláma, Kabelka, Vorlíček (2011, s. 32) poukazují na to, že: *„Kvalita paliativní péče v České republice do značné míry závisí na úrovni obecné paliativní péče, která je poskytována lékaři různých oborů. Závisí tedy na etice jejich rozhodování, na jejich motivaci a teoretických a praktických dovednostech.“* Jelikož pracuji v nemocnici, zaměřím se v diplomové práci pouze na oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení, tj. v tomto případě na Oddělení následné péče v nejmenované nemocnici.

3.3. Cílová skupina paliativní péče

Podle Skály, Slámy, Vorlíčka, Misconiové (2005, s. 1) tvoří cílovou skupinu paliativní péče pacienti v pokročilých a konečných stádiích nevyléčitelných chorob - například, konečná stadia chronického srdečního selhání, nádory, CHOPN (chronická obstrukční plicní nemoc), onemocnění ledvin, jaterní cirhózy, pacienti s neurologickými onemocněními typu demence, roztroušené sklerózy, polymorbidní *„křehcí“* geriatričtí pacienti a pacienti ve vigilním komatu (coma vigile - kóma hluboká porucha vědomí). Je ovšem pravdou, že vigilní kóma je velmi ojedinělým stavem. Uvedené diagnostické skupiny viz. výše se mohou významně lišit v: - dynamice přirozeného průběhu onemocnění a naší schopnosti odhadnout pravděpodobnou délku přežití, - konkrétním klinickém obrazu a spektru symptomů, - vzájemném zastoupení kauzálních a

paliativních léčebných postupů v komplexním léčebném plánu. Klinický obraz v terminální fázi umírání je bez ohledu na základní onemocnění podobný. Z reálného hlediska je užitečné dělit pacienty s potřebou paliativní péče na nemocné s výraznými změnami kognitivních funkcí a vnímání (například pacienti s pokročilou demencí), kteří svou situaci vnímají velmi omezeně, resp. nám jejich vnitřní svět není přístupný. Těžiště paliativní péče spočívá v dobré ošetřovatelské péči a v psychosociální podpoře rodiny. Pacient sám se nepodílí na rozhodování o léčebném plánu. Léčebná rozhodnutí dělají v pacientově nejlepším zájmu lékař, příbuzní, popřípadě zákonný zástupce, a to samozřejmě pouze v zákonných mezích. Velmi odlišnou skupinu představují obvykle mladší pacienti s progredujícím nevyléčitelným onemocněním (př. nádory, pokročilá CHOPN), kteří si skutečnost život ohrožujícího onemocnění uvědomují a způsob, jakým tuto skutečnost psychicky zpracovávají je důležitým tématem paliativní péče.

3.3.1. Cíle paliativní péče v závislosti na studiu onemocnění

Podle Skály, Slámy, Vorlíčka, Misconiové (2005, s. 1-2) je důležité pro volbu přiměřeného postupu v paliativní péči potřeba u každého pacienta co nejjednoznačněji pojmenovat cíle léčby. Teprve vzhledem k pojmenovaným cílům léčby, lze v konkrétním případě posoudit, zda je daný léčebný postup přiměřený a indikovaný, zda přispívá k dosažení daného cíle. Pojmenování cílů léčby vytváří kontext, v rámci kterého lze posoudit co je v dané situaci postup *„lege artis“*. Z hlediska prognózy přežití a z toho plynoucích možných cílů léčby lze „paliativní“ pacienty zařadit do jedné z následujících skupin: 1) fáze kompenzovaného onemocnění (prognóza přežití v řádu měsíců a někdy let) řada pokročile nevyléčitelně nemocných („paliativních“) pacientů je v klinicky relativně stabilizovaném stavu a cílem léčby je co nejdelší udržení stavu kompenzace, udržení co nejvyšší funkční zdatnosti a co nejdelší délky života. V této situaci je v případě akutního zhoršení indikována plná intenzivní a většinou i resuscitační péče. Indikována je obvykle také primární i sekundární prevence akutních kardio a cerebrovaskulárních komplikací (antiagregační léčba, antikoagulační léčba, hypolipidemika atd.), 2) fáze nevratně progredujícího onemocnění (prognóza přežití v řádu týdnů a měsíců). V případě progrese onemocnění se často cíl léčby posouvá směrem

k udržení co nejvyšší kvality života. Maximální prodloužení života přestává být primárním cílem. Opatření, která bezprostředně nepřispívají k udržení nebo zlepšení kvality života, přestávají být indikována. Prvotní a druhotná prevence nejčastějších interních onemocnění a komplikací obvykle není indikována. V případě akutních příhod (infarkt myokardu, trombembolická nemoc, infekce) je třeba postupovat individuálně. V některých případech je indikována standardní intenzivní léčba. Resuscitační léčba nemusí být vždy indikována, 3) terminální fáze (prognóza přežití v řádu několika týdnů a hodin). U pacientů v terminální fázi (umírajících), v posledních dnech a hodinách života, je cílem léčby důstojné umírání. Cílem je minimalizace dyskomfortu, neprodlužování procesu umírání, maximální respekt k jedinečnosti konce každého lidského života hlavní a zásadní je reflektovat individualitu každého člověka. Tomu by měly být přizpůsobeny všechny léčebné a ošetřovatelské postupy. V případě akutních příhod (infarkt myokardu, trombembolická nemoc, infekce) obvykle není indikována intenzivní a resuscitační léčba. Je indikována symptomatická léčba (účinné mírnění bolesti, dušnosti atd.). Rozhodování o podání ATB (antibiotik) v případě známek infekce je vždy individuální. Následující doporučené postupy se zabývají především péčí o pacienty v terminální fázi.

3.3.2. Zvláštnosti neonkologické a onkologické paliativní péče u geriatrických pacientů

Gerontologie pochází z řeckého slova gerón, gerontos = starý člověk a logos = slovo. Gerontologie je vědou. Jedná se obecný pojem pro nauku o stárnutí a stáří. Geriatrie jako klinický obor pečuje o nemocné nad 65 let věku (arbitrárně stanoveno), což popisují Kalvach, Kabelka v In Sláma, Kabelka, Vorlíček et al. (2007, s. 266-272). Kalvach, Kabelka v In Sláma, Kabelka, Vorlíček et al. (2007, s. 266-272) zdůrazňují, že zvláště věk nad 70 - 75 let (tato hranice je samozřejmě individuální a vychází také z dosavadního způsobu života jedince) přináší vedle přirozených fyziologických změn daných stárnutím také změny v psychosociální rovině. A právě jejich vliv a principy tzv. geriatrické křehkosti *(„fragility“* v anglické literatuře) jsou hlavní důvody, které by měly nutit lékaře k odlišnému diagnostickému a terapeutickému. Z medicínského pohledu je naprosto nezbytné nevynechat komplexní přístup a vnímat tak psychosociální a spirituální důsledky, ale i příčiny chorobných stavů. Nemocní se velmi často stávají pacienty

zařízení sociální a dlouhodobé zdravotní péče. Tudíž role oddělení následných péčí, léčeben dlouhodobě nemocných v péči o geriatrické pacienty je v českém zdravotnictví nezastupitelná. Tato zařízení jsou možná nejhůře financovanou částí systému, také proto, že se dosud nepodařilo propojit zdroje sociální a zdravotní. Kabelka (2008, s. 69-70) v přehledovém článku popisuje, že geriatrická specifičnost paliativní péče není dána pouze samotným věkem (*„věk sám o sobě není nemoc“*), ale přispívá k ní: - polymorbidita a syndrom geriatrické křehkosti, z něhož vyplývá pohybová nestabilita s výrazným rizikem pádů, důsledkem často bývá imobilizační syndrom - mluvíme o významné změně v životě seniora. O nové roli, na kterou bohužel se vzrůstající křehkostí nestačí jeho adaptační mechanizmy a jejíž fatální vyústění si lze představit například na úrovni rozvoje demotivace k dalšímu životu, deprese, ztráty zájmu o sebe i okolí, snížení soběstačnosti, apatie, - geriatrická anorexie a jako důsledek patologických stavů i kachexie (kachexie, kachektizace - výraz z medicíny označující fyzickou slabost, ztrátu hmotnosti a svalové hmoty v důsledku nemoci. Pro kachexii se užíval latinský termín marasmus a považovala se často za diagnózu úmrtí (až do 1. světové války), - kombinované smyslového postižení, často neřešené (významnou roli jako i v ostatních oblastech hraje rodina či jiní blízcí nemocného, příkladem je často hypakusis spojené s různými očními vadami), - velmi podstatné a často opomíjené i lékaři - psychosociální změny, které přináší věk nad 70 - 75 let - počínající ztráta soběstačnosti fyzické i kognitivní a změny společenských rolí...- tato oblast je neustále v *„začarovaném kruhu“* a podporuje dále rozvoj křehkosti snížením adaptačních schopností jedince, což je v důsledku - zanedbávání, nepečování o sama sebe, je nutné připomenout zanedbávání a týrání starých lidí ze strany jejich okolí, - změněné psychosociální a existenciální konsekvence (důsledek) umírání, - artrotické změny páteře a velkých kloubů (s nimi spojený syndrom chronické bolesti se svými psychosociálními důsledky včetně syndromu bolestivého chování), - často dlouhodobě latentní (latentní - skrytý, utajený) orgánová selhávání, projevující se například právě při imobilizaci nemocného (často vynucené například operativním zákrokem, například v důsledku pádu a zlomeniny krčku stehenní kosti), - některá významně více s věkem se vyskytující onemocnění - především Alzheimerova choroba a jiné formy syndromu demence (vaskulární demence, smíšená demence a další), - vyšší výskyt nádorových onemocnění - jsou spojené s polymorbiditou

a křehkostí nemocných modifikované průběhy, větší výskyt nádorových onemocnění ve vyšších věkových skupinách souvisí s delším časovým úsekem působení kancerogenních (rakovinotvorných) faktorů, - inkontinence - u pokročile nemocných často dvojitá - moči a stolice (fekální inkontinence). Právě v podmínkách zařízení oddělení následné péče se setkáváme se syndromem geriatrické křehkosti *(„fragility“*), často vystupňované do syndromu terminální geriatrické deteriorace s poklesem odolnosti, zdatnosti a adaptability organismu. Je charakterizován minimální spíše žádnou zdatností a odolností k běžným stresorům, výraznou akumulací funkčních deficitů, poruchou sebeobsluhy, upoutáním na lůžko s rozvojem celkového imobilizačního syndromu. Po vyloučení jiných možných příčin stavu a negativním výsledku nutriční podpory by mělo být řešením terminální geriatrické deteriorace zavedení laskavé paliativní péče, což samozřejmě je v plné kompetenci primáře oddělení následné péče s podporou celého interdisciplinárního týmu. U křehkých geriatrických pacientů je velmi obtížné odhadnout okamžik nástupu terminální fáze, což ztěžuje rozhodování o odstupování od léčby a zavádění paliativní péče. Zde nastává intenzivní komunikace s celým týmem a rodinou či jinými blízkými pacienta, neboť neustále ctíme, že rodina je základ. Způsob a kvalita komunikace je hlavním faktorem spokojenosti a uznání pozitivní zkušenosti pacientů s poskytovanou péčí, což dokládám výzkumem.

3.3.3. Paliativní péče u pacientů se syndromem demence

„Demence“ je pojem pocházející z latiny, který doslovně znamená *„bez mysli.“* Význam jednotlivých slov - předpona *„de“* je „odstranit“ a „mens“ znamená *„mysl.“* Podle Holmerové, Jarolímové, Suché a kol. (2007, s. 11) termín *„demence“* původně zavedl Philippe Pinel (francouzský lékař) pro různé choroby vedoucí ke zhoršení intelektu. Podle MKN-103 je demence charakterizovaná jako: *„syndrom způsobený chorobou mozku, obvykle chronické nebo progresivní povahy, kde dochází k porušení mnoha vyšších nervových kortikálních funkcí, k nimž patří paměť, myšlení, orientace, chápání, počítání, schopnost učení, jazyk a úsudek. Vědomí není zastřeno. Obvykle je přidruženo porušené chápání a příležitostně mu předchází i zhoršení emoční kontroly, sociálního chování nebo motivace.Tento syndrom se vyskytuje u Alzheimerovy choroby,*

cerebrovaskulárního onemocnění a u jiných stavů, které primárně postihují mozek.“ Paliativní léčba si klade za cíl zajistit komfort a důstojné umírání pro pacienta v terminální stadiu demence (rehabilitace (RHB), analgetika, neuroleptika, antidepresiva.....). Pacient v pokročilém stadiu demence (např. odpovídající hodnotě v testu MMSE - Mini Mental State Examination pod 10 bodů u Alzheimerovy choroby, MoCA - Montreal Cognitive Assessment pod 10 bodů u Alzheimerovy choroby, Parkinsonovy choroby, Fronto-temporální demence, mozkových nádorů, depresí, srdečním selhání, zneužívání návykových látek, roztroušené sklerózy a více) má těžký kognitivní deficit a stává se závislým na ošetřovatelské péči při všech aktivitách (hygiena, oblékání, příjem potravy....komunikace je minimální, schopnost přijímat jídlo a tekutiny je omezené či vymizelé, upoutání na lůžko, v plné inkontinenci atd.). Jak dál popisuje Rusin, Rusinová, Holmerová a Šimek (2010, s. 16-17): *„hlavní prioritou v cílech terapie se v této fázi stává komfort pacienta (tj. zvládání poruch chování, spánku, bolesti, neklidu atd.), kvalitní rehabilitační a ošetřovatelská péče a spolu s dalšími specialisty pak péče o pečující a doprovázení rodiny a blízkých při umírání pacienta trpícího demencí, které bývá charakterizováno zhoršením stavu vědomí (somnolence, sopor) spolu s alterací celkového stavu a dekompenzací či rozvojem komorbidit.“* Kalvach, Zadák, Jirák, Zavázalová, Sucharda a kolektiv (2004, s. 546-554) charakterizují behaviorální a psychologické příznaky demence (BPSD - behavioral and psychological symptoms of dementia) jako poruchy chování, přidružené psychotické symptomy, přidružené afektivní poruchy, poruchy cyklu spánek - bdění, které jsou nejvíce problematickými z projevů dementního syndromu. Z poruch chování bývá častá tzv. agitovanost - neustálý, někdy jde pouze o drobný psychomotorický neklid. Často se jedná o nonverbální i verbální agresivitu, brachiální (brachiální - pažní, ramenní, prováděný pažemi, násilný, násilnický) agresivita vůči okolí. Dále se jedná o deprese, emoční labilitu, bludy (nejčastěji o paranoidně-perzekuční), halucinace, iluze misidentifikace (iluze - vidina, přelud, mylný vjem, misidentifikace - závada či porucha vnímání a poznávání projevující se například nerozpoznáním, neidentifikací známých osob nebo známého prostředí). Dále se projevuje únavou, poruchami příjmu potravy, poruchami sexuálního chování (*„odbržděním“* nevhodných projevů). Důsledkem bývá instabilita a pády, poruchy kontinence, základní sebeobsluhy a obecně poruchy sociability - kritické

pro původní sociální prostředí pacienta. Dalšími příznaky, které doprovázejí terminální demenci, jsou febrilní stavy, kachexie, dehydratace, průjem, chronické rány, kašel a dušnost, akutní stavy zmatenosti, psychomotorický neklid, úzkost a deprese. Nejčastějšími problémy pacientů v terminálním stádiu demence jsou: 1.) bolest - podle Holmerové et al. (2009, s. 32) z přehledového článku: *„je jedním z příznaků, kterému je třeba věnovat pozornost u pacientů s demenci.“* Především v těžkém a terminálním stádiu demence patří bolest k častým potížím nemocných, protože v těchto fázích nemoci je regulace většiny funkcí organismu poškozena. Nepohodlí pacienta vedoucí k bolesti může způsobovat přeplněný močový měchýř, nevyprázdněná ampula rekta, nedostatečně vyčištěný hltan, nepohodlná poloha pacienta, kterou nedokáže sám změnit atd. Časté zdroje bolesti jsou například - artrózy, neuropatie, nádory, močové retence a nerozpoznané zlomeniny (neošetřené zlomeniny staršího typu jsou časté), kontraktury (kontraktura - zkrácení, fixované držení části těla způsobené zkrácením svalu a jeho vazivovou přeměnou) a jiné somatické poruchy. Jak zdůrazňuje Holmerová et al. (2009, s. 32) v přehledovém článku: *„důvodem nerozpoznání bolesti u dementních pacientů je neschopnost verbální komunikace, kdy pacient není schopen slovně sdělit svou bolest a zpravidla také dostatečně nerozumí."* Je nezbytné vnímat nonverbální signály bolesti v různých situacích, kdy zkušení ošetřovatelé dokáží obvykle dobře zachytit bolest akutní, obtížnější bývá poznání bolesti chronické. Neléčená bolest je rizikovým faktorem pro poruchy chování, vede k neklidu, naříkání a agresivitě pacienta. Spíše než o spontánní agresivitu, která je u těchto pacientů spíš vzácná, se jedná o vystupňovaný odpor pacienta proti ošetřovatelským úkonům. Pacient nechápe smysl těchto úkonů, které zhoršují jeho bolest, brání se a jeho obrana může být chápána jako agrese, což vede k nasazení psychofarmak, která jeho organismus zatěžují, ale neřeší příčinu problému. Rozpoznání bolesti je velmi důležité pro zlepšení kvality péče a zejména kvality života pacientů. Nyní již existuje mnoho škál k hodnocení bolesti u pacientů s demencí. Byly vytvořeny na základě zkušeností a pozorování a umožňují detekovat a do jisté míry i kvantifikovat bolest u pacientů, kteří již verbálně nekomunikují. Mezi nejčastěji používané škály patří DOLOPLUS-2, ECPA, PACSLAC, MOBID, PAINAD. Například MOBID, jak popisuje Holmerová et. al. (2009, s. 34) v přehledovém článku: „MOBID hodnotí bolest při provádění ošetřovatelské péče, kdy pečující sledují nonverbální

projevy pacienta a zaznamenávají je v desetistupňové numerické škále. Sleduje se především hlasová reakce vyjadřující bolest, bolestivé grimasy a obranná gesta. Podle Slámy, Kabelky, Vorlíčka (2007, s.228):*„léčba bolesti vyžaduje dobrý klinický odhad a mnohdy také odvahu k farmakologickému pokusu, kdy lékař odhadne pravděpodobnou intenzitu a typ bolesti dle klinického stavu nemocného a nastaví odpovídající dávku analgetika. V odpovídajícím časovém odstupu hodnotí lékař s interdisciplinárním týmem efekt léčby. V případě, že se tento efekt nedostaví, je legitimní lék vysadit a zvažovat jiný postup.“* 2.) poruchy příjmu potravy a tekutin - omezený příjem potravy je u pacientů s demencí je zcela běžný. Mezi příčiny patří ztráta chuti k jídlu, ztráta pocitu hladu, neschopnost rozeznat potraviny, bránění se krmení a poruchy polykání. K celkové problematice demence mám jedno velké doporučení, které znám z praxe: *„Tím, že demenci jako nemoc uznáme za smrtelnou, pokládáme základní kámen k zacházení s budoucími problémy a dáváme impuls k poskytnutí adekvátní paliativní péče.“*

3.3.4. Paliativní péče u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním

- chronické srdeční selhání (CHSS) - je závažné onemocnění s velmi špatnou prognózou v okamžiku stanovení diagnózy. Srdeční selhání je syndrom a etiologii, respektive stav, který k srdečnímu selhání vedl (základní diagnózu), je třeba následně stanovit na základě specializovaných vyšetření. Nejčastější příčinou chronického srdečního selhání (CHSS) u nás je ischemická choroba srdeční (ICHS) a hypertenzní choroba, obzvláště ve starším věku, kdy se tato onemocnění vyskytují ve vzájemné spojitosti. Další častou příčinou CHSS jsou kardiomyopatie (kardiomyopatie /KMP/ - je skupina onemocnění srdečního svalu spojených s poruchou srdeční funkce. Protože je hlavní funkcí srdce čerpání krve, projevují se KMP řadou příznaků spojených s poruchou této funkce. Některé jsou spojeny s vysokým rizikem život ohrožujících arytmií a prvním projevem onemocnění může být náhlá smrt) a pokročilejší srdeční vady, zatímco ostatní choroby jsou jako příčina CHSS méně časté. Nejčastější příčiny chronického srdečního selhání jsou ischemická choroba srdeční, kardiomyopatie, hypertenze a srdeční vady. Dochází k abnormalitám neurohumorální regulace (neurohumorální regulace - při fyzickém zatížení dochází k narušení homeostázy /homeostáza je udržování stálosti

vnitřního prostředí organismu: stálá teplota, pH, koncentrace iontů apod., je nezbytná pro normální činnost organismu/. Nutné obnovit regulační mechanizmy, které jsou nervový systém - endokrinní systém /hormonální regulace, jehož základ = žlázy s vnitřní sekrecí - hormony do krve/ a základním regulačním mechanismem je zpětná vazba - Systém - orgán - buňka - molekula) a stav je provázen hlavně námahovou dušností, snižováním výkonnosti, zadržováním tekutin v těle a zkrácením předpokládané délky života. Podle Lazárové, Málka, Táborského (2012. s. 248) přehledový článek: „*dostáváme se do situace, kdy řešíme neutěšený stav velmi symptomatických, většinou taktéž velmi polymorbidních pacientů, opakovaně rehospitalizovaných s velmi malými terapeutickými možnostmi. Zde se již spíše pohybujeme v oblasti našich možností a schopností poskytovat paliativní péči.“* Podle Kabelky, Havlénové (2009, s. 78) přehledový článek: „*v klinickém obraze pokročilého onemocnění jsou v popředí dušnost a únava, deprese, stavy zmatenosti zvláště u nemocných vyššího věku, bolesti ischemické i vyplývající z celkového stavu (hlavně snížené mobility), rozvoj kardiální kachexie se snížením svalové síly a orgánových rezerv, opakované retence tekutin (otoky končetin až anasarka), anginózní bolesti, zvýšená arytmogenní pohotovost, palpitace, spánkové poruchy, zácpa, nauzea až zvracení, poruchy kontinence moči, sebeobsluhy. Terminální fáze může být komplikována rozvojem imobilizačního syndromu s psychosociální a spirituální deprivací.“* Pro upřesnění prognózy je možné využít závažnost příznaků (symptomů), znalost vývoje dosavadního klinického obrazu, odhad srdeční výkonnosti a metabolické ukazatele, což musíme nechat na odbornících, tedy lékařích. Znalost vývoje dosavadního klinického obrazu a obtíží nemocného zdůrazňuji z pohledu nutné kontinuity (kontinuita - souvislost, spojitost) péče. Indikace a konkrétní rozhodování o užití léčebných procesů (invazivní - pronikající, vnikající či neinvazivní - nepronikající dovnitř organismu) nejsou smyslem diplomové práce a především jsou v rukou specialistů, ale je důležité znát všechny tyto informace ohledně pacienta, dělat si celkový obraz průběhu nemoci, jak z hlediska fyzického s dopadem na psychický stav. Od samotných lékařů vím, že tyto metody jsou velmi náročné (pro nemocného, organizačně i ekonomicky) a musíme vždy brát na zřetel, zda-li nepovedou jen k prodloužení nekvalitního života a pomalé umírání. Tudíž názor nemocného je tedy rozhodující, zásadní. Kabelka, Havlénová (2009, s. 78-79) přehledový článek - připomíná

že: „*základem dobře vedené paliativní léčby je edukace nemocného a jeho blízkých. Významnou roli sehrává terapeutický vztah - důvěra nemocného (a často i jeho blízkých). Velmi důležitý a bohužel často opomíjený krok k nápravě můžeme udělat již nyní - klást důraz na otevřenost a srozumitelnost komunikace s nemocným a uvědomovat si význam jeho důvěry v nás a zdravotnictví vůbec. Tento terapeutický vztah je základním kamenem kvalitní péče - jedno zda kurativní či paliativní.“* Kabelka, Havlénová (2009, s. 78-79) přehledový článek zdůrazňují přehled primární ovlivnění symptomů: - diuretika (redukce otoků, plicního městnání - nejčastěji kombinace furosemidu a spironolaktonu), diuretika - jsou širokou skupinou léků, které mají jako efekt zvýšení výdeje moči ledvinami. Od toho také pochází jejich název, protože slovo diuréza znamená výdej moči, - digoxin (zlepšuje symptomy a redukuje hospitalizace, nemá vliv na prognózu, většinou standardní dávkování, u pacientů vyššího věku snížit na cca polovinu), digoxin - má velkou tradici v léčbě onemocnění srdce, dříve bylo jeho indikační užití široké, ale nyní se užívá jen při některých stavech. Účinnou látkou léku je stejnojmenná sloučenina digoxin, - morfin (ekonomizace dýchání, snížení citlivosti na CO2, analgetický efekt včetně ovlivnění případné anginy pectoris, vhodné zahájit dávkou do 30 mg/ den, a to pouze vždy individuálně a na základě indikace ošetřujícího lékaře, při adekvátním příjmu per os možno i retardované tablety, jinak je nejvhodnější s.c. aplikace), mofrin - také jako morfium, je přírodní opiát, který je získaný z opia, tedy pryskyřice máku setého, ve kterém je společně s kodeinem zastoupen v 3-13% množství. Používá se jako celkové analgetikum, ale také bohužel zneužíván jako droga. Jeho potenciál návyku je velmi vysoký, - katecholaminy v pozdních fázích (je důležité tuto variantu diskutovat s nemocným, včetně doprovodných problémů - například nemožnost pobytu mimo kardiologické oddělení), katecholaminy jsou hormony produkované chromafinními buňkami dřeně nadledviny, která je vlastně zvláštním sympatickým gangliem. Tvoří se také v adrenergních postgangliových neuronech sympatiku nebo v CNS /Centrální nervový systém/ a účinkují jako neurotransmitery. Mezi katecholaminy produkované v neuronech a dřeni nadledvin patří: adrenalin, noradrenalin a dopamin, - optimalizace vnitřního prostředí - renální funkce a mineralogram, léčba diabetu, krevní obraz. V terminální fázi onemocnění nicméně mohou tato vyšetření již ztrácet svůj význam. Mnohdy pak původní cíl křehkého hledání kardiopulmonální rovnováhy i na úrovni

vnitřního prostředí přechází ve snahu adekvátně symptomaticky užít možné léky a ulevit nemocnému od symptomů, jak jen to je možné. Potíže s příjmem per os tuto situaci jen umocní, - dušnost - v případě plicního městnání diuretika léčba individuální a na základě medikace ošetřujícího lékaře. Role morfinu je v ekonomizaci dýchání (práce dýchacích svalů), snižuje citlivost na pCO2 (pCO2 - parciální tlak oxidu uhličitého v arteriální plazmě charakterizuje poměr mezi tvorbou a eliminací oxidu uhličitého, indikace - diagnostika a monitorace poruch vnitřního prostředí. Vyšetření by mělo být indikováno spolu se stanovením iontů, albuminu a laktátu), - bolest - může být nosným symptomem a nicméně je často přítomná. Její řešení odpovídá etiologii a celkovému stavu nemocného: - indikaci je nutné zvážit dle celkového stavu pacienta (konzultace ambulance či centra pro léčbu bolesti), dále dle analgetického žebříčku Světové zdravotnické organizace (WHO), - vzhledem k charakteru nemocných (asi 90 % geriatričtí pacienti) je častá koincidence (současný výskyt, souhlasnost) kloubní bolesti a vertebrogenní algický syndrom různých etáží (VAS - vertebrogenní algický syndrom definujeme jako bolest definujeme jako bolest lokalizovanou v různých oblastech páteře s omezením pohyblivosti páteřního úseku, s neurologickou symptomatickou nebo bez ní), často s neuropatickou složkou. Rehabilitační léčba a plán je limitován výkonností srdečního svalu - rehabilitace na lůžku a omezení stresových situací (což je těžké, neboť pacient je ve velkém stresu ve vnímání bolesti a konce života). Vzhledem k časté, mnohdy dnes rozsáhlou kardiologickou léčbou vynucené polypragmazii (polypragmazie je velký problém, neboť jde o předepisování a užívání velkého počtu různých léků. Nejsou výjimkou polymorbidní pacienti užívající i 10 a více léčivých přípravků denně. Kromě vyššího rizika vzniku trávicích obtíží jsou hlavním nebezpečím lékové interakce, kdy řada souběžně užívaných léků může vzájemně měnit své účinky (zeslabovat i zesilovat) a navíc se mohou objevit i zcela nové nežádoucí účinky. Vysoké množství léků může navíc snížit ochotu pacienta ke spolupráci ve smyslu jejich užívání), farmakologická terapie bývá komplikována z pohledu výběru preparátu a spolupráce nemocného. V léčbě je zásadní multidisciplinární spolupráce. Z analgetik - jak je uvedeno výše - je nutné respektovat indikační kritéria především pro chronickou bolest a analgetický žebříček Světové zdravotnické organizace (WHO). Obecně výhodným preparátem pro nízké nežádoucí účinky a širokou paletu aplikačních forem je tramadol (tramadol - je centrálně

působící opioidní analgetikum, na rozdíl od morfinu nepůsobí analgetické dávky tramadolu útlum dechového centra a také je méně ovlivněna gastrointestinální motilita /gastrointestinální - týkající se trávicí soustavy, motilita je definován jako mimovolní pohyblivost lidských trubicových orgánů.) V případě bolestí vyšší intenzity může být u pokročilého onemocnění s výhodou oxycodon (nemocní s kloubní bolestí a vyššího věku), z pohledu polypragmazie náplasťové systémy fentanylu (fentanyl - semisyntetický opioid). Mnohdy zásadním faktorem je ovlivnění úzkosti (s výhodou dosulepin, viz. výše) a i vyvolání zácpy, - nauzea, zvracení - dysfunkce GIT různé etiologie (GIT - gastrointestinální trakt /trávicí systém/) či hypoperfúze mozku (hypoperfúze - snížené prokrvení tkáně, výrazná hypoperfúze je při šoku), je zapotřebí především provést diferenciální diagnostiku a myslet na neprůchodnost GIT, neboť frekvence je ve stáří vysoká a indikaci vždy aplikovat na základě ošetřujícího lékaře,

- úzkost, deprese, psychosociální podpora - prioritou by mělo být zakomponování pacienta a jeho blízkých do multidisciplinárního týmu, společná rozhodnutí a management krizových situací, udržení kontinuity péče. V medikaci dosulepin 25–75 mg ve večerních hodinách, trazodon večer 75–150 mg (s výhodou řeší i poruchy spánku), překrytí do nástupu účinnosti možno alprazolamem, a to vždy indikace ošetřujícího lékaře, - sdělování a přijetí špatných zpráv - velmi individuální, neboť může jít i pouze o hodiny, dny, týdny i měsíce. Jeho základem je ochota zdravotníků *„převzít odpovědnost“* za kvalitu života nemocného a jeho blízkých částečně také na sebe, otevřenost a dostatek důrazu kladeného na komunikaci. Uplatněn zde morální imperativ. Odkaz viz. níže v kapitole - Sdělování pravdy u lůžka nemocného.

3.3.5. Paliativní péče u pacientů s chronickou obstrukční plicní nemocí a bronchiálním astmatem

- chronická obstrukční plicní nemoc (CHOPN) je jednou z nejzásadnějších příčin morbidity a mortality v celosvětovém měřítku. Jedná se o progresivní onemocnění, charakteristické akutními epizodami, kdy dochází k exacerbaci (exacerbace - nové vzplanutí chronické choroby, která není dostatečně zhojena nebo jejíž příčina trvá. Může k ní vést jiné onemocnění (jako například nikotinismus, špatné vlivy pracovního a životního prostředí apod.), nedostatečná léčba či její vysazení, působení zevních či

vnitřních faktorů včetně psychických). Konečné stadium CHOPN se obtížně předvídá. Z tohoto důvodu může smrt pacienta s CHOPN působit náhle a nepředvídaně. Většina pacientů s CHOPN má symptomy, které nejsou pod kontrolou (nejčastěji dušnost a únavu). Podle Slámy, Kabelky, Vorlíčka (2077, s. 169-175): *„ústředním příznakem pokročilého onemocnění je dušnost.“* Z poruchy výměny dýchacích plynů a tedy okysličení krve vyplývají i další symptomy - především kachektizace (kachexie nebo kachektizace označuje fyzickou slabost, ztrátu hmotnosti a svalové hmoty v důsledku nemoci, v úmrtních matrikách minulých dob (až do 1. světové války) se pro kachexii užíval latinský termín marasmus a považovala se často za diagnózu úmrtí), únavnost a svalová slabost, úzkost, strach až panická porucha, kognitivní dysfunkce. Pro nemocného i jeho blízké se jedná o velmi stresující situace, z pohledu zdravotníků by měla být samozřejmostí empatická komunikace, psychosociální a spirituální podpora. V případě dušnosti u pokročilé chronické obstrukční plicní nemoci (CHOPN) užíváme níže uvedené opatření: - bronchodilatační léčba - formu je třeba individuálně zvolit dle stavu nemocného Bronchodilatancia jsou základem léčby chronické obstrukční plicní nemoci (CHOPN). Dosud není k dispozici lék s jednoznačně prokázanou schopností zastavit postupné zhoršování plicních funkcí u CHOPN. Inhalační bronchodilatancia nicméně redukují symptomy nemoci, snižují četnost exacerbací a zlepšují toleranci zátěže. Významně přispívají ke zlepšení kvality života pacientů s CHOPN, - oxygenoterapie - podle kyslíkového testu a indikace pneumologa, většinou 2-4 l/min., v mnoha případech však je terapie kyslíkem (nejčastěji brýlemi) významným symbolem aktivní lékařské péče a pro pacienta placebem. I taková v případech nemocných, kteří jsou na ni fixováni, ovšem může mít svůj nezastupitelný význam - jde o kvalitu života nemocného. Otevřené okno a psychosociální podpora často vykazují stejný efekt, kyslíkový test - speciální vyšetření, které je obvykle prováděno na interních odděleních, obzvláště na odděleních plicních dále : - morphin - dávkování - indikace vždy a zásadně na základě rozhodnutí ošetřujícího lékaře, - trankvilizační a antidepresivní léčba (např. alprazolam, dosulepin), v pozdních stádiích nemoci se mnohdy neobejdeme bez terminální analgosedace (midazolam, haloperidol - do kombinace s opioidy, dávky nutno titrovat). Pokud dojde k rozvoji delirantních stavů se osvědčuje po vyřešení akutního delíria stabilizační terapie neuroleptiky, klinicky vhodným lékem může být tiaprid, nebo risperdal, - kouření -

nejčastější etiologický faktor - nemocnému je vhodné doporučit omezit kouření a i řada nemocných počet cigaret sami výrazně sníží při akceleraci obtíží. Ale úplné vynechání kouření není vhodným řešením, neboť důsledkem je mnohdy akcelerace úzkosti, dušnosti, bolestivé chování, agrese vůči okolí až rozvoj delirantních stavů. Podle doporučeného postupu ČPFS (Česká pneumologická a ftizeologická společnost) (2016, s. 4-5) za terminální lze považovat pacienta CHOPN ve chvíli, kdy do konce života zbývá až 6 měsíců, a to za splnění dalších předpokladů: klidová dušnost špatně odpovídající na farmakoterapii, vedoucí k dennímu režimu postel + křeslo, postupná klinická progrese onemocnění a přítomnost hypoxemie (znamená zjednodušeně řečeno nedostatek kyslíku v krvi). Musíme však poznamenat, že odhad mortality nemocných s CHOPN je obtížný, obtížnější než například u nemocných s plicní malignitou a lze se setkat i s osobami, kteří v režimu postel + křeslo žijí několik let. Anglický pojem end-of-life (konec života - často bez překladu používaných i u nás), zahrnuje poslední hodiny-týdny života. Tyto pojmy sice nejsou v naší zemi zcela rutinně používány, ale mezinárodní doporučení a návody týkající se terminální fáze respiračních chorob s nimi běžně pracují. Během péče o osoby v terminální fázi CHOPN je nezbytná opakovaná edukace a oboustranná komunikace s nemocným a jeho rodinou. Na poli paliativní léčby CHOPN je třeba ještě řešit celou řadu problémů, jako jsou organizace a vybudování zařízení paliativní péče pro tyto nemocné, neboť z povahy nemoci nejsou hospicová zařízení pro ně vždy vhodná a vybavená, pokud není nemocný v terminální fázi. Nevýznamná není ani problematika lékařsko-právních sporných bodů týkajících se vysazení nebo nezahájení léčby u nemocných s CHOPN. Důležitou součástí péče o terminální stadia CHOPN je v dokumentaci jasně zdůvodněné (s rodinou pacienta, případně s pacientem samotným prodiskutované, pokud nemá pacient rodinu, tak s tím, koho určí do vysloveného souhlasu pacient při souhlasu s hospitalizací - může to být blízký z rodiny, známý či kamarád apod.) podávání opiátů v orální, transdermální (transdermální - působící přes kůži, například léčivá náplast) či parenterální formě (parenterální = mimostřevní, vynechávající střevo). K parenterálnímu způsobu podání léku patří injekce, infúze, inhalace. Masti a náplasti působí transdermálně (transdermální - působící přes kůži), podobně parenterální výživa formou nitrožilní infúze. Inhalační léčba opiáty efektivní není. Hlavní indikací opiátů u nemocných 24 s CHOPN je sedace (zklidnění), útlum

anxiety (úzkosti), bolesti (například z kompresivních fraktur páteře) a jinak nezvladatelných pocitů dušnosti. Účinné je (v této fázi onemocnění) rovněž monitorované podávání benzodiazepinové sedace. Léčba nezvladatelné dušnosti může být podpořena několika dalšími nefarmakologickými postupy - například ochlazováním obličeje atd. U některý nemocných v konečné fázi CHOPN lze připustit podávání kyslíku z *„čistě psychologické“* indikace. Dále dle doporučeného postupu ČPFS (Česká pneumologická a ftizeologická společnost) (2016, s. 9) optimální léčba nemocných s CHOPN vyžaduje individualizovaný a multidisciplinární přístup zaměřený na pacientovy symptomy, potřeby a přání. Měla by pokrývat všechny aspekty tohoto multiorgánového syndromu a současně i systémové dopady a asociované komorbidit (komorbidita - znamená přítomnost více nemocí u jednoho konkrétního pacienta). Nezbytným předpokladem je důvěra pacienta a lékaře a nikdy nekončící edukace a trénink. Pokud onemocnění dospěje do konce, tak je na místě ještě více prohloubit partnerský vztah a včas rozhodnout o limitech další péče. Pokud by pacient nezůstal v nemocnici, ale rozhodl se jít s podporou rodiny či svých blízkých domů, je nutné zajištění domácí oxygenoterapie přes domácí zdravotní péči a praktického lékaře. Oxygenoterapie - léčba pomocí inhalace kyslíku, který je považován za léčivo. Tato terapie pomáhá nemocným s plicními i mimoplicními chorobami, zlepšuje kvalitu jejich života a prodlužuje dobu přežití. Vždy jí indikuje lékař, nařizuje koncentraci, průtok l/min i způsob podání nemocnému, pouze v akutních nevyhnutelných případech může podání naordinovat sestra. Pokud je pacient doma, je sjednána k podávání domácí oxygenoterapie zdravotní domácí péče, kdy kvalifikovaná zdravotní sestra podává naordinovou terapii. Oxygenoterapie je indikována, pokud je pacient hypoxický (hypoxie - jedná se v podstatě o nedostatečné okysličení tkání, na které není lidský metabolismus zvyklý. Kromě toho existují ještě dva podobné termíny, které je dobré znát. Hypoxemie označuje nedostatek kyslíku v arteriální krvi, anoxie naopak znamená úplný nedostatek kyslíku). Pro domácí oxygenoterapii je vhodné využití koncentrátoru kyslíku (max. kapacita je 6 l O2/min). Přístroj lze zapůjčit od výrobce nebo v některých agenturách domácí péče a půjčovnách pomůcek při hospicích. Pouze menšina nemocných potřebuje v terminální fázi oxygenoterapii. Úlevu přináší otevření okna a pohyb vzduchu vytvořený pokojovým ventilátorem, - **bronchiální astma** - chronické onemocnění, které

způsobuje konstantní neinfekční zánět v dýchacích cestách**.** Jedná se tedy o chronické zánětlivé onemocnění dýchacích cest. U vývoje onemocnění hrají roli vnější a vnitřní faktory. Mezi vnější faktory řadíme: alergeny, infekce (viry, houby, některé druhy bakterií), chemické a mechanické podněty, meteorologické faktory, stres a fyzické přetížení. Alergie na prach - nejběžnější forma. Mezi vnitřní faktory jde o poruchy imunitního a endokrinního systému, narušení citlivosti a bronchiální reaktivity, které mohou nést dědičný znak a další. Typické projevy astmatu jsou astmatické záchvaty, dušnost s namáhavým dýcháním, obtížný kašel se sputem. Někdy tělesná teplota stoupá, což znamená zvýšení aktivity bronchopulmonální infekce. Při vyšetření kůže pacienta lze vidět souběžně alergické reakce: kopřivka, ekzém, psoriáza. Dušnost u záchvatu bronchiálního astmatu je charakterizována krátkým dechem a dlouhým výdechem, spolu s hlasitým sípáním. Existuje několik etap ve vývoji astmatu: v první fázi jsou to projevy bolesti svalů ramenního pletence, hrudníku, břicha, dušnost a kašel s obtížným hlenem. Ve druhé fázi jsou typickými příznaky: kůže má světle šedou barvu, dýchání se stává povrchní a rychlé, krevní tlak klesá, puls hůře hmatatelný. Období vzrušení nahrazuje lhostejnost. Ve třetí fázi může docházet i křečím. Toto onemocnění je velmi různorodé, má vícečetné příčiny vzniku (od genetické predispozice, přes faktory vnitřního či vnějšího prostředí), proto i léčba tohoto onemocnění nemůže být jednolitá. Upřednostňuje se léčba *„šitá na míru"*, která zohledňuje závažnost astmatu a stupeň její kontroly. Je proto úkolem ošetřujícího lékaře odhalit všechny podrobnosti vzniku onemocnění, rozpoznat spouštěče onemocnění, definovat alergeny, navrhnout plán pravidelné léčby a léčby exacerbaci (vzplanutí) onemocnění. Pacient samozřejmě musí aktivně do tohoto procesu vstupovat, dodržovat léčebný proces a spolupracovat. Pravidelnost léčby a důvěra pacient v lék a léčebný proces a potažmo lékaře je zásadní při léčbě. Neboť v nedodržení pravidelnosti léčby dochází ke zhoršení bronchiálního astmatu a opakované ataky zhoršení stavu v konečném důsledku vedou ke zhoršení plicních funkcí, remodelaci plicní tkáně a nenapravitelným škodám, které již žádná léčba nezmění. Léky na bronchiální astma: SABA (označujeme je jako uvolňovače, mají krátkodobý účinek), používají se přípravky - Berotec, Ventolin, ECOSE, Atrovent či Berodual. V lékárně se určitě najdou i pod jinými názvy. Paradoxně nadužívání těchto léků vede ke zhoršení onemocnění a snížení citlivosti na následující léčbu a navozují zvýšenou citlivost na

nespecifické podněty. V minulosti nadužívání těchto léků vedlo až k úmrtím pacientů ve stavu astmatického záchvatu. Pravidelná léčba pouze léky na rozšiřování průdušek se nemůže akceptovat, protože často zakrývá zánětlivý proces, může navodit významnější zhoršení stavu. Při léčbě bronchiálního astmatu se používají kortikoidy (kortikoidy - jsou synteticky vyráběné chemické látky, jejichž struktura je podobná jako u hormonů z kůry nadledvin. Lidé by tedy měli důrazně rozlišovat mezi kortikoidy, které vznikají uměle, a kortikosteroidy, což jsou steroidní hormony přirozeně se vytvářející v kůře nadledvin. Co se týče přírodních hormonů, v lidském těle převládá především kortizol). Kortikoidy jsou schopné kontrolovat zánět v dýchacích cestách, zamezují remodelaci dýchacích cest, ale po jejich vysazení se vrátí původní hyperreaktivita dýchacích cest, čili nedokáží vyléčit podstavu vzniku zánětu. Léčba inhalačními kortikoidy proto musí být dostatečně dlouhá (často doživotní), pravidelná a správně dávkována, a to vždy na základě ošetřujícího lékaře. Proto se v dnešní době se začíná pracovat s léky z oblasti biologické léčby. Zatím nejvíce zkušeností máme s podáním anti IgE (Anti-IgE protilátky /omalizumab/ vytvářejí komplexy s volným IgE a zabraňují tak alergické reakci ještě před jejím vznikem) protilátkami u alergického astmatu, která je hodnocena jako těžká perzistující (perzistující - přetrvávající, chronický) astma, bez dosažené kontroly dosavadní léčbou. Léčba má zatím mnoho omezení, vzhledem ke krátké době klinických zkušeností a vysoké finanční náročnosti, - paliativní péče u pacientů s bronchiálním astmatem - indikace k paliativní péči u pacientů s bronchiálním astmatem rozhoduje celá řada souvisejících diagnóz pacienta a faktorů, které se pacienta bezprostředně týkají. Velmi záleží na komunikaci a sdělování pravdy u lůžka nemocného, komunikaci s rodinou a celým interdisciplinárním týmem.

3.3.6. Paliativní péče u pacientů s jaterním či ledvinovým selháním

V klinickém obraze pacienta s jaterním selháním mají přední místa - ikterus (ikterus - znamená žluté zabarvení tkání organizmu v důsledku zvýšené koncentrace sérového bilirubinu. Bilirubin je barvivo vznikající v organismu zejména při rozkladu hemoglobinu (přesněji hemu), poté krvácení a encephalopatie (obecný název pro onemocnění mozku), nekonstantně s projevy hypo či hyperaktivního delíria, nápadná slabost, únava, apatie,

nechutenství, zvracení. Prohlubuje se ikterus (žloutenka), retence tekutin, projevy zvýšené krvácivosti, febrilní stavy jsou vyústěním deprese imunitního systému a imobilizačního syndromu. Podle Kabelky, Vítovce (2007, s. 71-75): *„nemocní se selháváním jater v paliativní péči jsou z hlediska příčiny nejčastěji dvou typů, a to cirhózy a steatózy jater u nemocných po hepatitidách virového či alkoholového původu nebo onkologicky nemocní s primárními nádory či metastatickým postižením jater.“* V klinickém obraze pacienta s ledvinovým selháním jsou dané především - GIT: nechutenství, nauzea, zvracení, průjmy, hubnutí, - dýchací systém: dušnost, - kůže: pruritus s exkoriacemi a furunkly (furunkl - je zánětlivé ložisko vlasového folikulu na kůži, může se objevit kdekoliv na těle a způsobují ho bakterie), - renální osteodystrofie - (renální osteodystrofie - postižení kostí vznikající při chronické renální insuficienci), - oční pozadí: hemoragie, exudáty, edém papily, - srdce: koronární ateroskleróza (ateroskleróza - neboli *„kornatění tepen“* - je zánětlivé degenerativní onemocnění tepen, kdy na vnitřní stěně cév vznikají usazeniny, obsahující především cholesterol, koronární - věnčitý, korunový), kardiomyopatie, - renální anemie, - končetiny, spíše ireverzibilní neurologické poškození (periferní neuropatie - parestézie končetin, periferní obrny, syndrom neklidných nohou, křeče), - hematomy, epistaxe, krvácení z dásní, - centrální nervový systém (CNS): slabost, únava, apatie, spavost ve dne, nespavost v noci, - renální hypertenze, - příznaky od základního onemocnění, které vedlo k chronickému selhání ledvin: diabetes mellitus, hypertenze, glomerulonefritidy, pyelonefritidy, polycystóza. Ve finálním stadiu ledviny nedovedou udržet normální složení vnitřního prostředí ani za bazálních podmínek. Tento stav je zpravidla provázen urémií (urémie - *„moč v krvi“*), což je klinický syndrom (nauzea, zvracení, dušnost, bolesti na hrudi, bledost, svědění, krvavé průjmy kvalitativní i kvantitativní změny vědomí atd.). Podle Kabelky, Vítovce (2007, s. 71-75): *„ledvinné selhání může doprovázet ve formě hepatorenálního syndromu selhání jater, může ale také vznikat samostatně, často například u nemocných vysokého věku v souvislosti s pokročilou aterosklerózou a jejími důsledky, včetně srdečního selhávání a obecně špatného prokrvení ledvin. Zvláště u geriatrických nemocných selhání ledvin předchází chronická renální insuficience, s retencí dusíkatých látek a velmi často koexistujícím srdečním selháváním, mnohdy dosud skrytým (latentním). V určité fázi onemocnění je nutné komunikovat otevřeně a srozumitelně s nemocným a*

případně i jeho rodinou nebo blízkými projednat otázku případné dialyzační léčby se všemi jejími důsledky pro kvalitu života." V terminální fázi jsou v popředí jaterního i ledvinného selhání symptomy selhávání mozkových funkcí, kvalitativně i kvantitativně. Je stanoven léčebný postup, což je neuroleptická léčba, kdy forma odpovídá stavu nemocného - subkutánní (podkožní) podání s výhodou. Léčebný postup je vždy sestaven ošetřujícím lékařem, a to na základě aktuálního zdravotního stavu pacienta. Velmi důležité je zavedení či nezavedení dialýzy. Dialýza - proces, při němž jsou z těla odstraněny odpady metabolismu, které jsou u zdravého člověka odstraňovány pomocí ledvin. Tento proces není léčbou, neboť nemocné ledviny nijak neléčí, ale bezprostředně život zachraňující výkon, bez něhož by člověk s nefunkčními ledvinami zemřel. Správně prováděná dialýza spojená s dodržováním patřičné životosprávy (zejména diety) však umožňuje dobrou kvalitu života nemocných. Základními technikami provádění dialýzy jsou:

- Hemodialýza (HD), což je proces, při němž je krev pacienta vyčištěna pomocí speciálního hemodialyzačního přístroje (tzv. *„umělá ledvina"*). Provádí v ambulantních dialyzačních střediscích, - Hemodiafiltrace (HDF) - čištění krve pacienta pomocí metody hemodiafiltrace se provádí pomocí speciálních dialyzačních přístrojů, stejných jako u metody hemodialýzy (HD), - Kontinuální peritoneální dialýza (CPD) - typ techniky, kdy se krev čistí uvnitř těla pacienta pomocí pobřišnice (peritonea). Do těla se přitom čtyřikrát až pětkrát denně přivádí speciální roztok (starý roztok se přitom vždy nahradí novým manuálně), který provádí čistění krve. Jedna výměna trvá i s přípravou kolem 30 minut. Není potřeba žádný speciální přístroj. Tato metoda podléhá přísné indikaci, - Automatizovaná peritoneální dialýza (APD) - se provádí pomocí speciálního přístroje nazývaného „*cycler*" (sajkler). Výměny se provádí pouze v noci po dobu asi 10 hodin. Za tu dobu proběhne 4 nebo 5 úplných výměn nebo větší počet neúplných výměn - podle rozpisu dialýzy. Ráno se může všechna tekutina z břicha vypustit, jindy se napouští dialyzační tekutina i na den. Přesný počet výměn, typ roztoku a dobu doporučeného setrvání v břišní dutině určuje vždy lékař. Jedná se o metodu II. volby pro pacienty, která opět podléhá přísné indikaci a je pro pojišťovny finančně značně náročná. Brennan in Szonowská a kol. (2019, s. 19) sděluje, že: *„Pacienti s onemocněním ledvin v konečném stadiu (ESRD - end stage renal disease) se musejí*

vyrovnat s dopady závažného onemocnění, které je doprovázeno řadou obtížných symptomů. Proto jsou v posledních letech stále více uznávány potenciální přínosy přístupu založeného na paliativní péči.“ Dále Brennan in Szonowská a kol. (2019, s. 20) přikládá důraz na pět hlavních důvodů, proč paliativní medicína vstupuje do nefrologie. Jsou to: 1. epidemiologie - u pacientů s ESRD léčených dialýzou se stala ve vyspělých zemích široce dostupnou. Náhrada funkce (renal replacement therapy - RRT) je plně dostupná a je možné dialyzovat všechny pacienty, včetně pacientů se závažnými komorbiditami, křehkostí a ve vysokém věku. Globální změnu představuje zvyšující se výskyt diabetické nefropatie jako příčiny ESRD, 2. mortalita - jedním z mýtů spojených s dialýzou je to, že lze u pacientů na dialýze očekávat stejnou délku života jako u zdravých osob. Není tomu tak. Podle zveřejněných dat ANZDATA 2016 je tato míra mortality srovnatelná s úmrtností řady zhoubných onemocnění, 3. morbidita - Murtagh et. al. (2010) in Szonowská a kol. (2019, s. 21) sdělujeme, že: *„pacienti s chronickým CKD (chronic kidney desease - chronické onemocnění ledvin), obzvláště pacienti v konečném stadiu onemocnění ledvin (ESRD), patří mezi nejvíce symptomatické pacienty i ve srovnání s pacienty s jinými závažnými chronickými onemocněními.“* 4. kvalita života - podle několika studií (Finkeltein 2010) je prokázané, že pacienti na dialýze mají sníženou kvalitu života ve srovnání se stejně starými pacienty, kteří nemají ESRD, 5. kvalita umírání - tento termín se vztahuje k tomu, jak umírají pacienti s ESRD. Může dojít k náhlému úmrtí (obvykle kardiální etiologie- kardiální - srdeční, etiologie - nauka o příčinách vzniku nemocí, původ onemocnění) nebo je proces umírání pozvolnější, například po ukončení dialýzy. Pacienti s ESRD léčení tradičně (konzervativně) umírají, aniž jsou dialyzováni. Světová zdravotnická organizace WHO definuje paliativní péči široce a zahrnuje všechna *„život limitující onemocnění“*. Mezi taková onemocnění patří i terminální fáze selhání orgánů, tedy i ESRD. Pro pacienta a jeho rodinu či blízké se jedná o velmi stresující situace, z pohledu zdravotníků by měla být samozřejmostí empatická komunikace a psychosociální a spirituální podpora.

3.3.7. Paliativní péče v době covidové

Covid 19 (Coronavirus disease 2019). Nemoc způsobená infekcí virem SARS-CoV-2 = nový koronavirus je virus, který dosud nebyl u člověka nikdy zaznamenán. Jde tedy

zřejmě o nový druh viru, který je označován jako SARS-CoV-2 (z angl. *„severe acute respiratory syndrom coronavirus 2"*). Tento virus má fylogenetický vztah (Fylogeneze / z řec. *fylé* = kmen a *genesis* = zrození, původ/ nebo také fylogenetický vývoj znamená vývoj druhů organismů. Fylogeneze je historický proces, který většinou nelze přímo pozorovat, ale musí se rekonstruovat na základě evoluční teorie) ke dříve izolovanému viru SARS-CoV. Onemocnění, které vyvolává je označováno jako COVID-2019 (z angl. *„coronavirus disease"*). Koronaviry byly popsány v 60. letech a patří mezi zoonotické infekce. Vyvolávají infekce dýchacího a trávicího ústrojí lidí a zvířat (ptáci, savci). Klinický obraz onemocnění dýchacích cest je v rozsahu od běžného nachlazení až po těžký respirační syndrom. Většina známých koronavirů cirkuluje mezi zvířaty. U lidí se vyskytuje dosud 7 známých koronavirů. Virus SARS-CoV-2 napadá především dýchací cesty a nejčastějšími příznaky jsou horečka (nízká horečka, která má stoupající tendenci), kašel, dušnost, bolesti svalů a únava. V závažných případech dojít k rozvoji:
- těžké pneumonie s hypoxií (hypoxie - je stav, kdy je v krvi nízký obsah kyslíku, což ovlivňuje obsah kyslíku v tkáních. Tyto stavy souvisejí a jsou opravdu hodně nebezpečné. Nedostatek kyslíku v krvi může vést k poškození mozku, jater a ostatních orgánů v těle. Nedostatek kyslíku může také vést k anoxii (anoxie - znamená, že v tkáních organismu zcela chybí kyslík. Jde o akutní ohrožení na životě. Předstupněm anoxie je tzv. hypoxie). Existuje také tkáňová hypoxie - zraněn, určitý orgán.
- ARDS - syndrom akutní dechové tísně (ARDS, a*cute respiratory distress syndrome*, *adult respiratory distress syndrome*) je akutní forma postižení plic. ARDS je výsledkem nepřiměřené zánětlivé reakce v plicní tkáni, kterou může vyvolat infekční i neinfekční agens (příčina nemoci, původce, činitel). Během této reakce dochází k poškození plicních alveol (alveol - malá durina vyskytující se v plicích /sklípek plicní/, hromadění tekutiny v plicích a prodloužení difúzní dráhy kyslíku. ARDS (syndrom akutní dechové tísně) se nejčastěji vyskytuje jako následek aspirace žaludečního obsahu, těžkého traumatu, plicní infekce, utonutí a je klinickou manifestací šokové plíce (šoková plíce je mezi zdravotníky mnohem známější jako ARDS (Acute Respiratory Distress Syndrome). Jedná se o smrtelně nebezpečné postižení plic, které se projeví poměrně rychlým selháním jejich funkce. Příčinou je většinou postižení plic u závažných stavů jako jsou sepse, těžké úrazy hrudníku, rozsáhlé zápaly plic, popáleniny a vdechnutí silně

dráždivých chemických sloučenin (průmyslové plyny, bojové plyny). Projevem je těžká akutní dušnost a zrychlený lapavý dech. Celkově je pacient s ARDS v těžkém stavu a velmi často je v bezvědomí. Stav se bez terapie (a často i při terapii) komplikuje selháváním dalších životně důležitých orgánů, což označujeme pojmem multiorgánové selhání (selhání srdce, selhání ledvin, a případně i selhávání jater). Při léčbě jsou nutné dvě věci, a to zaprvé musí lékaři zajistit pacientovo dýchání, což obvykle vyžaduje intubaci a napojení na přístroj umělé plicní ventilace (UPV), který dýchá za něj. S výhodou je v tomto případě plicní ventilace s PEEP (ang. *„positive end-exspiratory pressure"*, pozitivní tlak na konci výdechu), což znamená, že je tlak vzduchu přístrojem udržován uměle vyšší než normálně. Tento umělý přetlak brání kolapsům plicních sklípků a vytlačuje tekutiny ze sklípků pryč. A za druhé je důležitou věcí řešení příčiny, která ARDS vyvolala. Hospitalizace probíhá na JIP (Jednotka intenzivní péče) nebo ARO (Anesterziologicko - resustcitační oddělení). Úmrtnost je i při maximální terapii vysoká.

- šoku a multiorgánového selhání vyžadujících intenzivní péči. Intenzivní léčba zahrnuje podávání kyslíku (oxygenoterapii), umělou plicní ventilaci, popř. mimotělní membránovou oxygenaci (ECMO). ECMO - extrakorporální membránová oxygenace je metoda využívaná v intenzivní medicíně, která umožňuje dočasně nahradit dysfunkci plic a srdce. Jedná se o systém podobný mimotělnímu oběhu, kdy pomocí jednoho katetru je ze žilního systému odebírána krev, která je následně hnána přes oxygenátor a pumpována zpět do těla do žilního nebo arteriálního systému cestou druhého katetru. Podle toho rozlišujeme ECMO venovenózní nebo venoarteriální, kdy působí zároveň i jako srdeční podpora. Na poli kardiologie se ECMO používá např. u pacientů s AIM (Akutní infakrt myokardu), arytmogenní bouří či plicní embolií. V intenzivní medicíně se ECMO používá při ARDS a poruchách ventilace (např. při pandemii chřipky H1N1 - chřipkový virus A/H1N1 je virus, který je řazená jako podtyp viru chřipky A z čeledi orthomyxoviridae. Chřipka A je přenosná na člověka a způsobuje většinu sezónních chřipek. Typ H1N1 mimo jiné způsobuje i tzv. prasečí chřipku). Metoda poskytuje čas k řešení daného problému. Přijímání nových pacientů, organizace ošetřovatelské péče pacientů již hospitalizovaných na Oddělení následné péče v době covidové s sebou samozřejmě přineslo spoustu nových opatření a krizových situací. Přesto péče o pacienty v této době byla stále řádná, tak je dané Ústavou ČR, zákony ČR s

důrazem na Listinu základních práv a svobod, podle P. ÚS 23/98. Ošetřovatelská péče v době covidové, před dobou covidovou a po době covidové - byla, je a vždy bude komplexní a dle všech zákonných předpisů. Covidové období je velmi psychicky náročné nejen pro pacienty, rodiny či blízké pacientů, ale i veškerý zdravotnický a nezdravotnický tým, kdy při náročné komunikaci a koordinaci (personálu, ordinaci, vizit a vyšetření) jednáme všichni dle nejvyššího možného nasazení s každodenním ranním proškolením nebo proškolováním během dne, kdy byly a jsou zveřejňovány všechny dostupné informace k COVID 19 a to hlavně ze stránek ÚZIS ČR a všech dostupných algoritmů pro lékařský a nelékařský personál. Jedná se o krizový celkový stav, krizovou situaci, ovšem zvládnutelný s plným nasazením a morálním imperativem každého člena týmu. Mimořádnost rychlého implementování všech mimořádných opatření, hygienických právních předpisů vyhlášek a dalších směrnic je zrealizováno okamžitě s co největší důsledností při péči o pacienty na Oddělení následné péče.

3.3.8. Doporučení představenstva ČLK č. 1/2010 k postupu při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů v terminálním stavu, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli

Do právního systému České republiky byl termín hospic a paliativní péče zařazen schválením novely zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, ve znění novely č. 340/2006 Sb. V této novele §22a vymezuje - Zvláštní ústavní péči - péči paliativní lůžkovou, kdy se praví: *„Léčba paliativní a symptomatická o osoby v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu.“* Hospicová péče z hlediska právní úpravy se týká a prolíná zejména oblastí zdravotní a sociální, dvou nejdůležitějších složek péče o umírajícího. Legislativní úpravy po stránce zdravotního pojištění, financování zdravotní péče se v České republice již celkem podařilo. Avšak stále je problém v sociální oblasti. Zákony, vyhlášky, kodexy, deklarace, doporučení a ostatní dokumenty, které se týkají hospicové paliativní péče, můžeme rozdělit do dvou skupin podle složky péče, na kterou se zaměřují. Z hlediska zdravotní péče a z hlediska poskytování sociální péče a sociálních služeb. Všechny tyto zákony a spolu s tím související kodexy, vyhlášky, deklarace, doporučení a ostatní dokumenty jsou bezvýhradně závazné s tím, že nyní se vrátím k Doporučení představenstva ČLK č.

1/2010 k postupu při rozhodování o změně léčby, intenzivní na léčbu paliativní u pacientů v terminálním stavu, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli, neboť v praxi má toto doporučení zásadní roli při léčbě pacienta, dodržováním jeho práv a důstojnosti, to:
- článek 3 bod d): *„Marná a neúčelná léčba - léčba, která nevede k záchraně života, uchování zdraví či udržení kvality života. Marná a neúčelná léčba není v zájmu pacienta, nemůže mu pomoci a zatěžuje jej zbytečným strádáním či rizikem komplikací.“* - článek 3 bod e): *„Nezahajování léčby - léčebný postup, který nemůže zastavit postup choroby, navrátit zdraví nebo odvrátit smrt pacienta, není indikován, a není proto zahajován. Takový postup by byl léčbou marnou či neúčelnou. Nepřijetí pacienta v konečné fázi jeho onemocnění na pracoviště intenzivní medicíny, kdy již nelze zastavit postup choroby, navrátit zdraví či odvrátit smrt, patří mezi opatření nezahajování léčby.“* - článek 4 bod c) - h): c) *„Všeobecně přijatým cílem intenzivní péče je vždy zachování života a zdraví pacienta, odstranění vyvolávající příčiny zhoršení zdravotního stavu a poskytování postupů orgánové podpory či náhrady u nemocných se zvratným (nebo předpokládaným zvratným) orgánovým selháním, tj. „udržovat život, ale nikoliv prodlužovat umírání“. V případě, kdy nelze tyto cíle naplnit, je nutné poskytnout pacientovi péči, která vyloučí bolest, diskomfort a strádání, umožní zachování lidské důstojnosti a uspokojování fyzických, psychických, sociálních a duchovních potřeb.“* d) *„Jakékoliv rozhodování v průběhu poskytované zdravotní péče musí být v souladu s existujícími právními předpisy a musí být založeno na odborném a kvalifikovaném posouzení zdravotního stavu pacienta, musí bezvýhradně respektovat základní etické principy medicíny, především lidský život jako nejvyšší hodnotu a právo na sebeurčení nemocných a uchování jejich lidské důstojnosti.“* e) *„Jakýkoliv diagnostický nebo léčebný postup musí být pečlivě a odpovědně posuzován poměrem reálného klinického přínosu a míry možného rizika komplikací, bolesti, diskomfortu a strádání, které zvolený postup pacientovi v aktuální klinické situaci přináší. Použití postupu, kde rizika a komplikace s ním spojené nejsou vyváženy jeho přínosem pro pacienta, je v rozporu s etickými principy medicíny. Vždy je nutné brát zřetel na předchozí názor pacienta, pokud je dostupný a je nepochybné, že jde o dříve vyslovené přání příslušného pacienta (viz článek 9 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně).“* f) *„Jakýkoliv léčebný postup, při němž není odůvodněný předpoklad jeho příznivého účinku na zdravotní stav pacienta nebo pro záchranu života a kde rizika*

komplikací, bolesti, diskomfortu a strádání převažují nad reálným klinickým přínosem zvoleného postupu, je nutno považovat za léčbu, která není „ku prospěchu a v nejlepším zájmu pacienta“ a lze ji označit jako tzv. marnou a neúčelnou léčbu. Dosažení dočasné korekce hodnoty některé z fyziologických funkcí či jejich dílčích parametrů bez ovlivnění celkového průběhu onemocnění a možnosti záchrany života nemůže být při zvažování poměru přínosu a rizika považováno za příznivý účinek zvoleného léčebného postupu. Léčba, která se jeví jako marná a neúčelná, nemá být indikována a prováděna.“ g) *„Nezahájení nebo nepokračování marné a neúčelné léčby neznamená omezení pacienta na jeho právech, ale naopak je sledován zájem pacienta tak, aby nedošlo k porušení základních medicínských a etických principů včetně nechtěného nedůstojného prodlužování umírání. Smrt, která je výsledkem přirozeného průběhu onemocnění, nemůže být považována za nepříznivý výsledek zdravotní péče.“* - článek 6 bod - Doporučení pro klinickou praxi - a): *„Podnět k zahájení paliativní péče může dát kdokoliv z ošetřujícího zdravotnického týmu.“* Toto doporučení je sporné, neboť *„kdokoliv z ošetřujícího zdravotnického týmu“* nemá dostatečné vzdělání a tudíž na Oddělení následné péče o *„podnětu k zahájení paliativní péče“* rozhoduje primář oddělení, zástupce primáře oddělení a ošetřující lékař.

3.4. Interdisciplinární tým v paliativní péči

Podle Kalvacha (2010, s. 37) paliativní péče probíhá jako týmová práce interprofesního paliativního týmu. Profesní složení týmu, vedení dokumentace, spolupráce v týmu, kvalifikace členů a práce s dobrovolníky vede k poskytování nejlepší možné paliativní péče poskytované v zařízení nebo v domácím prostředí. Základem týmu jsou lékaři a zdravotní sestry, doplněni dalšími profesemi, jako jsou psychologové a sociální pracovníci, rodina či nejbližší přátelé. Další odborníci mohou být součástí týmu, ale častější je konsiliární (konsilium či konzilium znamená radu, vyšetření lékařem s jinou specializací) spolupráce. Podle Metodiky implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení MZČR (2019, s. 38) uvádí a doporučuje: *„Šíře a naléhavost potřeb pacientů v paliativní péči a jejich blízkých vyžaduje týmovou spolupráci zahrnující různé odbornosti zdravotnických i nezdravotnických pracovníků. V paliativní péči hovoříme o týmu v užším a širším pojetí. Užší paliativní tým je složený ze*

zástupců jednotlivých odborností - z lékaře, zdravotních sester, psychologa, sociálních pracovníků, ev. spirituálního pracovníka - a zástupců dalších odborností (např. fyzioterapeut, ergoterapeut, farmaceut, nutriční terapeut aj.) V širším kontextu je členem paliativního týmu i stávající ošetřující lékař pacienta, který vede léčbu nemocného a je nadále odpovědný za management symptomů, plánování vyšetření a rozhodování o dalším postupu. Významným členem týmu se stává i sám pacient a jeho rodina. Jejich postoje, potřeby a přání jsou plně respektovány a jsou součástí rozhodovacího procesu ve vytváření plánu další péče. Podstatou týmové spolupráce v poskytování nemocniční paliativní péče je vzájemná důvěra a respekt jednotlivých členů paliativního týmu. Jednotlivé složky, členové paliativního týmu jsou akceptováni jako rovnocenní partneři.“ Velmi důležitou a neodmyslitelnou je v týmové práci také zpětná vazba. Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení MZČR (2019, s. 40) říká, že: *„Je důležité, aby tým i jeho jednotliví členové získávali průběžně zpětnou vazbu o provedené práci. Kromě náhodných reakcí od pacientů, jejich blízkých či kolegů v nemocnici je možné získávat zpětnou vazbu i díky vytvořenému systému poskytování strukturované zpětné vazby. Pravidelné poskytování zpětné vazby od manažera ostatním členům týmu a naopak se může stát zdrojem dalšího profesního rozvoje pro všechny členy týmu.“*

3.5. Etické principy v paliativní péči

Zaměříme se na *„Etiku čtyř principů“*, neboť jsou užitečným rámcem pro chápání konkrétních problémů, které práce ve zdravotnictví přináší. Američtí filosofové - Tom Beauchamp a James Childress jsou zakladateli těchto principů. Tito filosofové navazují na tzv. Belmontskou zprávu z roku 1979, dle níž by se měl výzkum zahrnující lidské osoby řídit těmito principy: - respektem k osobě, - dobřečiněním (beneficence), - spravedlností. Tito dva filosofové k těmto třem principům připojili ještě čtvrtý princip - neškodění (nonmaleficence). Bydžovský, Kabát a kol. (2015, s. 81) popisují, že: *„Dnes jsou tyto principy v souladu s moderním přístupem k paliativní péči vnímajícím pacienta jako jedinečnou osobnost.“* 1. Princip autonomie (svébytnost, samostatnost a sebeurčení) - podle Bydžovského, Kabáta a kol. (2015, s. 82) spočívá význam respektu k pacientově

autonomii v tom: *„i ve chvílích nemoci mohl pacient co nejsvobodněji vést svůj život způsobem, který sám považuje za správný*.“ Tedy výhradně uplatňovat respekt k názorům, osobním hodnotám a přesvědčení pacientů. Jakýkoliv zásah neautorizovaný pacientem je považován za narušení jeho práv na nedotknutelnost jeho osoby. Jestliže se jedná tedy v této rovině o rovinu etického rozvažování, která respektujíce důležitost každého jednotlivce, tj. obecně se v ní odráží princip respektu k osobám. Pak se nám zrcadlí primární morální maxima katovské deontologické etiky Kant (2014, s. 91): *„Jednej tak, abys používal lidství jak ve své osobě, tak i v osobě každého druhého vždy zároveň jako účel a nikdy pouze jako prostředek.“* Kantova objemná koncepce autonomie bývá právě v bioetické literatuře často zmiňována, byť se autoři přou o možnosti jejího užití ve vztahu lékaře a pacienta. V řecké filosofii se zárodky koncepce autonomie odráží v teorii dobrovolnosti jednání u Aristotela, Aristotelés (1996, s. 116) a v koncepci u stoiků podle Coplestona (2014, s. 518). 2. Princip nonmaleficence (neškodnosti, nepoškozování) - podle Bydžovského, Kabáta a kol. (2015, s. 83) tento princip vychází ze staré lékařské zásady dotýkající se hippokratovské tradice *„primum non nocere“* - neškodit, „*žádný lékařský zákrok by neměl zhoršit zdravotní stav pacienta a důležité je na každého pacienta pohlížet individuálně. To, co je přijatelné pro jednoho, může druhému uškodit. Zároveň sám pacient může lékaři sdělit, co je pro něho škodění, respektive neškodění. Důležité je tedy rozhodnout, co je cílem či cíli snahy lékaře a pacienta.“* Neboť, jak tvrdil Hippokrates: *„Salus aegroti suprema lex.“* (*„Zdraví nemocného je nejvyšším zákonem.“*). A proto: *„Primum non nocere.“* („*Především neuškodit.“*) - Hippokrates. 3. Princip beneficence (prospěch, prospěšnost) - podle Bydžovského, Kabáta a kol. (2015, s. 83) vyžaduje princip beneficence : *„aktivní posilování pozitivního výsledku pro pacienta.“* Princip zahrnuje povinnost lékaře zasahovat do průběhu nemoci, prevencí jí bránit a posilovat blaho nemocného. Důsledně zde platí, že zdraví nemocného je nejvyšším zákonem. Jako u předešlého principu vyžaduje se zvažování nejen přínosu určitého opatření pro pacienta, ale také zvažování rizik, který s sebou konkrétní postup nese. Podle Kořenka (2001, s. 36) princip beneficence (dobrodiní) požaduje: *„aby jednání lékaře bylo vždy a za všech okolností v souladu se zájmy nemocného a aby lékař činil vše pro jeho dobro. „Tento princip obsahuje základní pravidla lékařského jednání: ochrana života, zlepšení kvality života, úleva od strádání a bolesti.“* 4. Princip spravedlnosti

(justice, právo, řád, také i slušnost) - Sláma, Kabelka, Vorlíček (2011, s. 320) definují tento princip takto: *„spravedlnost je proporcionalita mezi potřebami jedince a tím, co je společnost schopna poskytnout. Týká se např. dostupnosti paliativní péče v regionech a kvality poskytované péče.“* Podle Kutnohorské (2007, s. 23) je princip spravedlnosti: *„principem vyžadující stejné jednání s lidmi, kteří jsou v podobné situaci, a diferencované jednání s lidmi, kteří jsou v různých situacích. To znamená, že pokud mají pacienti stejné potřeby v záležitostech zdraví, mělo by o ně být postaráno stejně.“* Bydžovský, Kabát a kol. (2015, s. 83) upozorňují na to: *„že princip spravedlnosti někdy bývá označován jako rovný přístup, což především souvisí s přerozdělováním prostředků ve zdravotnictví. Princip přináší komplikované otázky: „kdo stanoví kritéria rozhodování, kdo je bude kontrolovat apod. Často se jedná o situaci, kdy je zřejmé že ani nákladná léčba už nemá pro pacienta pozitivní efekt a jeho onemocnění nemůže vyléčit.“* Sláma, Kabelka, Vorlíček (2011, s. 320) uvádějí, že: „*V klinické praxi mohou nastat případy, kdy uvedené principy budou ve vzájemném etickém konfliktu. Pak je třeba zvolit to kritérium, které je více prospěšné pro řešení aktuální situace pacienta.“*

4. SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK A JEHO ROLE V PALIATIVNÍM TÝMU

Matoušek (2008, s. 200-201) definuje sociální práci: „Jedná se o společenskou disciplínu a oblast praktické činnosti. Jejím cílem je odhalovat, zmírňovat, vysvětlovat a řešit sociální problémy. Sociální práce se opírá o společenskou solidaritu a o naplnění lidského potencionálu. Sociální pracovníci pomáhají jednotlivcům, rodinám, skupinám i celým komunitám dosáhnout návratu způsobilosti k sociálnímu uplatnění.“ Sociální práce je jednou ze zásadních profesí zajišťujících paliativní péči, neboť právě sociální pracovník je schopen reagovat na psycho-sociální potřeby pacienta. Valná hromada Mezinárodní federace sociálních pracovníků v roce 2014 schválila tuto definici: “Sociální práce je na praxi založená profese a akademická disciplína, která prosazuje sociální změnu a rozvoj, sociální soudržnost, a zmocňování a osvobozování lidí. Centrálními principy sociální práce jsou sociální spravedlnost, lidská práva, kolektivní odpovědnost a respekt k odlišnostem. Na základě teorií o sociální práci, společenských vědách,

humanitních vědách a domácích znalostech se sociální práce zabývá lidmi a strukturami, které řeší životní problémy a zvyšují blahobyt.“ Garantem sociální práce je bezesporu sociální pracovník. Sociální pracovník je odborný pracovník, který získává odbornou způsobilost podle § 43 zákona č. 96/2004Sb. odstavce 2 a jeho činnosti definuje vyhláška č. 55/2011 § 44 a § 51, která přesně vymezuje jeho činnosti. Zákon č. 108/2006 Sb. popisuje obecné kvalifikační předpoklady pro odbornou způsobilost k výkonu sociálního pracovníka: „předpokladem k výkonu povolání sociálního pracovníka je plná svéprávnost, bezúhonnost, zdravotní způsobilost a odborná způsobilost podle tohoto zákona.“ Součástí práce sociálního pracovníka je vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Ve vyhlášce jsou klíčové standardy kvality sociálních služeb, které jsou nástrojem pro hodnocení kvality v poskytování služeb, o které se musí sociální pracovník opírat i ve zdravotnickém zařízení. Standardy České společnosti paliativní medicíny (2013, s. 13) mezi sociální služby pro paliativní pacienty zahrnují: „…vyhodnocení psycho - sociální situace pacienta, plánování péče, účast na multiprofesních poradách, poradenství, administrativní spolupráci s úřady, správu finanční hotovosti a cenností pacientů v zařízeních paliativní péče, vzdělávání, podpůrnou péči o pacienta/pečující blízké, asistenci při přípravě pohřbů, podporu truchlícím rodinám, plánování propuštění, účast na výběru a školení dobrovolníků, supervizi.“ Sociální pracovník má nezastupitelnou roli v celém interdisciplinárním paliativním týmu, neboť je součástí sociálního systému pacienta a svým jednáním jej významně ovlivňuje. Sociální pracovník zajišťuje podporu a pomoc v otázkách souvisejících s péči o umírajícího pacienta jako sociální pomoc, dávky a některé právní úkony, což pokládám za samozřejmost mít odborné znalosti a doplňovat si je a hlavně tím pacienta nezatěžovat. Jedná se o kompetence sociálního pracovníka dané zákonem č. 108/2006 Sb.. Úkolem sociálního pracovníka je vnímat člověka komplexně. Tudíž v kontextu jeho bytí, vztahů a prostředí. Zajištění všech okolností utrpení je procesem, který je posláním sociálního pracovníka. Utrpení mnohdy spočívá v osamění, ne samotě. Nevyřčené „odpusť“, „promiň“, „miluji tě“, „mám obavy“, „bojím se“, „vezmi mě prosím za ruku“. Vyřešení vztahových záležitostí podstatnou měrou může ulevit od strádání, žalu, bolesti, smutku a nejistot, které jsou pro pacienta neúnosné, nesnesitelné. Sociální pracovník velmi profesionálně a hlavně lidsky musí umět zacházet

se slovy a někdy je opravdu lepší mlčet. Protože, když budeme více zticha, tak toho mnohem více uslyšíme. Vyzrálost, altruismus, lidskost, láska a pokora jsou základními pilíři každého sociálního pracovníka při svém poslání. Sdílení pocitů a mlčení je obrovsky osvobozující pro pacienta, ale i sociálního pracovníka. Právě v ten moment se stáváte partnery. Váš pacient je Vaším „učitelem" a Vy (sociální pracovník) jeho „žákem". Jsem přesvědčená, že pokud se přestaneme starat o druhé, ztratíme lidství. A až přestaneme bojovat za druhé, přestaneme být lidmi. Pokud přicházím a ťukám na dveře pokoje pacienta, nic jiného není. Pouze „člověk", který mě potřebuje. Naděje, kterou pořád v sobě nosí, i když jeho slova jsou opakem, nesmíme nikdy shodit. Věřím tomu, že lidem lze dát naději bez toho, aby ta naděje byla falešná. Sociální pracovník je rovněž facilitátorem v postavení celého paliativního týmu, neboť se věnuje právě životně důležitým rozhovorům mezi lékaři a pacienty, a to od sdělování diagnózy, rozhovory s rodinou pacienta, loučení se s pacientem atd. Sociální pracovník řídí vedení diskuse po stránce procesní a odpovídá za její průběh, ale nikoliv za její obsah. I když není odpovědný za její obsah, právě morální imperativ nedovoluje sociálnímu pracovníkovi nevnímat obsah. Z praxe mohu zodpovědně napsat, že sociálním pracovníkům v paliativní péči chybí silnější lobby pacientů, které by nahlas říkalo, co přesně jim vadí a co požadují. Základními pilíři při rozhovorech s pacienty je přání pacienta a kvalita dožití a důstojné umírání. S tím souvisí právě důležitost a jedinečnost komunikace. A za úplné „gró" poslání považuji doprovázení umírajících.

4.1. Důležitost a jedinečnost komunikace v paliativní péči

„Teprve v komunikaci zjišťujeme, kdo jsme a jak jsme tu pro druhé."

Karl Jasper

Komunikaci lze charakterizovat jako dar. Dar, který je nesrovnatelný a podstatný v našich životech. Komunikaci považuji za jedinečnou, neboť s komunikací v podstatě vždy stojí a padá úspěšnost ve všech oblastech našeho života, naše práce, náš klid, naše vztahy a hlavně porozumění tomuto světu. Způsobilost komunikace je dána každému bez rozdílu, avšak některými jedinci je ovládána lépe než jinými. Komunikace v běžné lidské interakci není snadná a pokud hraničí v procesu, ve kterém vystupuje člověk v jedné

z nejtěžších životních situacích kvůli svému zdravotnímu stavu, je to složitější. Pacient - člověk, paliativní pacient - člověk, který je smrtelně nemocný, se cítí zoufale, bolestně na duši i po těle, cítí se křehce, zranitelně a někdy odevzdaně, kdy jeho oči nám sdělují, co prožívá, o čem chce a nechce mluvit, co se skrývá za těma očima, které odcházejí na druhý břeh. Proto komunikace musí být empatická, opravdová, poctivá a hlavně lidská. Pochopení terminologie lékařství, psychologie, psychiatrie, pedagogické, teologické znalosti a znalosti ostatních s tím souvisejících oborů považuji za zásadní, nenahraditelnou a vlastně nutnou při komunikaci s pacienty a rodinami či blízkými pacienta. Umět lidsky vysvětlit, co se děje v těle, jak probíhá neodvratný proces. Tělo je chemická továrna a je nutné se sebevzdělávat a naslouchat jazyku lékařů, psychiatrů, psychologů, filozofům, teologům ale i právníkům a zdánlivě i sobě. Podle Berana (2010, s. 37) v mezilidské interakci figurují dvě složky dorozumívání se. První je složka verbální. Představuje vše, co je vyjádřeno pomocí slov a jde u ní zejména o fakta a věcné informace. Tento druh komunikace je tedy vztažen k jazykovému způsobu dorozumívání, neboť předává informace s jistým slovním obsahem. Je však nezbytné odlišovat tzv. sdělení doslovné a sdělení latentní. Obsahem latentním (nepřímým) je vše, co se říká tzv. *„mezi řádky“*. Druhou složku, která je nezpochybnitelnou a rozhodující, nazýváme neverbální komunikace. Tato forma komunikace se odborně nazývá nonverbální. Každý člověk skrze neverbální (nonverbální) komunikaci sděluje mnohem více než skrze mluvenou řeč. A právě neverbální komunikace může v určitých případech plně zastoupit verbální komunikaci, a to za projevu emocí, pocitů, dále gesty, postoji těla, výrazy tváře, pohledy očí, volbou a změnami vzdálenosti a zaujímáním pozice v prostoru, tělesným kontaktem (doteky), ale i oblečením, zdobností, fyzickými a jinými aspekty vlastního zjevu či našeho prostoru a naopak. Tegze (2003, s. 75) sděluje *„Emoce představují kvalitu, která má tendenci se materializovat v těle. Znamená to, že emoce jako taková má v sobě potenciál ovlivňovat nejen aktuální tělesný výraz, ale i charakteristický tvar těla.“* Celková komplexní ošetřovatelská a komunikační práce s paliativními pacienty je pro zdravotnické pracovníky bezpochyby velmi psychicky náročná. U celého interdisciplinárního týmu v paliativní péči je vysoce žádoucí udržet si při výkonu svého povolání profesní odstup, ale zároveň je nezbytné vystupovat a komunikovat s laskavostí, poctivostí, láskou a vstřícností. Přijímat a reagovat na všechny potřeby pacientů. Ano, je

to náročný požadavek. Ale právě vzděláváním, a hlavně sebevzděláváním a podporováním celého týmu pozitivní atmosférou i v situacích, kdy odešel další z pacientů, to lze. Někdy stačí společně mlčet a vědět a povědět si tak vlastně vše. Nikdy nesmíme zapomínat, že pacienti s paliativní diagnózou jsou zvláště vnímaví a citliví, jak k verbální komunikaci a obzvlášť k neverbální komunikaci. To samé platí pro rodinu či nejbližší přátele pacientů. Sláma, Kabelka, Vorlíček (2011, s. 33) zdůrazňují *„Paliativní medicína si dává za cíl pomáhat lidem zasaženým nevyléčitelnou nemocí a umírajícím dopřát kvalitu života i v momentech těžkého onemocnění. Komunikace s přítomností otevřenosti a empatického přístupu je mezi zdravotnickými pracovníky, nemocným a jeho blízkými pro dosáhnutí cílů paliativní medicíny nezbytná.“* Virt (2000, s. 44) sděluje: *„hlavním motivem v komunikaci s člověkem prožívajícím krizi kvůli své těžké nemoci, jež mu negativně ovlivňuje celý dosavadní život, je podpořit takového člověka, dodat mu pocit vlastní ceny a lidské hodnoty. Bojovat zkrátka proti jeho pocitu vlastní bezcennosti, poníženosti a dodat mu tak sílu v dalším souboji s nemocí.“*

4.2. Doprovázení umírajících

Doprovázení umírajících je umění, kterému se člověk učí celý život. Umírající jsou učitelé a doprovoditel žák. Žák na celý život. Nejste na začátku, ale ani u cíle. Jste na cestě. Platí vždy být umírajícímu na blízku. Podle Grüna (1997, s. 17) je ze středověku známa kniha Ars moriendi - umění umírat. Rozuměla se tím příprava k umírání, kterou musel vykonat každý sám a toto umění patřilo k doprovázení umírajících. V této době byla silně ukotvena víra v Boha a tudíž tím bylo ovlivněno i samotné umírání, které vedlo k tomu, aby se krok do smrti povedl. Aby člověk pojal a ujal se sám sebe a svého života před Bohem a aby se mohl vzdát Bohu. Což samozřejmě platí u věřících dodnes a je ze strany doprovoditelů chápáno jako samozřejmost. V dnešní době platí nejen umírajícímu na blízku, ale sdílet s umírajícím čas. Čas věnovaný s láskou. Protože sdílení času s umírajícím je to nejcennější, co můžeme umírajícímu dát. Věnovat mu čas, který zde má a čas jeho nejbližší rodině či přátelům. Svatošová (2003, s. 15) potvrzuje *„Ano, skutečně si zasloužíte víc času, než na vás obvykle my lékaři máme, i víc pozornosti, než jsme schopni vám věnovat. Nemějte nám to, prosím, za zlé. Většinou je to proto, že svůj čas a síly věnujeme vašim blízkým. Jsme tu proto, abychom ze všech sil bojovali i s tou*

nejzákeřnější nemocí. Neradi prohráváme a tak se nám někdy v zápalu boje stane, že pacienta zatěžujeme náročnou léčbou i ve fázi, kdy méně by pro něho znamenalo více. A to byste pro něho mohli udělat vy, jen kdybychom vám ho včas svěřili.“ Ke sdílenému láskyplnému času s umírajícím patří komunikace. Komunikace, která by měla být založena především na úctě a respektu. Účelná komunikace s umírajícím pacientem je stejně důležitá jako uspokojování základních potřeb. Tento čas je věnovaný pouze pacientovi a tudíž vše jde stranou, za jeho dveřmi nechávají doprovoditelé vše, co se týká jich samotných a okolního světa. Vstup k lůžku pacienta je ovlivněn aktuálním psychickým a zdravotním stavem pacienta. Sdílení emocí, které toto setkání vždy přináší je velmi obohacující a náklonnost, objetí, pohlazení, laskavé slovo musí vzejít již z očního kontaktu. Tento vztah je velmi důvěrný a nesmí překročit hranice, které si v tomto směru stanovuje pacient. Pacient je důležitý a je třeba vyjadřovat důležitost, až do posledního okamžiku života pacienta. Jde o velmi náročné rozhovory. V rozhovorech je spousta nezodpovězených otázek a mnohdy spousta vět, které předtím nikdy nebyly vyřčeny. Tyto otázky střídají propady, ale i úsměvné okamžiky s pacientem. Je nutné pozorovat pacienta a vnímat, kdy je už na čase odejít a nechat jej o samotě. Nebo s pacientem sdílet čas mlčení. Kübler-Rossová (1992, s. 133) vyjadřuje ke sdílení času *„Ten, kdo má dostatek sil a lásky, aby se posadil k nemocnému a chápe hodnotu mlčení, která je silnější než slova, ví, že pohled na umírajícího nevzbuzuje hrůzu. Vidí jen pomalé vyhasínání života...“* Potvrzuji tento pohled a pohled, který mají umírající v očích se nedá popsat, je tam všechno. Všechno, co Vám umírající svým mlčením sděluje. A pak přijde ten poslední pohled, kdy Vám sděluje *„odcházím domů“*. Čas mlčení, při kterém můžeme pacienta vzít za ruku a pohladit, vyvolává velké emoce na obou stranách. Je to nesmírně důležitá část smíření. Doprovoditel sám musí být smířený s vlastní smrtelností, aby mohl doprovázet umírající. Kdo doprovází, musí umět naslouchat a v podstatě žít dočasně život toho umírajícího. Křivohlavý (1993, s. 23) definuje tři způsoby naslouchání - naslouchání ušima - slyšením, naslouchání očima - viděním, naslouchání srdcem - milováním. Dalším důležitým bodem je podle Křivohlavého, Kaczmarczyka (1995, s. 55): „*zbavení se obav a strachu, které způsobují nepřiměřenou úzkost.“* Každé doprovázení je individuální a taktéž obavy, strachy jsou individuální a na to není recept, na to musí doprovoditel přijít v daný moment. Další nesmírně důležitou součástí doprovázení je naděje. Naděje je

posvátná a nikdo nemá právo vzít ani shodit ze stolu svými slovy naději. Naději dáváme na cestu umírajícímu v lepší a nový počátek, smíření s cestou, kterou zde vykonal a další síly do celého Vesmíru. Věřícím naději na věčný život. Víra ve věčný život je dogmatem vyznání víry pro věřící. Věřící mají u sebe Bibli a patří k jejich rituálům čtení z Bible. Předčítání žalmů. Bible obsahu historické zprávy i nádherná přirovnání, obrazy o stvoření světa i o jeho konci, žalozpěvy, milostné písně, příběhy plné zoufalství i naději, pochybností, povzbuzení i nového začátku. *Bible představuje Hospodina jako Boha živých, jako toho, kdo žije a kraluje napříč všemi věky.* V doprovázení musí být poctivost, otevřenost a upřímnost k umírajícímu. Umírající pacient má výsostné právo na komunikaci. Na to nikdy nesmíme zapomínat. A v neposlední řadě plnit reálná přání pacienta a jeho rodiny a nejbližších. Držíme se osvědčených zásad, které jsou nabyté praxí při doprovázení umírajících. Jedná se o tyto principy: princip bezpodmínečného přijetí (bezvýhradné a láskyplné přijetí), princip přirozenosti a autenticity (opravdovosti), princip atmosféry, která by měla být uvolněná, která rozpouští napětí spojená s důvěrou a akceptací, princip vyhnout se spasitelským iniciativám, nebrat si osobně agresi umírajícího, udržovat citlivý tělesný kontakt, pomoc najít umírajícímu smysl při reflektování, co se v životě povedlo, zásadně mluvit pravdu, uzavřít záležitosti, které si přeje umírající uzavřít, pokud je to reálné, umět se rozloučit a mít dostatek soucitu. Soucitu, který je přáním dobra, trpělivosti a vůle opravdu pomoci, což tkví v poctivosti.

5. VZDĚLÁVÁNÍ SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ

„Jak se může vzdělaný člověk vyhýbat starým Řekům.“

Albert Einstein

Matoušek a kol. (2013, s. 509) popisují vzdělávání sociálních pracovníků *„Vzdělávání sociálních pracovníků je spojováno s formováním, směřováním a postavením oboru sociální práce ve společnosti. Pojetí vzdělávání má zásadní vliv jak na výkon sociálních pracovníků, tak na identitu oboru sociální práce. Jeho forma a obsah jsou vždy společensky podmíněny a pojetí vzdělávání je výsledkem vzájemných interakcí mezi společností a dalšími subjekty, jako jsou např. profesní organizace, oborová seskupení či samotní sociální pracovníci.“* Vzdělávání sociálních pracovníků je dané

zákonem č. 108/2006 Sb. § 111. K formám dalšího vzdělávání pro sociální pracovníky je nezbytné doplnit, že dokladem o absolvování dalšího vzdělávání je osvědčení vydané vzdělávacím zařízením, které další vzdělávání pořádalo či potvrzení vydané zařízením, ve kterém byla zajišťována odborná stáž, nebo zaměstnavatelem jako organizátorem odborné stáže nebo školicí akce. Uznání vzdělání ze zahraničí pro ČR pro výkon pozice sociálního pracovníka či pracovníka v sociálních službách je nezbytné splnit kvalifikační požadavky dané zákonem o sociálních službách, neboť se jedná o regulovaná povolání stanovená zákonem. Regulované povolání je takové povolání, pro jehož výkon jsou v České republice předepsány právními předpisy požadavky, bez jejichž splnění nemůže osoba toto povolání či činnost vykonávat (kvalifikační požadavky, případně bezúhonnost, zdravotní způsobilost a další). V případě, že žadatel získal odbornou kvalifikaci v jiném státě EU nebo EHP či Švýcarska a chce ji uplatnit v ČR, musí mít, v souladu se zákonem č. 18/2004 Sb., o uznávání odborné kvalifikace a jiné způsobilosti státních příslušníků členských států Evropské unie a některých příslušníků jiných států a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů, (dále jen „zákon o uznávání odborné kvalifikace“) tuto kvalifikaci uznanou uznávacím orgánem, kterým je pro toto regulované povolání Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. Tímto vzděláním je i vzdělání na pobočce zahraniční školy na území ČR. Také v případě, že žadatel získal odbornou kvalifikaci mimo EU a chce ji uplatnit v ČR, může kontaktovat MPSV k získání podrobnějších informací o dalším postupu na adrese posta@mpsv.cz. V době epidemiologické situace v celé ČR a v době nouzového stavu platí platné - Stanovisko Ministerstva práce a sociálních práce k zabezpečení dalšího vzdělávání pro sociální pracovníky a pracovníky v sociálních službách v době nouzového stavu (vyhlášeného usnesením vlády č. 194 ze dne 12. března 2020 a prodlouženého do 30. dubna 2020 usnesením vlády č. 1012 ze dne 7. dubna 2020), v souladu s čl. 5 a 6 ústavního zákona č. 110/1998 Sb., o bezpečnosti České republiky, pro území České republiky z důvodu ohrožení zdraví v souvislosti s prokázáním výskytu koronaviru na území České republiky). Podle § 111 odst. 1 (pro sociální pracovníky) a § 116 odst. 9 (pro pracovníky v sociálních službách) zákona č. 108/2016 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, (dále jen „zákon o sociálních službách“), je stanovena povinnost zaměstnavatele pro sociální pracovníky a pracovníky v sociálních službách zabezpečit další vzdělávání v rozsahu nejméně 24

hodin za kalendářní rok, kterým si obnovuje, upevňuje a doplňuje kvalifikaci. Platná právní úprava zákona o sociálních službách 1. nepočítá se situacemi, kdy nelze po zaměstnavateli žádat splnění této podmínky, respektive neřeší situaci, kdy plnění je omezeno či znemožněno v důsledku opatření souvisejících s nouzovým stavem; 2. zákon ovšem řeší situace, pro které je požadavek hodinového rozsahu dalšího vzdělávání poměrně krácen. Jaký bude posun v tomto směru nemůže dopředu bohužel nikdo vědět, neboť epidemiologická situace v ČR se neustále vyvíjí. Především nyní musíme pečovat o pacienty, klienty a pomáhat si vzájemně. Za velmi důležité považujeme celoživotní vzdělávání. Beneš (2009, s. 25) celoživotní učení chápe jako *„proces, který zahrnuje veškeré učební aktivity v průběhu života člověka, které mají za cíl rozvoj znalostí, dovedností a kompetencí a umožňující osobnostní růst a občanské, sociální a profesní uplatnění.“* Beneš dál pokračuje (2009, s. 26) *„v současném rámci Evropské unie jde především o zaměstnatelnost, konkurenční schopnost ekonomiky, sociální soudružnost a aktivní občanství. Jako přínos pro jedince se vyzdvihuje především možnost jeho seberealizace. Příležitosti, které celoživotní učení jedinci nabízí, nejsou ovšem chápány jako garance vysokého a společenského statusu“* Mezi formy celoživotního vzdělávání se řadí specializační vzdělávání, inovační kurzy, odborné stáže, certifikované kurzy, účast na konferencích, školících akcích, kongresech a sympoziích, pedagogická, vědecko-výzkumná a publikační činnost, e-learningový kurz a samostatné studium odborné literatury, sledování legislativy a její aplikace do praxe.

6. SEBEVZDĚLÁVÁNÍ

„Pracuj poctivě, protože plody tvé práce používají druzí, jako i ty používáš plody jejich práce.“

Stefan Wyszyński

Sociální pracovník je především lidskoprávní profese. Podle vyjádření Gabury, Pružinské (1995, s. 70) je osobnost sociálního pracovníka prvním, základním a tím nejdůležitějším vkladem do vlastní profese: *„Základním pracovním nástrojem sociálního pracovníka je v převážné většině případů on sám.“* Sociální práce bez osobního angažovanosti sociálních pracovníků, ale hlavně bez řádné teoretické přípravy, je v

dnešní době nemyslitelná. Sociální pracovníci musí reagovat na vývoj dnešní společnosti, neboť tento vývoj jejich klienti a pacienti bez pomoci nejsou schopni zvládnout. Jednou z cest je celoživotní vzdělávání sociálních pracovníků. Nejenom vzdělávání a implementace všech nově nabytých znalostí a zkušeností, ale i předávání zkušeností mezi kolegy a celková angažovanost dělají ze sociálních pracovníků profesionály. S velkou pokorou a úctou se sebevzdělávat. Sebevzdělávání je nejužitečnější vloha, kterou můžete mít. Je to v podstatě schopnost, která se dá plně rozvinout na základě motivace. Podle Plamínka (2015, s. 16): *„smyslem motivace je nenásilné vytvoření pozitivního přístupu k něčemu, často k nějakému výkonu či typu chování. Slovem motivace se obvykle označuje jak proces, tak jeho výsledek - tedy skutečnost, že se něco děje (někdo na někoho nějak působí), stejně jako fakt, že něco existuje (konkrétně onen zmíněný pozitivní přístup).“* Podle Bedrnové, Nového (1998, s. 222-223) obecně platí: *„že motivy orientované stejným, resp. podobným směrem, se vzájemně posilují (jako by sčítají), a tím podporují vznik a průběh motivované činnosti, naopak motivy protikladné se mohou vzájemně oslabovat a tak motivovanou činnost narušovat, za určitých (krajních) podmínek dokonce znemožňovat.“* S motivací se spojuje stimulace. Jedná se o velice blízké pojmy, které však nemají stejný význam. Podle Bedrnové, Nového (1998, s. 223) lze stimulaci chápat *„jako externí působení na lidskou psychiku, jehož následkem jsou specifické změny činnosti prostřednictvím změny psychických procesů, a to především změnou motivace. Základním rozdílem mezi stimulací a motivací je tedy fakt, že stimulace znázorňuje účinek na psychiku člověka zvenčí, zejména prostřednictvím aktivního počínání jiného člověka. I když se formy stimulace mohou lišit, jedná se většinou o aktivní externí zásahy do činnosti člověka ze strany někoho jiného, které následně vedou ke změně psychických procesů jedince, a to hlavně ke změně jeho motivace.“* Stimuly obecně rozděluje na hmotné, nehmotné, finanční, nefinanční, pracovní, mimopracovní, prospěšné a škodlivé. Lze zde tedy rozlišit i stimuly vědomé od těch nevědomých. Je velmi důležité umět zacházet se stimuly a neplést si je s motivací. Isaac Asimov popisuje sebevzdělávání *„Pevně věřím, že sebevzdělávání je jediný druh vzdělávání, který existuje.“* Sebevzdělávání je pevný základ pro profesní rozvoj, ale i celkový chod s dobou. Sebevzdělávání je jako vnitřní motor, který má každý z nás, jenom umět zapálit tu pomyslnou jiskru. Zájem, motivace, uspokojení, nadšení, další elán, radost z vědění, to

je to čemu se říká sebevzdělání. V podstatě nikdo žádný recept nenapsal, je spousta výroků i citátů, motivačních knih, ale přesně, jak tvrdil Platon *„Vědomosti získané na základě donucení se neudrží na mysli.“* Nejcennější jsou informace, které následně aplikujeme a návrat ke knihám, lidské komunikaci. Chtít po novém je to, co tvoří základ pro sebevzdělávání. Jednou z mnoha možností jsou také kurzy, přednášky, školení, jazykové kurzy a workshopy, které sází na koncentrovanou podobu informací. Velký potenciál má v sobě individuální poradenství profesionála z oboru, který dokáže mistrně reagovat na konkrétní situace a specifické problémy. Sebevzdělávání úzce souvisí se sebedisciplínou a profesionálním přístupem ke svému zaměstnání. Ale základem zůstává, že se chceme sebevzdělávat. Velkým příkladem a vzorem je návrat a krok zpět k více než dvěma tisícům let od doby, kdy největší římští filosofové a spisovatelé svá díla napsali. Tyto neuvěřitelné texty přežívají dodnes. Eseje titánů jako Seneca, Marcus Aurelius a Epictetus jsou postaveny na filozofii známé jako stoicismus. Stoicismus byl v tomto čase nejvýznamnějším filozofickým proudem, jímž se ve snaze žít lepší život řídili bohatí i chudí, mocní i trpící. Seneca nabádal *„využívej filozofii k rozpoznání svých vlastních chyb spíš než k brojení proti chybám ostatních.”* Epictetus sděloval: *„hlavním úkolem v životě člověka je rozlišit záležitosti na ty, které jsou zcela mimo jeho kontrolu a na ty, které opravdu ovlivnit může.“* Ztotožňuji se s výrokem a hlubokou pravdou velkých myslitelů - Marcuse Aureliuse [*Mám za to, že správně se skloňuje Marca Aurelia, řecká jména mají pro skloňování zvláštní pravidla.*] *„Hledej hluboko v sobě, protože v každém z nás je fontána dobra, čekající na objevení, pokud budeme hledat dostatečně hluboko.”* Marcus Aurelius se během soustředěného přemýšlení ptal sám sebe: *„Co je tvým posláním?”* a rovnou si odpovídal: *„být dobrým člověkem.”* Stoici věřili, že nade vše na světě, že naším posláním na této planetě, je být dobrým člověkem. Seneca napsal: *„Nemůžeš kreslit rovné čáry bez vzoru.”* To je úkolem moudrých lidí v našem životě, být naším vzorem a inspirací. Podpořit naše ambice, myšlenky a zkoušet naše předpoklady. Je jen na nás , kdo bude naším vzorem a pozorujme, co náš vzor dělá, co nedělá a snažme se být jako on. Seneca tvrdil, že je možné naučit se *„oslavovat úspěchy ostatních a být s nimi v jejich neúspěších.”* Ctnostný člověk skutečně sám sebe aktivně učí se radovat z úspěchu ostatních lidí - i v případech, kdy sám prohrává. Zkus i ty odložit závist a chtíč a být ctnostným člověkem už dnes - tím

budeme pěstovat svou empatii. Poslání sociálních pracovníků v sobě zahrnuje několik profesí a je nutné se neustále sebevzdělávat s velkou dávkou zodpovědnosti, což by měl být projev profesionality. V dnešní coronavirové době jsou požadavky na profesionalitu mnohem větší, a to hlavně z důvodu implementaci a rychlosti veškerých nových nařízení, a to nejen ve zdravotnictví. Spontánní (neřízení) sebevzdělávání má dlouhodobou tradici jakožto individuální způsob kultivace osobnosti jedince z jeho vlastního rozhodnutí, jeho vlastním způsobem a s využitím vlastního materiálního a sociálního prostředí. Pro sebevzdělávající osobu není podmínkou ekonomická samostatnost, věk, ani formální vazba ke zdrojům informací či podnětům životní orientace. V současné době máme přístupy ke všem mediálním prostředkům a je jenom na nás, co si vybereme, co očekáváme, co chceme a kam směřujeme. Je to o zodpovědnosti k sobě samým a k ostatním. Nezapomínejme se radit, učit se jeden od druhého a podporovat vzájemné vědomosti a předávání zkušeností.

„Jen nízké povahy samy na sebe zapomínají a stávají se něčím jiným. Motýl úplně zapomene, že býval housenkou, a možná že zase zapomene, že býval motýlem, a to tak dokonale, že se třeba stane i rybou. Hlubší povahy nikdy samy na sebe nezapomenou, nestanou se ničím jiným ne tím, čím vždycky bývaly.

Søren Kierkegaard

PRAKTICKÁ ČÁST

7. KVALITATIVNÍ VÝZKUM A KOMPARTIVNÍ VÝZKUM

V praktické části diplomové práce se budu věnovat kvalitativní výzkumné sondě, která mimo samotný výzkum ověří správnost informací použitých v teoretické části.

Autorka pracuje jako sociální pracovnice v nemocnici. Doprovází paliativní pacienty při umírání a s veškerou úctou, respektem a slušností o ně pečuje. Zaměstnání je jí posláním. Přichází při jejich poslední cestě na tomto světě, aby je doprovodila v jejich vyměřeném čase s láskou a poctivostí. Z důvodu zachování anonymity nebude ve výzkumu uvádět kontaktní údaje o pacientech ani o zařízení. Součástí pracovní náplně sociální pracovnice je doprovázení umírajících pacientů. Během působení se autorka rozhodla pro kvalitativní výzkumnou sondu, která je zaměřena na paliativní pacienty. Je si vědoma, že z výzkumu, který je vyhotoven s deseti respondenty, nelze vyvodit závěr, který by byl všeobecně platný. Poté zvolila metodu komparace (srovnávání) je nejjednodušší metodou, která umožňuje, poznat v čem se zkoumaný jev liší od jiných nebo v čem se shoduje. Tato komparace je zvolena z důvodu úzkého interpersonálního týmu v nemocnici. Výsledky budou zaneseny do již platných směrnic ke zlepšení komunikace mezi pacientem a celým interdisciplinárním týmem, zlepšení komunikace interdisciplinárního týmu s rodinami pacientů.

7.1. Cíl empirického šetření

Hlavním cílem je zjištění kvality a dostupnosti doprovázení umírajících pacientů v nemocnici, vytyčení obecných etických směrnic sociální práce s umírajícími lidmi v nemocnici a podání návrhů na jejich pokrok v celkové komplexní péči o paliativní pacienty. Dílčím cílem empirického šetření je prozkoumat prožitky umírajících lidí v nemocnici, jaké jsou jejich poslední dny, minuty, co by si přáli, o přijetí jejich situace a jaké jsou činitele, které napomáhají ke konciliantnímu konci. Jedním z hlavních cílů práce komparace postojů lékařů, zdravotních sester s postoji rodinných příslušníků umírajících pacientů v nemocnici. Z důvodu zachování anonymity nejsou ve výzkumu uváděny kontaktní údaje o pacientech ani o zařízení. Během působení jsem se rozhodla pro kvalitativní výzkumnou sondu a komparativní výzkum. Další metodou byla zvolena metoda komparace. Jedná se o porovnávání objektů za účelem stanovení jejich shodných či rozdílných znaků. Komparace je zde základní metodou hodnocení. Srovnávací metody lze využít jak při získávání poznatků, tak při jejich zpracovávání. Skalková (1979) upozorňuje na to, že fakta je třeba shromažďovat koncepčně a systematicky. Proto srovnání samo o sobě tedy není komparací, ale proces srovnávání je považován za

techniku práce, komparace pak za metodu s propracovanou teorií. Primárními pravidly pro komparaci jsou: a) definice objektu komparace, b) určení cíle komparace, c) stanovení kritérií pro vlastní analýzu zvolených objektů a vymezení vztahu komparace k časové ose. V užším slova smyslu je pak vlastní komparací snaha vysvětlit příčinné vztahy mezi jevy a procesy a definice dílčích zákonitostí vývoje. Stanovením kritérií pro komparativní analýzu rozumíme definici hlediska, podle kterého budeme jevy či procesy srovnávat. Platí, že čím početnější je soubor komparovaných jevů nebo procesů, tím méně početný je soubor kritérií, dle nichž komparujeme. V diplomové práci půjde o komparativní výzkum v otázkách postoje lékařů, zdravotních sester, sociální pracovnice se srovnáním postojů rodinných příslušníků umírajících pacientů v nemocnici. Výsledkem komparativního výzkumu je implementace Uvědomuji si, že z výzkumu, který je zpracován s deseti respondenty, nelze vyvodit závěr, který by byl všeobecně platný, ale může pomoci danému zařízení ve vytýčení obecných etických směrnic sociální práce s umírajícími lidmi v nemocnici, většímu pochopení lékařů a zdravotních sester s rodinou či jednotlivými členy rodin umírajících pacientů, ale také vzájemné prohloubení týmové práce v tomto ohledu.

Hlavní hypotézy: 1. Hypotéza /pacienti/: Empatický a profesionální přístup zdravotního personálu nemocnice dominantním způsobem určuje náladu a psychický stav umírajícího pacienta. 2. Hypotéza /lékaři/: Většina lékařů je schopna vybudovat v sobě emoční imunitu a sdělení pacientovi jeho fatální diagnózy bere čistě profesionálně. 3. Hypotéza /zdravotní sestry/: Komunikace s umírajícím pacientem je psychicky náročnější než s rodinou pacienta. 4. Hypotéza /rodiny/: Nejvypjatější a nejbolestivější chvílí pro blízké je moment sdělení nevyléčitelnosti pacienta. 5. Hypotéza /sociální pracovnice/: Komunikace s rodinou umírajícího je psychicky náročnější než s pacientem samotným.

7.2. Výzkumné otázky

Výzkumné otázky jsou sestaveny pro 10 pacientů v terminálním stadiu onemocnění nebo již v paliativní péči. Výzkumné otázky jsou sestaveny pro 5 lékařů, 7 zdravotních sester, 10 rodin pacientů, 1 sociální pracovnici. Na oddělení v nemocnici, kde se nacházejí pacienti v terminálním stadiu onemocnění nebo již v paliativní péči pracují: 1

primář oddělení, 5 lékařů, 14 zdravotních sester, 14 sanitářů a 1 sociální pracovnice. Na požádání pacienta, sociální pracovnice, rodiny pacienta, ale vždy se souhlasem pacienta, dochází do nemocnice duchovní, který poskytuje duchovní rozhovory, útěchu, sdílení času a pomoc při naplnění našeho společného poslání. Na oddělení je komplexně ošetřováno 59 pacientů. V terminálním stadiu onemocnění nebo již v paliativní péči se v době výzkumu komplexně ošetřovalo 20 pacientů. Výzkumu se zúčastnilo - 5 lékařů, 7 zdravotních sester, 1 sociální pracovnice, 10 pacientů, 10 rodin. Všichni zúčastnění slovně souhlasili s provedením výzkumu. Výzkumné otázky byly sestaveny pro lékaře, zdravotní sestry, sociální pracovnici, 10 pacientů a 10 rodin. Každého pacienta poznáváme osobně při nástupu na oddělení. Ani jeden ze sanitářů z oddělení nesouhlasil s osobním přispěním na výzkumu, tudíž nebyly sestaveny výzkumné otázky pro sanitáře. Jejich postoj k celému výzkumu nebyl negativní, ale nikdo z nich neměl odvahu sdělovat své pocity a myšlenky při doprovázení umírajících pacientů na oddělení. Sociální pracovnice zná každého pacienta osobně. Po vzájemném představení a získání důvěry pacienta a rodiny pacienta či jeho nejbližších je nabízena pomoc v jejich obtížné životní situaci. Po domluvě na společném oslovování jsou vedeny společné rozhovory a rozhovory s rodinami pacientů. S pacientem/kou jsou vedeny společné rozhovory, které si převážně určuje pacient/ka sám/a a společně jsou stanoveny cíle, které je možné vzhledem k jejich zdravotně-sociální situaci zvládnout. K prohlubujícím se rozhovorům je nutné znát jak celkovou zdravotní, osobní, pracovní a rodinnou anamnézu, ale i množství zdánlivě nepodstatných informací od rodin pacientů, které dominují právě při doprovázení umírajících. Výzkumné otázky pro pacienty, lékaře, zdravotní sestry, rodiny pacientů a sociální pracovnici jsou přiloženy v příloze diplomové práce. Výzkumné otázky pro sociální pracovnici připravili lékaři, kteří se zúčastnili výzkumu a tím potvrdili nejen zájem o výzkum, ale také potvrdili, jak je důležitý interdisciplinární tým.

7.3. Popis metody výzkumu

Pro výzkum jsem zvolila kvalitativní výzkumnou sondu. Podle Hendla (2005, s. 61) je kvalitativní výzkum orientován na explorování a probíhá nejčastěji v přirozených podmínkách sociálního prostředí. Plán výzkumu má pružný charakter. To znamená, že plán výzkumu se z daného základu rozvíjí, proměňuje a přizpůsobuje podle okolností a

dosud získaných výsledků. Kvalitativní výzkum se opírá především o slova, texty a obrazy. Využívá hloubkové studium u jednotlivých případů v přirozeném prostředí, podle postupů jako je pozorování, rozhovor a dokumenty, což dále popisuje Hendl (2005, s. 63). Strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami je s přihlédnutím k závažnosti daného tématu nejpřijatelnější a nejcitlivější metodou. Pro tazatele plně ohleduplná a nechává prostor na jeho emoční změny, nebo výboje. Výzkum byl prováděn ve zdravotnickém zařízení, záměrným výběrem, tak aby nebyly jakkoli ovlivněny faktory věku, pohlaví, víry, vzdělání, či sociální situace. Na respondenty je nahlíženo tímto jako na lidskou bytost, bez okolní provázející sociální diagnózy. Citlivější a vážnější otázky, které vyžadují zamyšlení, jsou vsunuty do rozhovoru tak, aby dotazovanému nepůsobily újmu nebo nedošlo k napětí či pocitu zranitelnosti dotazovaného. Walker (2013, s. 45-51) dále uvádí, že kvalitativní výzkum je neodlučitelně spojen s přesvědčením a filosofií člověka, která jej provádí. Toto je hlavní úskalí kvalitativního výzkumu a musíme s tím vždy počítat. Výhodou kvalitativního výzkumu je akceptování jedinečnosti a neopakovatelnosti člověka. Hendl (2005, s. 67) popisuje, že rozhovor je nejčastější metodou sběru dat v kvalitativním výzkumu. Tento rozhovor můžeme definovat, jako nestandardizované dotazování účastníka výzkumu a je potřeba si uvědomit, že vedení kvalitativního výzkumu je uměním i vědou zároveň. Je zapotřebí disponovat dovednostmi jako je citlivost, koncentrace, interpersonální porozumění a především disciplínou. Pomocí výzkumné sondy jsem zjišťovala, jaké faktory ovlivňují přístup seniorů k aktivizaci na oddělení následné péče v nemocnici a jaké aktivizační činnosti scházejí seniorům na oddělení následné péče v nemocnici. Samotný výzkum trval pouze 3 měsíce. Pro sběr dat jsem použila pozorování, chorobopis a dokumentaci sociální pracovnice a rozhovor pomocí návodu. Cílovou skupinou byli - pět žen (pacientek) a pět mužů (pacientů) v terminálním stadiu svého onemocnění nebo již v paliativní péči. Respondenti jsou označeni jako žena 1-5 a muž 15. Výzkum byl proveden v době od 15.10.2020 do 15.01.2021. Podle Hendla (2008, s. 193) je zúčastněným pozorováním možné popsat, co se děje, kdo nebo co se účastní, kdy a kde se věci dějí, jak se objevují a proč. Dále Hendl (2008, s. 194) popisuje, že pozorovatel se sám účastní děje v situacích potřebných k výzkumu. Ke zjišťování dat jsem volila polostrukturovaný rozhovor neboli rozhovor s návodem. Tato metoda, jak uvádí Sedláková (2014, s. 213-216) umožňuje

tazateli, aby byly v návaznosti na průběh rozhovoru doplněny či upraveny předem připravené otázky, a to na základě aktuálního uvážení tazatele s tím, že tazatel by měl mít jistý vhled do daného tématu a dokázal tak v rozhovoru reflektovat odpovědi respondentů.

7.4. Metodika šetření

Výsledky výzkumného šetření budou analyzovány a vysvětleny induktivně, tudíž formou vyvozování obecnějších tvrzení. V závěru výzkumu budou vyhodnoceny rozhovory a tím zjistím kvalitu a dostupnost doprovázení umírajících pacientů v nemocnici, vytyčím obecně etickou směrnici sociální práce s umírajícími lidmi v nemocnici a podání návrhu a doporučení na jejich pokrok v celkové komplexní péči o paliativní pacienty. Dále zjistím komparativním výzkumem, jaké názory mají pacienti, lékaři, zdravotní sestřičky, rodiny a sociální pracovnice na celou danou problematiku. V říjnu 2020 jsem začala s přípravou zpracovávání výzkumu, tvorbou otázek pro pacienty, lékaře, zdravotní sestry a rodiny. Po oslovení lékařů jsem byla s reakcí lékařů, že vytvoří otázky pro sociální pracovnici potěšena. Rozhovory s pacienty jsem uskutečňovala od 15.10.2020 do 15.01.2021 a taktéž s rodinami umírajících pacientů. Rozhovory proběhly na oddělení v nemocnici. S každým pacientem jsem mluvila na jeho pokoji, kde jsme byli v soukromí. Nikdo jiný se rozhovoru nezúčastnil. Rozhovory s rodinami či nejbližšími pacientů se uskutečňovaly pouze v kanceláři sociální pracovnice, a to vzhledem k epidemiologické situaci v ČR. Coronavir postil oddělení 17.10.2021 a do dnešního dne jsou stanoveny výjimky pro návštěvy pacientů, kteří jsou v terminálním stadiu nebo v paliativní péči. Po celou dobu coronavirové krize se pod vedením primáře oddělení semkl celý interdisciplinární tým. Jako u jedné z mála nemocnic byly návštěvy u těchto pacientů povoleny na příkaz ředitelky nemocnice a primářů oddělení. Chráníme se Listinou základních práv a svobod a s tím souvisejícími zákony. Lékaři a zdravotní sestry uskutečnili výzkum v týdnu od 3.1.2021 - 7.1.2021 dle možnosti jejich pracovních povinností a směnnosti. Všichni souhlasili slovně a potvrdili svými upřímnými odpověďmi a samotným zapojením do výzkumu svou spoluúčast. Všechny pacienty a rodiny pacientů jsem oslovila a požádala je o účasti na výzkumu. Všichni slovně souhlasili. Rozhovory s pacienty, rozhovory s rodinami, lékaři, zdravotními sestřičkami

jsem si zapisovala na papír se souhlasem všech zúčastněných. Chorobopisy pacientů jsou uložené na oddělení a spisy sociální pracovnice jsou k dispozici v kanceláři sociální pracovnice. Součástí chorobopisu pacienta jsou konziliární vyšetření odborných lékařů - psychiatra, psychologa (pokud je indikace k vyšetření pacienta) neurologa, chirurga, ortopeda, urologa, internisty, očního lékaře, onkologa, gynekologa a dalších odborných specialistů. Primář oddělení byl informován o celém výzkumu ještě před zahájením výzkumu, souhlasil a po celou dobu jsem měla v primáři oddělení, který podporuje vzdělávání a sebevzdělávání všech zaměstnanců nemocnice.

7.5. Charakteristika vzorku

Cílovou skupinou jsou pacienti v terminálním stadiu onemocnění, v paliativní péči v nemocnici. Jedná se o seniory, ale také o mladší pacienty s onkologickým onemocněním. Nevybírám si pacienty, doprovázím každého pacienta. Ale do diplomové práce jsem se snažila oslovit pacienty, kteří nejenom byli svolní se účastnit výzkumu, ale taktéž se mnou spolupracovat až do konce. Předpokladem naší spolupráce byla důvěra, laskavost a lidskost. Přesto jsem definovala obecná kritéria pro výběr účastníků výzkumu: - pacient musí být v paliativní péči nebo v terminální stádiu onemocnění, - pacient nesmí trpět vážným kognitivním deficitem, těžkými organickými duševními poruchami či těžkými formami degenerativních poruch centrální mozkové soustavy, a to z důvodu, aby rozuměl tomu, co výzkumník říká a byl schopný komunikace, - pacient nesmí být pod vlivem léků proti bolesti, neměl by být zmatený, aby nedocházelo ke změně reality. Komparace se zúčastnilo 5 lékařů, 7 zdravotních sester, 1 sociální pracovnice a 10 rodin pacientů. Vyhodnocení je uvedeno v tabulce, neboť zde jsou uvedeny nejdůležitější otázky a odpovědi, kde se zkoumaný jev liší od jiných a v čem se shoduje Tato komparace je zvolena z důvodu úzkého interpersonálního týmu v nemocnici a z důvodu, co nejvěrohodnějšího vyhodnocení postojů rodin k dané problematice.

7.6. Etické zásady výzkumu

Podle popsaných pokynů Reichela (2009) pro zpracování výzkumu podle etických pravidel, budu nahlížet na získaná data citlivě, věcně a objektivně, přičemž nebudu žádné

údaje upravovat a zneužívat svoji roli tazatele k jiným než odborným účelům. Každý účastník výzkumu bude seznámen s účelem rozhovoru a s etickými zásadami rozhovoru. Také jim bude sděleno, že rozhovor je anonymní, nikde nebude uváděno jejich jméno ani název zařízení, ve kterém se nacházejí. Rozhovory jsou koncipovány tak, aby v žádném případě nenarušovaly důstojnost respondentů, nevystavovaly je zbytečnému stresu, obavám a neporušovaly jejich práva. Celé rozhovory byly vedeny v úctě. Po celou dobu rozhovorů byl brán zřetel a ohled na zdravotní stav respondentů před uskutečněním rozhovoru, při něm i po rozhovoru. Bude brán zřetel na rozpoložení, potřeby a osobní tempo respondentů, a pokud dojde ke komplikacím, bude rozhovor ukončen či přerušen. Etickou stránku výzkumu pokládám za zásadní a prioritní. Jednak vzhledem k tématu diplomové práce, ale hlavně posláním své práce. Etika, morálka, slušnost, respekt, úcta, důležitost komunikace, laskavost a láska jsou nejdůležitějším principem lidského bytí.

7.7. Výsledky rozhovorů

Zdravotně sociální anamnéza: Žena 1 Věk: 83 **Hospitalizace na oddělení následné péče od**: 15.10.2010 **Odkud přichází**: z interního oddělení zdejší nemocnice **Indikace na oddělení následné péče**: paliativní péče - hlavní diagnóza - glioblastom v pravém parietálním laloku, v kontrolním MRI (magnetická rezonance) nález regrese pooperačních změn a sups. progrese rezidua (zbytek) nebo regrese tumoru, neurochirurgem neindikována intervence. Vstupně laboratorně trombocytopenie (snížené množství trombocytů /krevních destiček/), na RTG (rentgenové záření) RTG S+P nález emfyzému (rozedma plic, která znamená trvalé abnormální rozšíření dýchacích cest distálně od terminálních bronchiolů), rozšíření horního mediastina doprava, v.s. cévní etiologie, ateroskleroza aorty a rozšířené srdce, COVID 19 - negativní. Pacientka a její syn informována ošetřujícím lékařem již na interním oddělení. **Bydliště**: bydlí sama v činžovním domě, II. patro s výtahem. **Vztahy v rodině dle sdělení pacientky:** Vdova. Syn se stará, na nějakou dobu se přestěhoval k pacientce, ale přestal zvládat péči, dcera nemá kladný vztah k pacientce, velmi málo se zajímá, ale navštěvuje pacientku vnučka od dcery, která je pracovně vytížená a má malé děti. **Datum úmrtí: 17.12.2020 Rozhovor:** Pacientku jsem navštívila hned po přijetí na naše oddělení. Když jsem zaklepala a otevřela dveře, viděla jsem velmi krásnou ženu s nabarvenými zrzavými

vlasy a velmi pronikavé modré oči, které si mě zajímavě prohlížely. Po vzájemném představení jsme se domluvily na společném oslovování. Hned při prvním rozhovoru jsme cítily, že naše spojení a důvěra v doprovázení je opravdová. Pacientka věděla, že umírá. Diagnózu jí sdělil již ošetřující lékař na interním oddělení. Řekla mi: *„Věděla jsem že je něco špatně, asi se bojím..možná že je čas...čas vrátit se ke své lásce..můj muž, už tam na mě čeká 12 let."* Mluvila převážně o synovi, kterého milovala, jak jen maminka může milovat své dítě. Seděla jsem tiše u pacientky, když se jí udělalo špatně, ale věděla, že je to součástí procesu, který nyní prožívá. *„Podejte mi prosím napít trochu vody", „jistě a přidržela jsem pacientce sklenici s vodou."* Podívala se na mě a tak tiše mi řekla:„ *Jediné teď, co bych si moc přála, aby přišla má dcera a nemusí nic říkat, jen mi odpustit a rozloučit se."* Tiše jsem vstala, byla již unavená a jsem jí objala a uložila do postele. *„Přijdu zítra." „Budu čekat.."* Ta odpověď mi pořád zněla v uších a vrátila jsem do své kanceláře, kde jsem telefonovala dceři pacientky a sdělil jí přání maminky, nic víc..nic míň. Bylo chvilku tichu...a poté mi dcera pacientky sdělila: *„Nevím, na co si hraje..ale přijdu."* Až mě bodlo u srdce, ale byla jsem ráda, že přijde. Napřed do kanceláře na smluvený čas. Následující den přišla dcera, tak ja bylo smluvené. Byla odtažitá, ale do ničeho jsem jí nenutila, poděkovala jsem jí, že přišla. Mluvila sama a rozkrývala své tajemství, proč nemá ráda matku, která celý život upřednostňovala syna. Dívala jsem se jí do očí a jenom jsem jí tiše řekla: *„Je čas odpuštění."* Viděla jsem ty slzy v očích, sama jsem je zadržovala. *„ Jste připravená."* Odpověděla*...„ano."* Podívala se na mě a požádala mě, abych tam byla s nimi. Odpověděla jsem jí, že poznám, kdy mám odejít. Zaklepela jsem na dveři, tiše vstoupila. Dcera po domluvě zatím počkala přede dveřmi. Pozdravila jsem pacientka, pohladila jí po tváři. Odpověděla tiše, ale s úsměvem, který byl tak oddaný. Sedla jsem k pacientce, vzala za ruku a řekla jí: *„Mám tady Vaší dceru."* Pár sekund byla potichu, ale její oči mi řekly vše, tak mě zmáčkla ruku vší silou. Přeložila jsem ruku na ruku, pohladila po tváři a šla pro dceru. Sama jsem opustila pokoj, hned jak vstoupila do pokoje své maminky. Vzhledem k epidemiologické situaci měla dcera 30 minut. Čekala jsem na oddělení. Když vycházela dcera z pokoje, dívala se na mě s úlevou, ale vyplašeně. Nechtěla nic, poděkovala a odešla. Už jsem jí nikdy neviděla. Šla jsem za pacientkou do pokoje, zaklepala a zeptala jsem se jí, jestli chce, abych byla u ní. *„Ano"* zněla odpověď. Sedla jsem si k pacientce k lůžku a sama mě vzala za ruku a řekla

mi: *„Děkuji."* Zadržovala jsem slzy a odpověděla jsem pacientce:*„Také děkuji."* Mlčky jsem sdílela čas s pacientkou, než usnula. Bylo to za pár minut, byla vyčerpaná, ale měla klidný pohled. Pacientce se rychle zhoršoval zdravotní stav, měla nesnesitelné bolesti hlavy. Začínala být verbálně agresivní, což bylo pochopitelné při progresi onemocnění. Pacientka dezorientována časem, v popředí zpomalené psychomotorické tempo, levostranná hemiparéza (hemiparéza - polovina je částečné ochrnutí jedné poloviny těla, které je způsobeno některými neurologickými nemocemi, například krvácením do mozku nebo nádorem. Může také vzniknout nemocí zvanou encefalomalacie, což je nedostatečné prokrvování určité tkáně mozku), pacientka již není schopna sedu ani stoje, sups. recidiva edému CNS. Po konzultaci ošetřujícího lékaře s primářem oddělení a telefonickou konzultací s neurochirurgem, který má v péči pacientku, zahájena s terapie MO (morfin). K tlumení bolesti je indikován morfin, jehož dávka je pozvolně navyšována s cílem ulevit pacientce od bolesti a trpení. 17.12.2020 ve 14.34h umírá, jsem u pacietky, držím jí za ruku a za vše jí děkuji, už mě neslyšíXslyší...tiše vstávám, otevírám okno a dávám pacientce poslední sbohem. Děkuji...

Zdravotně sociální anamnéza: Žena 2 Věk: 70 let **Hospitalizace na oddělení následné péče od**: 23.10.2020 **Odkud přichází**: z interního oddělení jiné nemocnice **Indikace na oddělení následné péče**: paliativní péče - hlavní diagnóza - inoperabilní karcinom mediastina (inoperabilní /neschopný operace/ nádoru mezihrudí) při nově vzniklé paraplegií (oboustranné úplné ochrnutí dolních končetin) při míšní kompresi a s projevy syndromu horní duté žíly. Nálezy na MR byly konzultovány s Neurochirurgií v NNH (Nemocnice Na Homolce), intervence není indikována. Pro bolesti hrudníka nasazena opiátová analgetika. Nastavena terapie depresivního syndromu. Sakrální dekubitus vstupně 3. stupně, dekubitus pravé paty vstupně 2. stupně. Imobilita. COVID 19 - negativní. Pacientka, dcera a vnučka byly informovány zdejším ošetřujícím lékařem o závažnosti zdravotního stavu i o zcela nepříznivé prognóze. **Bydliště**: žije s dcerou a její rodinou v rodinném domě, pacientka obývá přízemí a dcera první patro. **Vztahy v rodině dle sdělení pacientky:** Vdova, jediná dcera. S dcerou a její rodinou žije v rodinném domě, vždy měla pacientka pěkný vztah s dcerou a její jedinou dcerou, vnučkou pacientky, která je taktéž zdravotní sestřička. Starala se o své rodiče, které doprovodila a manžela, který zemřel již před 30 lety tragicky. **Datum úmrtí: 30.11.2020 Rozhovor:**

Pacientka pracovala jako zdravotní sestra v jiné nemocnici, ale zná osobně zde spoustu lékařů a zdravotních sester. Pacientku jsem poznala v den příchodu na oddělení. Po vzájemném představení a domluvě při oslovování mi sdělila *,, jsem příliš mladá na umírání, příliš stará na život a tolik mám chuť žít, ten mladý lékař, co mi to řekl, vždyť to může být můj syn a Vy ..Vy jste také mladá a vím, co děláte, nejsem hloupá....až Vás budu potřebovat, jestli budu potřebovat, tak Vás zavolám."* Odpověděla jsem jí pouze: *,,Děkuji, jsem tu pro Vás."* Odešla jsem. Její oči mi sdělovaly, že je nešťastná, zoufalá, naštvaná, unavená, ale cítila jsem tolik dobra. Po několika dnech při vizitě se na mě podívala, ukázala prstem a řekla*:,,Přijďte."* Její zdravotní stav se zhoršoval, ale bojovala. Měla bolesti, které byly tlumeny opiátovými analgetiky. Po celou dobu orientována, bdělá, spolupracující, ale ležící. Sedla jsem si k pacientce s jejím dovolením a dívala se na ní, bylo ticho...požádala mě: *,,chtěla bych se ještě dnes rozloučit se svou dcerou a vnučkou, vím co mě čeká a nechci, aby mě takhle viděly..plakaly..byly zoufalé.....sama začala plakat..a nechci nic, jen mít už klid...to se nedá vydržet."* Ptala jsem se pacientky: *,,Máte bolesti?"* Odpověděla*:,,Ano na těle i na duši." ,,Děvčátko, jste milá, ale co teď potřebuji je asi úsměv a objetí."* Objala jsem jí ze všech sil, ale pociťovala fyzickou bolest, ale úlevu na duši, dala jsem jí pusu na tvář a řekla jí*:,,Teď zavolám dceři a vnučce, hned teď před Vámi." ,,Ano, tady přede mnou."* Postavila jsem, poodešla k oknu, chtělo se mi tak plakat, ale zadržela jsem slzy a zavolala jsem dceři i vnučce. Do půl hodiny byly za dveřmi. Mezitím jsem požádala pacientku, aby mi sdělila, jestli mám zavolat lékaře, aby její fyzickou bolest zmírnil. *,,Až odejdou mé děti, tak ano." ,,A teď..teď můžete jít, ale vrátíte se, že ano."* Šla jsem za lékařem a po poradě s primářem oddělení, udělali opatření k dalšímu ztlumení bolestí pacientky s tím, že vše proběhne po návštěvě dcery a vnučky. Vrátila jsem se k pacientce po odchodu dcery, vnučky a lékařů. Pacientka se na mě podívala a řekla: *,,Jestli chcete a máte na mě čas, tak já Vám budu vyprávět o své velké lásce, lásce k manželovi." ,,Samozřejmě, že chci, ano budu Vám naslouchat."* Pacientka mluvila velmi klidně, občas jsem jí podala napít, zastavila se..občas jsme poplakaly..na závěr mi řekla jednu krásnou větu a to chtěla, abych sdělovala světu, každému, pokud budu chtít. *,,Nejdůležitější na celém světě je láska, láska k muži, dětem, lidem, bez lásky nic není...každý den si to připomínejte."* Její slova jdou se mnou stále dál. Pacientka zemřela 30.11.2020 v ranních hodinách, nebyla jsem u

ní. Telefonoval mi ošetřující lékař ráno v 5.00, spěchala jsem do práce, abych se stačila s pacientkou rozloučit. Měla již otevřené okno a byla v místnosti na oddělení, kde se připravují na další cestu. Dívala jsem se na pacientku a poděkovala jsem jí za vše, co mi předala a slíbila, že její poselství lásky budu šířit dál. Plakala jsem ještě dlouho. Vzácná to žena.

Zdravotně sociální anamnéza: Žena 3 Věk: 82 let **Hospitalizace na oddělení následné péče od**: 4.11.2020 **Odkud přichází**: LDN (Léčebna dlouhodobě nemocných) v jiném městě **Indikace na oddělení následné péče**: paliativní péče - hlavní diagnóza: pokročilý karcinom děložního hrdla. Pacientka po ischemické CMP (10/2018) s pravostrannou hemiplégií a smíšenou fatickou poruchou, dysfázií - pacientka pouze šeptá. COVID 19 - negativní. Neteř pacientky byla informována zdejším ošetřujícím lékařem o závažnosti zdravotního stavu i o zcela nepříznivé prognóze. **Bydliště**: Pacientka žije sama v rodinném domku. Pacientka obývá pouze přízemí. **Vztahy v rodině dle sdělení pacientky:** Rozvedená, bezdětná. Má jedinou neteř, se kterou udržuje velmi pěkný vztah. Neteř má syna a manžela. Na syna neteře je pacientka velmi fixována. Dnes je to již mladý muž, přesto svou tetu navštěvoval v domácnosti a pomáhal jí na zahradě a s nákupy. Studuje vysokou školu a právem je na něj pacientka pyšná. Syn neteře pracuje v nemocnici jako sanitář brigádně. **Datum úmrtí: 02.01.2020 Rozhovor:** S pacientkou jsem se seznámila v den jejího příchodu na oddělení. Přečetla jsem si jako vždy řádně její překladovou zprávu. Po vzájemném představení a domluvě při oslovování jsem s pacientkou začala sdílet čas, který považuji za velmi drahocenný. Pacientka si nikdy nestěžovala na bolest, nikomu neřekla, že jí něco bolí, i když evidentně bolesti měla. Tím, že jenom šeptala a byla velmi unavená, více jsem mluvila sama. Domluvily jsme se spolu, že jí budu předčítat knihu a poezii. Poezii měla ráda. Přinesla jsem z domova sbírku básní od Jaroslava Vrchlického. Její oči, gesta, mimika byla vypovídající o její skromnosti a odvaze čelit bolesti. Věděla jsem od neteře a syna neteře, jak těžký život pacientka měla. Nemohla mít děti, manžel jí opustil po 3 letech a už nikdy se neprovdala. Pracovala jako dělnice v továrně. Milovala vždy poezii, hodně četla a nikdy nikam nejela, chtěla být doma. Byla jsem u toho, když pacientce při vizitě sděloval její závažnou diagnózu. Sklopila oči, pak se na nás podívala a pošeptala: *„ Vím, vím, vím...jsem připravena."* Po vizitě jsem za ní přišla a sedla si k ní, sama mě pohladila po tváři a

pošeptala: *,,Budeme číst, číst, až...až..až usnu a Vy mě zavřete oči."* Chtělo se mi tak plakat, ty slzy jsem nemohla zastavit..plakaly jsme spolu...a pak se usmála a řekla mi: *,,Tak mám Tebe plnou duši"..*věděla jsem a začala recitovat báseň od Jaroslava Vrchlického. Když jsem dorecitovala, tak se mi podívala do očí a řekla mi:„Za všechno všem tady *,,děkuji..jste hodní...ale chybí mi mé fotografie, fotografie rodičů, sestry a všech, které mám ráda." ,,Zařídím"* zněla má odpověď. Po obědě jsem zavolala neteři a požádala jí o přinesení fotografií. Odpoledne jsem nesla na pokoj fotografie a ten šťastný výraz se mnou půjde pořád. Pacientce se dramaticky začal zhoršovat zdravotní stav, už nemohla ani šeptat, jen její velké oči na mě s takovou něhou se dívaly a necítila jsem žádné obviňování, zoufalství ani beznaděj, jen pokoru a vstřícnost odejít. Pacientka si rozuměla se svou ošetřující lékařkou, která mi po úmrtí pacientky dala dopis, který napsala ošetřující lékařka, ale slovy a srdcem pacientky. Mám jej schovaný a opečovávám jej. Pár vět, vět které mají v sobě všechno podstatné. Pacientka zemřela 02.1.2021. Byla jsem domluvená s lékaři ve službě, aby mě telefonicky upozornili, pokud dojde ke zhoršení. Byla sobota ráno a jela jsem do nemocnice. V hlavě jsem měla svou pacientku, abych jí stačila a poděkovala jí. Nestačila jsem to. Zemřela tak tiše a sama necelou půl hodinu před mým příchodem. Šla jsem za pacientkou na pokoj, měla již otevřené okno. Pohladila jsem jí po tváři, dala pusu na čelo a poděkovala jsem jí a zároveň jsem požádala o odpouštění, že jsem nestihla její odchod. Dopis, který mi předal ošetřující lékař, je velmi důvěrný. Děkuji.

Zdravotně sociální anamnéza: Žena 4 Věk: 68 **Hospitalizace na oddělení následné péče od**: 08.12.2020 **Odkud přichází**: z ortopedického oddělení jiné nemocnice **Indikace na oddělení následné péče**: paliativní péče - hlavní dignóza - pacientka po zlomenině fraktury krčku levého femuru (kost stehenní), cestou ortopedie jiné nemocnice provedena TEP (totální endoprotéza kyčelního kloubu). Pooperační období zkomplikována masivní melénou (meléna - znamená nález dehtově černé páchnoucí stolice, která je důsledkem přítomnosti většího množství natrávené krve. Jde o velice závažný příznak, který si v žádném případě nezasluhuje podcenění) s rozvojem hemoragického šoku, s nutností intubace, přeložena pacientka na ARO, poté překlad na naše oddělení. Hypertonička, diabetička, renální insuficience (selhání ledvin), dekubitus na sakru IV., dekubitus na pravé patě IV., dekubitus na levé patě II., dekubitus na pravém

nártu II. stupeň, dekubitus na hrudníku vpravo II., porucha nálady při závažném somatickém onemocnění, uroinfekt (infekce ledvin a močových cest), COVID 19 pozitivní. Pacientka, syn a vnučka byly informovány zdejším ošetřujícím lékařem o závažnosti zdravotního stavu i o zcela nepříznivé prognóze. **Bydliště**: Pacientka žije s manželem, synem a jeho rodinou v rodinném domku na vesnici. Pacientka s manželem obývají přízemí, syn s rodinou horní patro. Přízemí je přizpůsobeno bydlení pro starší. Koupelna a WC přizpůsobeny - madla, kompenzační pomůcky atd. **Vztahy v rodině dle sdělení pacientky:** Pacientka má vcelku dobré vztahy s manželem, vcelku dobré vztahy se synem, nemá ráda nevěstu, vnučku má ráda, protože jí chodí nakupovat a pomáhá s úklidem. **Datum úmrtí: 29.12.2020 Rozhovor:** Před přijetím pacientky na oddělení mě navštívil osobně manžel pacientky. Mluvil o své ženy s velkou láskou, i když jsem cítila zranitelnost, obavy a úzkost. Manželka dle jeho slov není moc citlivá a dost každému nadává a je většinou nespokojená. Měl obavy, aby nás to všechny nevystrašilo. I když jsem cítila, že spíše má obavy, abychom manželku přijali a pečovali o ní. Po jeho monologu jsem mu sdělila, že se o všechny pacienty staráme s láskou, a že mají právo se zlobit na svou nemoc, možná i na nás, a že vše ukáže čas. Čas, který je ovšem tak velmi krátký. Šla jsem za pacientkou v předepsaném oděvu z důvodu COVIDU 19 pozitivního. Po představení a vzájemné domluvě při oslovování mě pacientka zprudka řekla: *„Je to hnus, co máte na sobě, já mám ten covidový virus a vám je stejně jedno, že umřu, každému je to jedno."* Měla oči velmi úzké, nazlobené, zlomené, ustrašené, odvážně nepřející. Přesto jsem jí s úctou odpověděla: *„Myslí na Vás váš manžel."* Pacientka odsekla: *„Ten určitě, je rád, že tady umřu.",„Konečně bude, budou mít klid...a ta lékařka, mi klidně řekne, že jsem smrtelně nemocná, to ten covid, to já vím...jsem nakažená..zkažená....tohle mám za všechno."* Zeptala jsem se pacientky jestli pro ní něco můžu udělat..odpověď*:„ Ne...ne..ale jo...až jsem zase přijdete...tak mi něco doneste a zavolejte tu doktorku, bolí mě všechno."* Lékařku jsem zavolala a šla do své kanceláře. Zavolala jsem manželovi, aby mi donesl její nejoblíbenější hrníček a čisté prádlo. V monolog mi manžel sdělil spoustu věcí a také mi sdělil, že je věřící, ale taková skrytá. Vzala jsem hrníček od manžela a Bibli. Vrátila jsem se k pacientce odpoledne a po zaklepání, jsem vstoupila do pokoje, který měl zvláštní atmosféru. Pacientka plakala, sedla jsem si k ní: *„Vynadala jsem lékařce, že co mi to pořád opakuje, co chce léčit, když*

umřu." Nalila jsem do hrnečku čaj, podala pacientce a držela jsem svou Bibli. *„Děkuji, kde jste jej vzala, to je moje?"* Dívala se na Bibli a změnila výraz v očích, jenom se tak dívala, pak na mě...obě jsme byly zticha a pak řekla*:„Budete mi předčítat."* Odpověděla jsem jenom *„Ano."* Od té doby jsem pravidelně každý pracovní den chodila za pacientkou a předčítala jí. Její zdravotní stav se zhoršoval a bylo nutné nasadit MO a další analgeticou léčbu ke zmírnění bolestí a zachování důstojnosti pacientky. Mezitím nemluvila, jenom poslouchala. Na dotaz, jestli má přijít manžel, který pravidelně volal, syn, který taktéž pravidelně volal nebo vnučka, odpověď byla vždy ne. Nenutila jsem jí po čase a sjednala jsem jí návštěvu duchovního, i když jsem se pacientky ani nezeptala. Duchovní přijel ve sváteční den 26.12.2020. Za pacientkou jsem šla hned v pondělí 27.12.2020. Pacientka byla somnoletní (snížená bdělost, ospalost, chorobná dřímota). Sestřičky mi sdělily, že zde duchovní, byl u pacientky skoro hodinu. Když odcházel poděkoval a jenom sdělil, že je všechno v pořádku. Myslela jsem na pacientku a přečetla kousek Žalmu. Rodina nepřišla, nikdo neměl odvahu. Manžel mi volal pravidelně. Pacientka zemřela 29.12.2020 v nočních hodinách. S velkou pokorou a děkuji.

Zdravotně sociální anamnéza: Žena 5 Věk: 52 let **Hospitalizace na oddělení následné péče od**: 02.11.2020 **Odkud přichází**: onkologická ambulance nejmenované fakultní nemocnice v jiném městě **Indikace na oddělení následné péče**: paliativní péče - hlavní diagnóza - onkologická pacientka s nádorovou duplicitou (invazivní duktální karcinom levé mammy, menigeom G1 z oblasti 5Th) - jedná se o nádorovou dvojitost (pronikající vývodový zhoubný nádor levého prsu, meningeom - nádor, který vychází z buněk mozkových plen). Pacientka dále s generalizací skeletu, plic a peritoneu (pobřišnice), s arteriální hypertenzí, dekubitus 2. stupně v oblasti kyčle PDK (pravá dolní končetina), sakrální dekubitus 4. stupně, přetrvávající COVID 19, ale již neinfekční,komplikace-mikroalbuminurie (specifickým podtypem proteinurie (přítomnost bílkoviny v moči), při které dochází k malým ztrátám albuminu mezi 30-300 miligramy denně. Albumin - jeden z proteinů krevní plazmy, tvoří 60 % všech plazmatických bílkovin. Kromě krve se vyskytuje také v dalších tělních tekutinách, jako je tkáňový a mozkomíšní mok. Je důležitý hlavně při transportu různých látek krví (mastné kyseliny, minerály, léky) a pomáhá udržet stálé vnitřní prostředí organismu. Pacientka, přítel a jedna dcera byly informováni zdejší ošetřující lékařkou o závažnosti zdravotního stavu i o zcela nepříznivé

prognóze. Ale pacientka i rodina již byla informována z jiného pracoviště, odkud pacientka přijela k nástupu na naše oddělení. **Bydliště**: Pacientka žije s přítelem v rodinném domě na vesnice, obývají přízemí, hořejší patro obývá jedna z dcer. Druhá dcera pracuje a žije v Německu. **Vztahy v rodině dle sdělení pacientky:** Pacientka je rozvedená, 12 let žije s přítelem. Má 2 vlastní dcery, vztahy jsou dle pacientky velmi pěkné. Mají se všichni rádi. **Datum úmrtí: 23.12.2020 Rozhovor:** Přečetla jsem si překladovou zprávu 52 - leté onkologické pacientky. Věk pacientky na našem oddělení není tak obvyklý, přesto máme i mladší pacienty. Byla přijata z onkologického oddělení nejmenované fakultní nemocnice v jiném městě s tím, že onkologická terapie je vyčerpána. Ke zvážení přichází pouze paliativní radioterapie metastáz v bérci LDK. Vzhledem k celkovému klinickému stavu původně plánovaná analgetická radioterapie neindikována. Další postup symptomatický (zaměřená na příznaky, nikoli na příčiny). Prognóza infaustní (beznadějná, co se týká nemoci). Pacientku jsem potkala na chodbě, kde jí převážel sanitář k lůžku na pokoj. Byla hubená, roztřesená, bledá. Měla výrazné oči, které mi připomínaly pohled přítele, kterým zemřel na nádorové onemocnění mezoteliom (nádorové onemocnění vycházející z buněk serózních membrán, které obalují orgány v hrudníku a břiše. Nejčastěji postihuje pleuru, tedy pohrudnici. Jedná se o velmi vzácný nádor, který se může objevit především po styku s azbestem. Tyto oči ukrývají velkou bolest, strach a za nimi ještě větší propad panice, úzkosti a přitom odevzdanosti. Po obědě jsem pacientku navštívila. Byla schoulená v posteli a bála se. Podala jsem jí ruku, představila. Dívala se na mě a velmi tiše odpověděla, že ví kdo jsem. Domluvily jsme se na oslovování a spolupráci. Sama pacientka navrhla, že by chtěla, abych za ní chodila každý den, aspoň na chvilku. Při první vizitě jí sdělovala její ošetřující lékařka diagnózu. Nic neříkala. Hned jsem se u ní zastavila. Pacientka mi sdělila*:„ Už jsem to slyšela víte, ale tady paní doktorka mi to řekla tak pěkně, tak klidně, tak opatrně, že není pomoci, že není nic, co pro mě může udělat, ale přesto dělá to nejlepší, stará se o mě, pečuje a chodí a ptá se jak mi je, mluví se mnou.....jsou tady na mě všichni hodní, všichni sanitáři, lékaři, prostě všichni i paní ulizečka....já nechci odejít, já mám strach..."* Pohladila jsem pacientku po tváři a začala mluvit: „ *Telefonovaly mi obě dcery a mají povolenou návštěvu...vše si tady spolu řeknete a přijede i přítel..." „Nemůžu tomu uvěřit." Tady jsou povolené návštěvy...moc děkuji...to jsem potřebovala slyšet, děkuji..."* Na

chvilinku pacientka rozkvetla, ale nemohla jíst, byla velmi slabá. Byla navýšena analgoterapie a posílena antihypertenzní medikace. Před poslední cesty života pacientky byl indikován morphin. Ráno 23.12.2020 jsem šla za pacientkou, věděla jsem, že je zle. Zaklepala jsem na dveře, pořádně se nadechla, podívala se na horu a otevřela dveře. Hrnuly se mi slzy do očí. Pod dekou dvě nádherné hluboké oči, všechno se vrátilo, viděla jsem svého přítele v den, kdy umíral, kdy jsem u něj do poslední chvilku, kdy byl na tomto světě. Sedla jsem si k pacientce, pohladila jí po tváři, vzala za ruku. Nemohla moc mluvit, sdílela jsem s pacientkou ticho....dívala se na mě a řekla:*,, Už musím jít..už musím domů...Vy jste mi to řekla a je to pravda, že jdu domů, já tomu věřím..věřím, že tam zase budu žít...",,Duše je jako motýl a až jej uvidíš, znamená to, že přišla nová naděje."* Zeptala jsem se: *,,A pocítím tím dotek duše."* Tak klidným hlasem odpověděla:*,,Ano, budeš vědět, že jsem doma."* Políbila jsem pacientce ruku a klekla si k ní a poděkovala. Tak už dalece se na mě podívala...věděla jsem, že je už... už... jí předávám na druhý břeh. Vstala jsem, otevřela okno a šla pro paní doktorku. Nestává se tak často, abych byla přímo u toho, když pacientka zemře. To bylo požehnání, to co jsem mohla nyní sdílet. Tato žena se mnou půjde navždy.

Zdravotně sociální anamnéza: Muž 1 Věk: 66 **Hospitalizace na oddělení následné péče od**: 19.11.2020 **Odkud přichází**: z interního infekčního oddělení naší nemocnice **Indikace na oddělení následné péče**: paliativní péče - hlavní dignóza - oboustranná covidová pneumonie s těžkým průběhem se ztrátou soběstačnosti a hybnosti. Pacient s DM II typu s obesitou, přestal komunikovat již doma, hýbat se, inkontinence moči. Přeléčen ATB a dexamethasonem (léky na předpis dle indikace lékaře), Nynější komunikace s latencí (se zpožděním v medicíně), nyní již ohledně COVID 19 - neinfekční, povšechná ateroskleróza, zejména mozková, vaskulární encefalopatie, obesatis perrmagna. Manželka s dětmi informována ošetřujícím lékařem na interním oddělení, na našem oddělení informována manželka a obě děti primářem oddělení a ošetřujícím lékařem. **Bydliště**: Pacient žije s manželkou. Mají dvě dospělé děti. Manželka chodí do práce. **Vztahy v rodině dle sdělení pacienta:** Informace od pacienta nevalidní, ověřila jsem si u manželky. Vztahy v rodině jsou řádné, mají se rádi a pomáhají si všichni. **Datum úmrtí: 10.12.2020 Rozhovor:** Pacienta jsem již znala z interního infekčního oddělení, kam také chodím za pacienty. Nyní v covidovém režimu je to pro

tyto pacienty, potažmo pro všechny pacienty, lékaře, zdravotní sestry, sanitáře, pomocné síly mnohem těžší. Chodit celý den v předepsaném obleku, dodržovat všechna opatření je náročné, ale zvládnutelné. Pacienti nesmí pocítit tlak, pod kterým jsme všichni. Při prvním seznámení si mě pacient pouze prohlížel. Vím ze strany ošetřujícího lékaře, zdravotních sester a sanitářů, že pacient nemohl ze začátku komunikovat, nyní s opožděním komunikuje hrubě, agresivní verbální projev. Přišla jsem k pacientovi pomalu a klidně. Pozdravila jsem pacienta a představila jsem se. Jenom se díval a za chvilku řekl: *„Co chceš?"* Odpověděla jsem pacientovi: *„Znám Vašeho syna, přijde za Vámi i s manželkou a dcerou na návštěvu"* Pacient: *„Jak to, že je znáš, ty si u mě byla doma...hele...tak, ať jdu domů, jo." „Zase za Vámi přijdu zítra, až budete na našem oddělení a odpoledne za Vámi přijde rodina na návštěvu."* Požádala jsem pacienta, aby jsme se domluvili na oslovování, ale bylo mu to jedno. Pozdravila jsem. Následující den jsem měla pohovor s rodinou pacienta. Nechala jsem je mluvit, zeptala se na jejich reálná přání a odvedla je za pacientem na pokoj. Manželku jsem požádala ještě předtím, aby se druhý den zastavila a přinesla mi nějakou knihu o dobrmanech. Mají doma dobrmana Bena, kterého dle sdělení manželky a dětí velmi miluji manžel. Velmi náročná ošetřovatelská komplexní péče u pacienta s podtextem verbálně agresivního projevu pacienta. Druhý den jsem šla za pacientem na návštěvu s knihou a fotografií jeho psa Bena. Když jsem po zaťukání vstoupila do pokoje a pozdravila, pacient se podíval a řekl mi: *„No, nazdar, kde si byla?" Moje žena tě má ráda...." „Přinesla jsem Vám fotografii Vašeho psa Bena a knihu o dobrmanech."* Pacient se na mě díval s otevřenou pusou a povídá: „*Tak to já..já..já..já..mám radost..ha..ha..ha..ha...kde si to vzala, dej mi to, jo."* Sedla jsem si k pacientovi a požádala jej, aby mi něco sdělil o svém psu. Povídal krátce, ale výstižně a hlavně ne hrubě. Usmívala jsem se na pacienta. Pak mi řekl: *„Přiveď ho."* Odpověděla jsem pacientovi: *„Něco vymyslím a zítra přijdu."* Telefonovala jsem manželce a požádala jí, aby natočila video s Benem a rodinou, abych jej mohla přehrát manželovi. Následující den jsem byla vybavená notebookem a záznam s Benem. Pacientovi jsem přehrála celé video, bylo to velmi dojemné. Díval se na mě, měl jiný výraz v očích, tak klidný a jenom se pořád dokola díval na video...pak mi řekl: *„Téda...ty si víš..téda..ty si víš..to je můj Ben..tam žiju...žena..Ben..Ben..syn a dcera."* Pacient byl od té doby klidnější, ale verbálně se jeho projev moc nezměnil. Pacientův zdravotní stav se

zhoršoval, přestal komunikovat úplně, chodila jsem za pacientem každý den. Dva dny před úmrtím byl pacient soporózní (sopor je těžší porucha vědomí s hlubokým spánkem, z něhož lze pacienta probrat jen silným např. bolestivým podnětem, přičemž ani potom nemocný nenabude plného vědomí a opět usíná. Srov. somnolence, kóma lat. sopor tvrdý spánek). Rodina se dostavila k poslednímu rozloučení. Pacient zemřel 10.12.2020 v dopoledních hodinách. Byla jsem se s pacientem rozloučit. Měl již otevřené okno, vzala jsem mu ruku a poděkovala, že byl mým dalším učitelem a popřála šťastnou cestu domů.

Zdravotně sociální anamnéza: Muž 2 Věk: 68 **Hospitalizace na oddělení následné péče od**: 26.10.2020 **Odkud přichází**: z interního oddělení naší nemocnice **Indikace na oddělení následné péče**: paliativní péče - dignóza hlavní - generalizovaný maligní melanom (patří mezi nejzhoubnější nádory s největší mortalitou), mnohočetné metastázy do jater, perihepatálních lymfatických uzlin a plic dle CT (počítačová tomografie), chronická uroinfekce, obezita, COVID 19 prodělaný, nyní již neinfekční. Pacient neuvedl žádného příbuzného, nikoho komu by dovolil poskytovat údaje o svém zdravotním stavu a ošetřující lékař z interního oddělení neměl komu sdělit vážný zdravotní stav pacienta. Po vypátrání sestry pacienta a s dodatečným souhlasem pacienta, byla nepříznivá prognóza a celkový zdravotní stav pacient sdělen ošetřující lékařkou na našem oddělení. **Bydliště**: Žije sám v panelákovém domě v I. patře bez výtahu. **Vztahy v rodině dle sdělení pacienta:** Rozvedený, bezdětný, má jednu sestru, kterou neviděl asi 5 let, pohádali se ohledně majetku, když zemřela maminka. O sestře ví, kde bydlí, ale telefon nemá. **Datum úmrtí: 28.11.2020 Rozhovor:** Pacienta jsem poznala na interním oddělení naší nemocnice. Po vzájemném představení a domluvě na oslovování jsem začala na žádost pacienta chodit každý den na kratší rozhovor. Pacient byl klidný, ale unavený. Více, jak 15 minut nezvládal. Přesto tyto chvíle byli vzácné. Na interním oddělení se pacient od ošetřujícího lékaře dozvěděl úplnou informaci o svém zdravotním stavu. Řekl mi: *„ Paní Jano, jsem na světě 68 let a užil jsem si více, než dost...ze začátku jsem byl zklamaný, ale docent mi to řekl tak pěkně, tak jsem ještě poděkoval..ha..ha..ha....stál tam za ním ten mladej doktor a díval jsem se na něj, bylo mu asi trapně, ale to je přece život..já si svý užil, vypil, zasmál, tady jsou docela dobrý chlapi..hlavně, ať nejsem sám na pokoji..to bych nechtěl."* Odpověděla jsem pacientovi: *„ Zítra Vás převezou na naše oddělení a budete na dvoulůžkovém pokoji s pacientem, který*

má před sebou taktéž svou poslední cestu." Jestli to tak může být, potvrdím to panu primáři." Usmál se a řekl mi*:„Hlavně, ať ještě povídá."* Po nástupu na naše oddělení jsem docházela za pacientem pravidelně ve stejný čas, vždy ráno před snídaní, tak jak chtěl. Povídal mi o svém životě a já naslouchala. Mezitím jsem vypátrala sestru pacienta a zavolala jsem sestře pacienta. Byla překvapená, ale přijela na pohovor. Neměla to daleko, je z blízkého okolí. Při rozhovoru jsem moc nemluvila, naslouchala jsem sestře pacienta. Z rozhovorů od pacienta jsem vycítila a jeho náznaky k tomu vedly, že by moc ráda viděl svou sestru. Už nikoho neměl. Zdravotní stav pacienta se pomalu zhoršoval a požádala jsem sestru o návštěvu. V daný čas přijela. Pacientovi jsem nic neřekla. Ráno před snídaní jsem byla u pacienta a sdělila jsem mu, že mám pro něj překvapení. Odpověď pacienta: *„To jsem zvědavý"*..usmíval se, ale už jeho oči byly vyhasínající...měl ještě méně síly. Ve 14.00h jsem zaklepala pacientovi na pokoj a sdělila mu, že za dveřmi čeká jeho sestra, jestli může vstoupit. Ten zděšený, ale přitom spokojený pohled nemůžu zapomenout. Nechala jsem je o samotě. Přišla jsem následující den ráno před snídaní a pacient po pozdravení mi se slzami v očích řekl: *„Moc děkuji..."*..Měla jsem také v očích slzy, ale udržela jsem se...pohladila jsem pacienta po tváři a řekla mu: *„Také děkuji."* Pacient s údivem říká: *„Za co paní Jano?"* Odpověděla jsem mu: „Za to, že jsem Vám mohla splnit přání." Jenom kroutil hlavou a zdvihl palec nahoru. Další den ve stejný čas jsem za pacient přišla. Pacient už jenom ležel, byl bledý, ale nebyl smutný. Povídal mi, jak to tady běží dobře a že musí všem poděkovat, ale už nemůže psát. *„Napíšete děkovný dopis, paní Jano?",, Všem, všem holkám tady, co mě musí přebalovat, sestřičkám a svý doktorce a taky panu primáře a Jano Vám...Vám děkuji.....*Dopis jsem napsala, pacient jej sotva zvládnul podepsat a políbil mi nečekaně ruku. Pacient mě požádal, abych jej předala panu primáři, až tady nebude, protože se styděl. Udělám, co si přeje pacient. To bylo naposled, co jsem pacienta viděla. V sobotu 28.11.2020 zemřel v dopoledních hodinách. Nebyla jsem v práci, ale na dálku jsem s pacientem rozloučila a poděkovala mu, že byl mým dalším učitelem.

Zdravotně sociální anamnéza: Muž 3 Věk: 89 **Hospitalizace na oddělení následné péče od**: 30.10.2020 **Odkud přichází**: z interního oddělení naší nemocnice **Indikace na oddělení následné péče**: paliativní péče - dignóza hlavní - uroinfekce, původce Proteus mirabilis, t.č. na ATB terapii (proteus mirabilis je gramnegativní,

fakultativně anaerobní bakterie ve tvaru tyčinky. Ukazuje pohyblivost rojení a aktivitu ureázy. Způsobuje 90% všech infekcí Proteusem u lidí. Je široce distribuován v půdě a ve vodě. Proteus mirabilis může migrovat po povrchu pevných médií nebo zařízení pomocí typu kooperativní skupinové pohyblivosti, který se nazývá rojení. Proteus mirabilis je nejčastěji spojován s infekcemi močových cest, zejména u komplikovaných infekcí močových cest souvisejících s katétrem). Pneumonie vpravo, verifikováno dle RTG, t.č. na ATB, fluidothorax bilat (voda na plicích - je lékařský termín, označující nahromadění tekutiny v prostoru kolem plíce tzv. pleurální dutině)., t.č. intravenózní diuretická terapie, chronické srdeční selhání, s. při fibrilaci síní s rychlou odpovědí komor, COVID 19 - prodělaný, nyní již neinfekční. Ošetřující lékařka a primář oddělení sdělili pacientovi na našem oddělení infaustní prognózu, poté jednání s vnučkou pacienta, které bylo taktéž sdělena pravda o zdravotním stavu jejího dědečka. **Bydliště**: bydlí sám v rodinném domě, dochází vnučka s rodinou pravidelně. **Vztahy v rodině dle sdělení pacienta:** Vdovec, jediná dcera zemřela, jediná vnučka dochází pravidelně se svým manželem, synem a dcerou. **Datum úmrtí: 12.01.2021 Rozhovor:** Pacienta jsem znala již z předchozí hospitalizace. Byla jsem za pacientem již na interním oddělení naší nemocnice před překladem na naše oddělení. Pozdravili jsme se vřele a oslovení bylo zachováno. S vnučkou jsem byla ve spojení, i když u nás už pacient nebyl, zajišťovala jsem pacientovi pečovatelské služby. Zatím zvládal s pomocí pečovatelek a vnučky. Nyní zhoršený zdravotní stav a překlad na naše oddělení nutností. Pacient komunikativní, spolupracující, vždy má dostatek humoru. Při našich rozhovorech hodnotil svůj život, vyprávěl mi o své manželce, dceři, což bylo velmi bolestné. Dcera zemřela před 10 lety - pracovní úraz. Jediná vnučka s rodinou se řádně stará, což pacient vždy podtrhne. Po nějaké době jsem se pacienta zeptala, když jsem se dozvěděla od ošetřujícího lékaře, že pacient se nachází v negativním zdravotním stavu s možností nevratné. Pacient mi sdělil: *„Ano byla tady lékařka asi před 3 dny a vše mi vysvětli...no...jsem starý chlap ...manželka mě volá, dcera také...ale svoje pravnoučata jsem si chtěl ještě užít..musím poděkovat Bohu, že jsem zde byl tak dlouho...lékař byl vlídný a měl větší strach, než já..usmíval se, děvče to je život.."* *„Můžu ještě já něco udělat?"* zeptala jsem se. Pacient mi odpověděl: *„A víte, že ano..chtěl bych vidět svou vnučku,jejího manžela a ty děti...ale to asi nepůjde..děti ne.."* *„Zkusím něco vymyslet."* Odpověděla jsem mu. Zašla jsem za primářem oddělení a

požádala jej o návštěvu i tak malých dětí (10 let a 12 let). Pan primář mi sdělil napřed, že děti ne. Nechtěla jsem odejít, tak jsem stála a pořád se dívala. Nakonec souhlasil za podmínek, které mi dal. Měla jsem velkou radost. Zavolala jsem to vnučce a zorganizovala návštěvu. Bylo 22.12.2021 v den narozenin pacienta. Děti nesmí na oddělení, ale pacient byl neinfekční, tak jej pořádně připravím, obleču a svezu jej dolu k bráně na invalidním vozíku, aby pozdravil děti, dokud to ještě jde a má na to sílu pacient. V ten návštěvy jsem viděla rozsvícené oči pacienta a zároveň velký strach, aby vše zvládnul. U návštěvy pravnuků jsem byla, ale snažila jsem se držet dál. Je to jenom rodina. Požádala jsem manžela vnučky, aby držel invalidní vozík a stála jsem dostatečně daleko, ale i blízko, aby bylo vše v pořádku. Poté jsem pravnuky vzala k sobě do kanceláře, požádala sanitáře o odvoz pacienta a vnučka s manželem mohli jít na návštěvu na pokoj k pacientovi. Následující den jsem byla u pacienta. Měl zvláštní výraz zklamání, ale i pocitu zadostiučinění. Sdělil mi pouze jedno: *„Tak, teď mohu už jít."* Odpověď nechtěl slyšet, odešla jsem z pokoje. Když jsem odcházela, jenom na mě zavolal a řekl mi: *„Děkuji, děkuji a Jano doneste mi papír, abych všem tady poděkoval. Lékařům, sestrám, holkám, co mě přebalují a všem i v kuchyni..jo...doneste mi ho hned."* Děkovný dopis máme schovaný na oddělení mezi ostatními a když je nám smutno čteme si vzkazy od našich pacientů, kteří jsou již na druhé straně a to nás vždy posílí. Děkujeme. Následující dny byli pro pacienta těžké, prudké zhoršení zdravotního stavu, delirantní stavy i v noci. Výměna pokoje na jednolůžkový, zachování důstojnosti pacienta zajištěno. Pacient zemřel v odpoledních hodinách, byla jsem ještě v práci. Přišla jsem na pokoj, otevřené okno již bylo. Pohladila jsem pacienta a poděkovala mu, že jsem směla jej doprovázet.

Zdravotně sociální anamnéza: Muž 4 Věk: 94 let **Hospitalizace na oddělení následné péče od**: 20.11.2020 **Odkud přichází**: z interního infekčního oddělení naší nemocnice **Indikace na oddělení následné péče**: paliativní péče - dignóza hlavní - Infekce COVID 19, bilat. pneumonie, hyposaturace, dekompenzace CHSS, t.č. na trojkombinaci ATB, chronické srdeční selhání, mozková ateroskleróza, vaskulární encefalopatie, generalizovaná ateroskleróza, senium, vážný klinický stav, infaustní prognóza. Nutná IZOLACE, BARIÉROVÝ REŽIM. O infaustní prognóze byl informován přímo docentem interního oddělení, jak pacient a také syn. Na našem oddělení informaci

potvrdil ošetřující lékař. **Bydliště**: domov pro seniory v nedalekém nejmenovaném městě **Vztahy v rodině dle sdělení pacienta:** Pacient vdovec, 1 syn zemřel, 2 syn dochází na návštěvu do domova pro seniory pravidelně, ale v tuto dobu coronavirové krize tatínka dlouho neviděl, vztahy dle syna i pacienta normální **Datum úmrtí: 30.12.2021 Rozhovor:** Za pacientem jsem šla na interním oddělení na žádost docenta interního oddělení. Pan docent mi sdělil, že by si přál, abych na pacienta hodně mluvila. Dle docenta byl velmi plačtivý, zmatený, ale na druhou stranu bojovník. Pacientovi jsem se představila a domluvili jsme se spolu na oslovování. Komunikace ze strany pacienta byla pomalá, spíše jednoslovná. Požádala jsem sanitáře, že budu pacient krmit při obědě sama. Volala jsem do domova pro seniory, aby mi něco o jejich klientovi sdělili. Zjistila jsem, že má rád hudbu, pouštěl si Šlágrl a také rád mlsal. Má rád svou rodinu, která za ním pravidelně docházela. Požádala jsem o fotografie rodiny z jeho pokoje v domově pro seniory. Telefonicky jsem se spojila se synem, který mi o tatínkovi také hodně povídal a domluvili jsme se na osobní návštěvě. Vzala jsem fotografie před obědem a šla za pacientem. Pacienta jsem krmila a povídala a povídala...o tom, co je za den, co je nového a co je v přírodě nového. Pacient se usmíval, ale bylo vidět, že je hodně slabý. Požádala jsem sanitáře, aby mu zapínali televizi se Šlágrem. To samé platilo i při překladu na naše oddělení. Pacient, ale postupně chřadnul a i přes veškerou komplexní ošetřovatelskou péči nebylo návratu zpět. V rozhovorech, kdy jsem se jej ptala, co můžeme tady všichni něco udělat, tak odpovídal, že: *„Nic..nic..jsou hodné holky..hodné holky..jako byla ta moje."* Velmi ctím staré lidi. Syn přijel na poslední návštěvu za tatínkem 29.12.2020. Pacient byl šťastný a v tento den povídal mnohem více. Když jsem se zeptala pacienta jestli pro něj mohu něco udělat, tak jenom řekl: *„Zavolejte vnukovi Petrovi."* Zjistila jsem číslo od syna pacienta. Byl to třetí vnuk od zemřelého syna, se kterým se neviděl od smrti svého syna. Neptala jsem se na důvodu. Byla jsem přítomna rozhovoru, neboť jsem musela držet telefon u ucha pacienta. Dívala jsem se z okna a poslouchala jsem pacienta. Nevím, kde vzal tolik síly. Tolik vět, co řekl svému vnukovi jsem za celou dobu hospitalizace od pacienta neslyšela. Vyznání dědečka ke smutku, který cítil ze ztráty syna, ale i vlastně vnuka, který za ním nechodil. Tekly mi slzy. Když se blížil konec, utřela jsem si oči, aby pacient nic nepoznal. Poděkoval. Odcházela jsem od pacienta s pocitem, že zítra jej ještě uvidím a sdělím mu, jak krásný to byl rozhovor, ale nestačila

jsem to. Nad ránem 30.12.2020 pacient zemřel. Odešel klidný podle slov sestřiček i lékaře. Už jsem neměla šanci se s pacientem rozloučit. V duchu jsem mu poděkovala, že jsme měla tu čest jej doprovázet a podílet se na srovnání vztahu mezi dědečkem a vnukem. Následující den na Silvestra za mnou vnuk Petr přijel osobně. Nečekala jsem to. Asi půl hodiny jsme si povídali. Vzájemně si poděkovali a naše cesty se rozešli. K těmto starým lidem musíme mít úctu. Protože bez úcty ke stáří a uvědomění si toho, že jednou taky budeme staří či nemohoucí, se stáváme jenom ubožáky bez minulosti a budoucnosti. Děkuji.

Zdravotně sociální anamnéza: Muž 5 Věk: 79 let **Hospitalizace na oddělení následné péče od**: 14.12.2020 **Odkud přichází**: z chirurgického oddělení jiné nemocnice **Indikace na oddělení následné péče**: paliativní péče - dignóza hlavní - Generalizovaný tumor nejasného primárního původu, t.č. progrese, po operaci CCEP (Cervikokapitální endoprotéza) kyčle (cementovaná, monoblok), paroxysmální fibrilace síní, objemný fludothorax, diabetes melllitus 2. typu, nutná inzulinoterapie, chronická renální insuficience, vs. diabetická a vaskulární nefropatie, vstupně progrese s prenálním podílem, , COVID 19 negativní. **Bydliště**: Pacient žije s manželkou v rodinném domě na vesnici v přízemí, syn obývá hořejší patro. **Vztahy v rodině dle sdělení pacienta:** ženatý 57 let, 1 syn a 2 dcery, všichni žijí v jedné vesnici, vztahy mají moc pěkné, rodina je dle pacienta základ a na to vždy dbal a utužuje vztahy v rodině s láskou a péči. **Datum úmrtí: 12.01.2020 Rozhovor:** Pacienta znám osobně, jsme z jedné vesnice. Po překladu jsem přišla uvítat pacienta. Pacienta znám od malinka a vždy na mě působil jako silný, vyrovnaný muž se svými zásadami, což jeho příkladným životem pro práci a rodinu jenom podtrhoval. Pacient byl nespokojený s pokojem, který sdílel s dalšími 3 pacienty. Bohužel jsme neustále plně kapacitně vytíženi. Po odchodu jednoho z pacientů na oddělení, byl pacient přeložený na 2 lůžkový pokoj. Tento pokoj sdílel s pacientem, který byl obdobného věku a rozuměli si. Volal mi syn pacienta, že táta umírá a co o tom vím. Že prosil lékaře v jiné nemocnici, aby mu to neříkali, že to všichni ví, ale táta ne. Neměl se do dozvědět. Věděla jsem ráno od ošetřujícího lékaře, že musí sdělit pacientovi pravdu. Sdělila jsem synovi, že jediný, kdo může poskytnout informaci o zdravotním stavu je právě lékař. Zavolala jsem panu primáři a požádala jej o osobní schůzku s celou rodinou pacienta včetně ošetřujícího lékaře. Schůzka se konala v odpoledních hodinách.

Mezitím jsem šla za pacientem a první, co mi sděloval pacientem: *„Víš to, že prej umřu...něco je špatně..volal jsem to domů...prej to zařizuješ...nechápu to..vždyť jsem špatně upadnul a najednou umírám....taková mladá doktorka a něco mi bude říkat...co primář..ten je kde."* Pacientovi jsem sdělila: *„Za chvilku končí pan primář vizitu na jiném patře, půjdu za ním a požádám jej, aby za Vámi přišel."* Šla jsem za primářem na oddělení a sdělila jsem mu veškeré skutečnosti, které vím. Ošetřující lékař z jiné nemocnice nevolal, aby skutečnost sdělil panu primáři. Je to velmi citlivé a etické dilema. S panem primářem jsem šla za pacientem a pan primář mluvil na pacienta velmi lidsky, s veškerou úctou a respektem. Poté, co odešel pan primář z pokoje pacienta, přisedla jsem k pacientovi: *„To mi měl někdo vysvětlit už dříve...musím ještě zařídit spoustu věcí a teď se vocud nedostanu a potřebuji, aby přijela moje paní a děti...musím s nimi mluvit a zařídit všechno."* Měl slzy na krajíčku, vzala jsem pacienta za ruku a sdělila mu: *„Návštěvu zařídím a promluvíte si s rodinou."* Po schůzce pana primáře, ošetřující lékařky společně se sociální pracovnicí v kanceláři sociální pracovnice, mohla manželka pacienta odejít na návštěvu a následující den vždy po jednom a třiceti minutách ostatní děti. Rodina si musela sama říct věci kolem této vážné životní situace. Chodila jsem za pacientem každý pracovní den. Pacient mi vyprávěl o svém dětství, o svých rodičích a hlavně o svém dědovi, ve kterém viděl vzor muže, který se uměl vždy postarat o svou rodinu. Naslouchala jsem a naše rozhovory nás spojovaly čím dál tím více. Po Novém roce pacient už nemohl vstávat, ležel, byl imobilní a najednou se měnil před očima. Z urostlého muže plného síly a odvahy, ležel přede mnou muž s vyhasínajícíma očima, ale plné naděje, kterou bych nikdy nikomu nevzala. Sama jsem mu přinesla malého plyšového sloníka. Věděla jsem, že je má slony rád. Poslední návštěva rodiny se konala na den narozenin pacienta. Všichni se společně rozloučili. Následující den jsem šla za pacientem, nemluvil. Zeptala jsem se pacienta, zda mohu něco udělat. *„Ano"* odpověděl pacient, *„přečti mi ty verše od Nerudy, víš, které mám ráda."* Sbírku poezie od Jana Nerudy měl pacient na stolku. Začala jsem citovat báseň Láska shořela jak tenká svíce a báseň Také růže smrt. Pacient se usmíval a držel malého sloníka v ruce. *„Zavolej sem holčiny sestřičky a také holky v těch žlutých, co mě přebalují, chci jim poděkovat, jim chci poděkovat za všechno."* Následující den v ranních hodinách 7.17h pacient zemřel. Byla jsem na oddělení a hned jsem k pacientovi šla, držel sloníka v pěsti. Jeho výraz byl

klidný a já si vzpomněla na jeho slova. *„Holčičko má drahá, všem vyřiď, že všechno je o lásce. Láska je to nejdůležitější, co můžeš v životě mít. Svou ženu miluji a vždycky jí to řekni, až jí potkáš."* Klekla jsem si k posteli pacienta a poděkovala jsem mu a vzdala úctu, že byl mým dalším učitelem a tolik mi toho předal. Děkuji a s velkou úctu vzpomínám.

7.8. Výsledky komparativního výzkumu

Zpracování komparativního výzkumu v tabulce pro větší přehlednost výsledků výzkumu: **lékaři**

Otázky	**Otázka č. 1** **Máte svůj univerzální scénář bolestivého sdělení pro pacienta?**	**Otázka č. 8** **Máte ze strany zaměstnavatele podporu k dalšímu vzdělávání? A Vy a sebevzdělávání? Je pro Vás důležité?**	**Otázka č. 9** **Je něco, co byste ještě chtěl/a k tomuto tématu sdělit?**
Lékař 1	„Ano, mám naučené, vět, slov je dost…“	„Ano, vzdělávání je povinné, sebevzdělávání je nutnost...“	„Beru svou práci jako profesionál, málokdy mě něco rozhodí, ale co mě spíše štve, je spousta administrativy, málo času na pacienta a neochota rodin ke spolupráci..“
Lékař 2	„Ne, nejsem nikdy připravená, nemám slov“	„Ano, je to povinnost lékaře...ale kde mám vzít čas…“	„Nejsem nikdy připravena na sdělení infaustní prognózy, jsem lékařka a měla bych léčit, ne sdělovat, že už pro něj nemůžu nic udělat, vážím si svých kolegů a chtěla bych mít větší odstup od rodin“
Lékař 3	„Ano, byla jsem na různých školeních, ale vždycky je to nové..“	„Ano, je to povinné a sebevzdělávání nemám moc ráda…raději si odpočinu...“	„Umírání je jako odchod z jeviště, ne není to hra, ale je to konec, a to ve mě budí vždy představu, že sama jsem smrtelná, mám zatím spíše pozitivní příklady od rodin, to já nemusím moc řešit, to dělá hlavně sociální prac...“
Lékař 4	„Ano, učím se tady od primáře a když slyším primáře a sociální pracovnici, jsem ráda, že si to ukládám…ty slova a chování...“	„Ano, povinnost ze zákona a sebevzdělávání, to musíte chtít, já chci..“	„Vypěstovala jsem si rituál při sdělování pravdy u lůžka pacienta, který je jenom můj a mně pomáhá, smrt je součást života a nekonečného příběhu, i když jsem lékařka, jsem člověk a vždy to ve mně nechá stopu, beru si to s sebou domů, s rodinami mluvím jenom o zdravotním stavu a přenechávám ostatní na další v týmu, to doprovázení je těžké, těžké jednání má primář se sociální pracovnicí, jsem ráda, že jsem opradový..“
Lékař 5	„Ne...nevím, kde se to mám učit...ty slova nejdou...bojím se, že se jich dotknu, zraním, ale snažím se...musím...“	„Ano, nikdo učený z nebe nespadl a já se musím tolik učit, ale jsem z toho unavená, hodně čtu ...“	„Jsem z toho opravdu unavená, hlavně z této doby, kdy je všechno těžší, ale když jdu k pacientovi mu sdělit, že už nemám pro něj lék...je to těžké, předtím si asi popláču, nemám, jak bych se připravila, každý je jedinečný...je to náročné, hlavně, že tým funguje a nemusím řešit jiné věci..je tady moc administrativy ...kde je pacient?“

Zpracování komparativního výzkumu v tabulce pro větší přehlednost výsledků výzkumu: **zdravotní sestry**

Otázky	**Otázka č. 5** **Jak velkou psychickou zátěž pro Vás představuje komunikace s rodinou umírajícího pacienta?**	**Otázka č. 8** **Máte ze strany zaměstnavatele podporu k dalšímu vzdělávání? A Vy a sebevzdělávání? Je pro Vás důležité?**	**Otázka č. 9** **Je něco, co byste ještě chtěl/a k tomuto tématu sdělit?**

Zdravotní sestra 1	„Tím, že je coronáč…jsme ve spojení s rodinami telefonicky, a to úplně stačí, stejně nesmíme nic říkat...nic ze zdravotního stavu. .docela to jde.. je mi to fuk...“	„Hlavně musíme, mám rodinu, takhle nestíhám, je nás málo...ale na druhou stranu raději si něco pořádného přečtu a s holkama tady si předáváme názory, zkušenosti...“	„Ano, je to všechno moc těžké, když tady lidi umírají...občas pláču...ale holky mě tady dokážou i pacienti rozesmát, je to moje práce, mám to ráda...“
Zdravotní sestra 2	„S rodinami je to hrozné, pořád volají, já to chápu, ale co jim máme říkat o zdravotním stavu, nejsme lékařky, a ještě jsou fakt tak drzý, že jsou vulgární...mrzí mě to, protože já mám ráda pacienty, oni tady i umírají a ty rodiny zajímá něco jiného...“	„No jo, je to povinné, ale to asi patří ke každé práci...moc času nemám, mám malou holčičku raději jsem s ní, než abych se něco učila, ale tady nám dávají lekce...ohledně komunikace nebo se zeptám holek, je to tady fajn...i když si někdy vjedeme do vlasů“	„Je mi třicet let, mám 5 letou dceru, a to je moje štěstí, je tady spousta nemocných, bolesti, pláče...je to těžké povolání… někdy mám strach otevřít i pokoj, pak to udělám...mám ráda pacienty...a baví mě je poslouchat...i ty bez nálady....mám je ráda.“
Zdravotní sestra 3	„Nesmíme nic říkat rodinám, to by byl průser, ale ptají se, hned jim to do telefonu řeknu…lepší bylo, když mohli chodit pravidelně na návštěvy, ale teď co je coronavir,..všechno přes telefon...raději si povídám se svými pacienty“	„Ano, máme, ráda chodím na vzdělávací akce, ale teď maximálně přes nějaké weby...to mě moc nebaví, ráda čtu odborné knihy a hodně poslouchám, co říkají doktoři, zajímá mě to a co říká socka, protože nevím spoustu věcí...pořád se učíme“	„Ano chtěla bych tady poděkovat všem, kdo tady pracují, protože teď je to obr náročné…ten coronavir...to je hnus...když umírá pacient, je mi to líto, ale když odcházejí v klidu je to super..mám rodiče a na ně myslím..jestli tady jednou.....“
Zdravotní sestra 4	„Nemluvím moc s rodinami, vždyť co je coronáč...volají, také jsem se naučila hned říct, že všechno lékař, se mnou věci pro pacienta nebo podat telefon nebo tak, jsem ráda, že nám tady pořád dokola vysvětlují, co máme dělat když...takový ty dilemata...zeptej se Jany...ale s pacientama já mluvím nejraději, i když si občas popláčeme, když přijdou ale mladší ročníky, tak než se rozmluvím...je to těžké“	„Ano, vzdělávání je povinné, ale sebevzdělávání je každého věcí...nevím, moc času nemám...mám rodinu...ale jsem ráda, když si přečtu noviny pro sestřičky, pro lékaře, ale zajímá mě spousta věcí...je to tak...ten čas a hlavně ta doba, všechno je jinak...“	„Ano, chtěla bych říct, že tohle je náročná práce, náročná práce, ale mám pacienty ráda, mám staré lidi ráda a jsem hlavně v pohodě, protože vidím a pracuji s lidmi, kteří jsou hodní a chtějí pomáhat...je to divná doba, ale jsem ráda, že jsou na mě tady všichni hodní....pláč...jsou to hrozné emoce...“
Zdravotní sestra 5	„Musím se přiznat, že práce s umírajícími je opravdu velmi náročná a že často pláču, dělám to ráda, jinak bych tady nebyla...je to náročné, emoce, slzy, bolest, mám pocit někdy, že to nedám, ale mám tady podporu...s rodinou mluvím přes telefon ráda, ke mně se chovají slušně...ale moc času nemáme...vím, že nesmím nic říct o zdravotním stavu...	„No, s tím vzděláváním je to hrozné, musíme, ale mě to nebaví a sebevzdělávání...nestíhám ani mě to nebaví, chci žít se svým přítelem, chodit ven, venčit psa...je to pro utrpení něco se učit, ale zase když se dozvím něco nového, tak jsem taky ráda...vlastně ani nevím, jestli chci, někdy ano...“	„Ano chci říct, že tahle doba je náročná a když vidím staré lidi, jak odcházejí, jsem ráda, že s nimi moc nemluvím, pošlu raději někoho jiného...chodím za těmi, co můžou...nejsem slaboch, ale nevím...smrti se bojím...co jim mám říkat...tady jsem se bavila s holkama o tom, prej chce všechno čas a zkušenosti, ale tady je super kolektiv...“
Zdravotní	„Musím se přiznat, že to nedávám,	„Ano vím, vzdělávání je povinností a	„Ano...vlastně ne...pláč...to je

sestra 6	staniční to ví, tak i ráno řešíme, na jakou stranu půjdu, přitom když jsem u těch jakoby normálních, co neumřou, tak jsem tak šťastná a mám ráda ty s tím alzheimerem a dementní to je moc pěkné, to bych chtěla asi jednou dělat, ale oni také umřou...nevím, moc se na to necítím, když musím být celou 12 s těmi, co umírají, jsem moc smutná a nosím si to domů a s rodinama je to jak kdy, hele oni jsou také vystresovaní, zatím na mě nikdo nebyl jako hulvát...tak to dávám“	sebevzdělávání mám ráda a doma mi manžel říká, že pořád něco čtu kvůli práci, ale já se zajímám o staré nemocné, co mají bohužel už demence a s láskou se o ně starám, to já je aktivizuji, a pak jde všechno líp, potřebují hodně lásky a tu já mám na rozdávání...“	dojetím, že o nás někde budou psát, ale fakt tady jsou hodný holky a primář je super a cítím se tady dobře, jsem tu už 2 roky a jsem tady ráda...někdy si vjedeme s holkama do vlasů, ale jdeme na cigáro a je to v pohodě, ty lidi za nic nemůžou a je nás málo....drží mě tu pacienti a dobrá staniční...je nová...ale je moc hodná a chová se k nám všem slušně, je vidět, že práci umí, tak od ní se něco přiučím a své dementní zlatíčka neopustím...“
Zdravotní sestra 7	„Jsem vždycky nějaká zlomená, když umře někdo náhle, když to vím, že umře, tak to vím a je to tak, nic se nedá dělat, tak se s ním bavím normálně, ale když přijdu do práce a není tady ten, co na to nevypadal, pak mám hrozný pocit. Nedávám to s mladšíma ročníkama, je mi skoro 45 let a když tu vidím stejně staré lidi a lidi kolem 60, to je věk na umírání, pak nevím, co mám říkat, chce se mi hned brečet, kort o noční, když jsem tady sama a oni si chtějí povídat...jsem asi zbabělá, ale to nedávám moc“	„Ano máme, náš primář to podporuje, chce a má vždycky radost, že se učíme...až půjde dcera příští rok na střední, tak jsem jí slíbila a sobě, že se přihlásím na bakaláře...je to dobře, když se lidi vzdělávají. Sebevzdělávání je super, to já můžu…musím...musím pochopit spoustu věcí a chci to znát…je nás tady víc, tak se podporujeme a ostatní se nám někdy smějí...ale zase je to jejich věc...já se ráda učím“	„Ano, chtěla bych říct, že si vážím tady všech, i když se někdy dohadujeme o blbostech, pak se tomu smějeme nebo spolu nemluvíme asi půl hodiny...smích, ale je tady dobrá parta lidí, všude se najdou hlupáci...víš, jak to myslím...ale hodně jsem se tady naučila, zvlášť když vím, že život končí smrtí...že jsem pochopila, že smrt je naší součástí a pak pak, jak říká Janča se vrátíme domů...je to tak? smích....slzy...hele Vy mě tady fakt dostáváte...“

Zpracování komparativního výzkumu v tabulce pro větší přehlednost výsledků výzkumu: **sociální pracovnice**

Otázky	**Otázka č. 1** **Máte svůj univerzální scénář při doprovázení umírajících?**	**Otázka č. 2** **Máte ze strany zaměstnavatele podporu k dalšímu vzdělávání? A Vy a sebevzdělávání? Je pro Vás důležité?**	**Otázka č. 3** **Je něco, co byste ještě chtěla k tomuto tématu sdělit?**
Sociální pracovnice 1	„Když přicházím k lůžku umírajícího, tak nic jiného neexistuje...všechno nechávám přede dveřmi pacienta/ky, jsem tu pouze pro ní/něj...ale jdu za člověkem ,ne za pacientem, který mě potřebuje, žádný pacient... jsme si rovni…s velkou láskou, úctou, pokorou , respektem a slušností přicházím k lůžku...sdílet s láskou čas, čas,	„Ano, máme všichni podporu ze strany zaměstnavatele. Vzdělávání je dané zákonem a je to správné. Sebevzdělávání velmi ctím. Je na každém z nás, jak přistupuje ke svému poslání, práci, jak je zodpovědný k sobě a ostatním. Je to velký dar objevovat další a další	„Ráda k tomu dodám, že chci všem poděkovat, že mohu být součástí tak skvělého týmu, který se s láskou a péčí se stará o všechny pacienty. Děkuji panu primáři, že má se mnou trpělivost a ochotu se podílet na rozvoji nás

	který je každému vyměřen...než vkročím, zaklepu na pokoj, zhluboka se nadechnu a požádám o pokoru a sílu, abych to zvládla. Musím být silná, nejde o mě, ale o umírajícího, aby nebyl sám, nebyl opuštěn, abych udělala vše, co mohu udělat…jsem klidná a tichá... snažím se naslouchat… naslouchání je dočasně žít druhou osobou a vnímám čas člověka, který přechází na druhou stranu. Pokud může mluvit a chce mi sdělit, co považuje za nutné, naslouchám…nebo jenom tak mlčky sedím u postele a držím jej za ruku, otírám obličej, když je potřeba, když nemůže mluvit… jenom vyřizuji vzkazy od nejbližších... nebo čtu básně, co měl rád...je to individuální a scénář si píší umírající samotní...je to jejich čas a já mám velké štěstí, že mě přijali, abych je doprovodila...své povolání považuji za poslání....“ Hodně laskavosti a mít srdíčko na správném místě...a stále se učit, jste na cestě. A hlavně poctivost, to je zásadní.....	možnosti rozšíření svých znalostí a dovedností. Je to dřina, ale výsledek stojí za to,...ale výsledek, který nekončí. Musíme chtít, každý z nás má v sobě plamínek, jen zapálit tu jiskru... Sebevzdělávání mě motivuje k poslání.“	všech. Děkuji pacientům, že mi umožnili stát se jejich žákyní při jejich poslední cestě. Děkuji rodinám, že mi daly důvěru a souhlasily, abych jejich nejbližší doprovázela. Děkuji svým kolegům a své rodině.

Zpracování komparativního výzkumu v tabulce pro větší přehlednost výsledků výzkumu: **rodiny**

Otázky	**Otázka č. 2** **Kdo všechno byl přítomen u rozhovoru a byli jste i v této náročné životní situaci spokojeni s komunikací a sdělením?**	**Otázka č. 4** **Jak jste spokojeni s kvalitou poskytování péče o umírající pacienty v této nemocnici?**	**Otázka č. 10** **Je něco, co byste chtěl/a k tomuto tématu sdělit?**
Rodina 1	„…lékař a sociální pracovnice, já jsem to čekal, mamka je nemocná, ale stejně, když Vám to řeknou, je to smutné, maminku mám jenom jednu a je hodná...ségra se s ní skoro vůbec nestýká...bylo to rychlé, ale zase pravda je pravda, komunikace byla citlivá…“	„Jsem spokojený, že mamka je tady, doma jsem to už nemohl zvládnout. S mamkou si voláme každý den...je o ní dobře postaráno, asi ta strava... nevím, nechutná jí...na nikoho si nestěžuje, hodně spí, má prej klid...chodí za ní, ptají se jí, jestli nemá bolesti...jsem velmi spokojen…“	„Maminka je bojovnice a ví, že zemře...je mi to tak líto...chci tady všem poděkovat za jejich péči, to já bych nezvládnul a děkuji, že přišla sestra...děkuji všem, co se o ní starali, lékařům, sestřičkám.. prostě všem...jediné co, že je ten coronavir… já bych chodil za ní častěji, to je hrůza, co nás ještě čeká..“
Rodina 2	„Řekl nám to lékař, byly jsme tam s dcerou u toho, mamince to řekl lékař ...bylo to na ní tvrdé, říkala, tak mladý...nechtěla nikoho... zlobila se...bylo to asi necitlivé… ale mamka byla už taková...když nám to lékař sdělil, tak jsem s dcerou také cítila, že to bylo necitlivé, ale na druhou	„Jsme s dcerou spokojené, o maminku je dobře postaráno, dcera je také zdravotní sestra, mamka má dekubity, je polohována, má infuze, jsou na ní sestřičky hodné, má bolesti, dostává léky...je to dlouhé pro mamku, je orientovaná a když s ní mluvím cítím bolest... péče je v	„Ano, ráda bych poděkovala za péči všem, kteří se starají o mojí maminku, je to tak smutné, ale když ...slzy...když umírá...já nemůžu...nezlobte se… Ale přeci jenom ještě...moc děkuji paní Janě, to ona dovedla mamku ke smíření....konečně mohla povídat o tátovi, nikdy se nevyrovnala s jeho

	stranu by se asi musel zbláznit, tolik lidí…nevím...“	pořádku…děkuji… jsme velmi spokojené.“	smrtí…děkujeme.“ pláč
Rodina 3	„Já vím o nemoci mé tety, nikoho nemá, ona je jako svatá, mám jí moc ráda...ale věděli jsme to celá rodina, že je zle...hlavně, aby se netrápila...lékař nám to řekl...byl hodný a citlivý...bylo to vlastně dobře, že to takhle sdělil…“	„Můj syn sem chodí na brigádu, studuje a dělá tady sanitáře, tak víme, že je o tetu dobře postaráno, jsme velmi spokojeni, je přebalená, najezená, pije a když nepije, tak za ní chodí a dávají jí pít... může se dívat na televizi a můj syn a paní sociální jí čtou ty verše, co má ráda...“	„Ano...ráda bych sdělila za sebe i za svou celou rodinu, že jsme vděčni, že teta, i když umírá a je to hodná, moc hodná žena, je tady, sestřičky jí mají rády, lékař dělá, co může, ona nikomu neřekne, že jí něco bolí...ale to ona... děláte neskutečnou práci, akorát teď, když je všude COVID, tak se nevidíme, máme strach, ale děkujem.“
Rodina 4	„Řekl nám to doktor...byl úplně v pohodě, mluvil normálně...táta je zlomenej...máma je nemocná… to není na život...mojí manželku nesnáší...já ji mám rád...máma...ale co je to za život, jsem smířenej... jo byla u toho ta sociální...byla taky v pohodě, je milá, snad se na mámu nebude zlobit..komunikace v poho...	„Jsem v pohodě, o mámu je postaráno, takže velmi dobrý... hlavně ať nemá bolesti...táta je z toho smutnej, co prej bude dělat...ale já mu říkám...je v nemocnici, oni nedopustí, aby měla bolesti, táto...co asi můžou dělat...všichni umřeme. Nebo ne...já jsem spokojenej.“	„Ne, nechci nic říct...jo vlastně děkuju všem.“
Rodina 5	„My už jsme to věděli z onkologie z Prahy, kde má přítelkyně byla... chvilka ticha...ale přijela i druhá dcera z Německa...máme se rádi... žiju s přítelkyní už dlouho...to jsem nečekal a holky jsou špatné...tady jsme u toho byli všichni a přišla lékařka i primář a ta paní, co dělá tu sociální, tu má ráda moje...slzy... bylo to na mě hodně dojemné, tak s náma jinde nemluvili a holky brečely, já taky...ticho...slzy..."	„Když mluvím s přítelkyní, tak říká, že má bolesti, já vím, paní doktorka dělá, co může...zase jí nemůžou předávkovat, to nejde...má prej všechno, co má mít, ale nemůže jíst...má těžké dny, na nikoho si nestěžuje... když potřebuje, tak zazvoní... sestřičky a ty pečovatelky jsou na ní hodné. Je to za mě velmi dobrá péče.“	„Ano...chci říct...pláč...holky děkují a já jsem z toho celej na měkko… tak se nezlobte...opouští mě moje láska a Vy jste pro ní udělali všechno…moc děkuji...pláč... moc děkuji paní doktorce...je tak hodná, chodila za ní, i když už měla být doma a sestřičky Míša, Lucka a nemůžu si vzpomenout, ty má ráda...a paní sociální...to, jak o ní mluví...pláč...pláč...už... to stačí…“
Rodina 6	„Řekl nám to už lékař na interně, nemohla jsem tomu uvěřit, když ho odváželi do nemocnice…byl tak špatný, nemluvil, nechodil, ale já jsem věřila, a pak Vám lékař sdělí, že bude asi konec, co je konec...tady si nás pozval pan primář a společně s ošetřujícím lékařem nám to sdělili, že manžel je ve velmi závažném zdravotním stavu, že máme očekávat to nejhorší...to víte je to šok...já ke komunikaci nemám výhrady... nemůžu tomu uvěřit.....“	„Za manželem nemůžeme, ale věříme, že je o něj dobře pečováno, telefonuji si s lékařem, sestřičkama, se sociální pracovnicí, tak dělají co můžou...budu hodnotit velmi dobře... já věřím, že je o něj postaráno a vlastně když jsem byla za manželem na návštěvě, tak dobrý…, děti také nic neříkají, co mají říkat...všichni Vám věříme...“	„Ne, nezlobte se...já jsem unavená, vyčerpaná...bolí to... nevím, co budu dělat...ale asi, asi aspoň děkuji.“
Rodina 7	„Byla jsem vůbec překvapená, že mě chtěl bratr vidět...ale paní doktorka mi to všechno moc pěkně vysvětlila,	„Víte jsem moc spokojená, a to velmi. Sama jsem dělala pečovatelku a vím, jak to je	„Ano..chci..chci poděkovat paní doktorce, paní sociální, že si dala práci a našla mě, pak sestřičkám a hodně

	je mi to líto... kdyby to člověk věděl, asi bychom se stýkali s bráchou, je to smutné, co bude dál...nic...slzy...ale paní doktorka byla moc příjemná a podržela mě v této chvíli..“	náročná profese. Už si s bráškou voláme a říkal mi, že je po všech stránkách spokojený.“	moc děkuji sanitářům, vím jaké to je...je nikdo moc nepochválí a přitom bez nich by to vůbec nešlo. Jsem ráda, že jsem se mohla s bráškou udobřit… děkuji...“
Rodina 8	„O závažném zdravotním stavu jsem se dozvěděla na jednání od paní doktorky a pana primáře, oba mi to řekli vlastně pěkně a paní doktorka je tak citlivá, že jsem plakala, já bych plakala stejně, ale když jsem viděla, jak jí to trápí, to je dojemné, že s takovou úctou se pečuje o lidi. Komunikace byla výborná, i když moc, moc smutná.“	„Znám to tady z předchozího léčení dědečka, to jsme za ním mohli chodit vlastně každý den bydlíme tady kousek a je mi to líto, to, co se teď děje...ale taky se bojíme...péče je velmi dobrá, dědeček je v nejlepších rukách dostává se mu péče, jak po fyzické, tak i psychické stránce. Sama pracuji v dětském domově jako vychovatelka a vlastně jsou to kolegové...děkuji	„Já chtěla bych všem poděkovat a napíši děkovný dopis, protože jste moc fajn, víte spousta lidí ani neví, co děláte, jak tady jste neustále...vídám stále pomalu jedny a ty samé tváře a teď v té době coronavirové je to tak pro nás všechny vyčerpávající, moc Vám všem děkuji.“
Rodina 9	„Sdělil mi to pan docent ještě na interně, já vím...táta je starý muž... 94 let, ale je to táta...spousta věcí... mě to prostě mrzí, víte...tady mi to řekl doktor a byl slušný...nevím, jak to mám ohodnotit...bylo to takové sdělení rychle, asi mu to bylo blbé...ale co má dělat...“	„Spokojený jsem, táta má dobrou, asi velmi dobrou péči. Věřím, že je všechno tak, jak má být, už tady ležel, vždycky ho přivezli z domova pro seniory, dali do kupy a zase domů, měl to tam rád, takže za mě dobrý.“	„Ne asi nechci nic už říct... Děkuji, to je slušné...ano, všem děkuji...jó,...děkuji, že jste jedna z mála nemocnic, kdy jsem za tátou mohl přiject...je to teď tady asi náročné, chvilku jsem to pozoroval, a to oblečení, já měl co dělat tu půlhodinu a vy tolik hodin, nember“
Rodina 10	„Byli jsme všichni v šoku, když nám sdělil lékař vedle v nemocnici, že táta umře...jen tak...rychle, ale zase frajer, řekl, že mu to neřekne a Vy tady to na něj vybalíte, ale srovnalo se to...nebudeme o tom mluvit....	„No, s péčí tak přiměřeně, od táty víme, že když zvonil nikdo nepřišel třeba i 5 minut nebo déle, a to jídlo taky blbý.. ale jinak dobrý...lékař se staral.. asi aby zase nebyl malér...“	„Už bych to nechtěl zažít, měli by si doktoři sdělovat takovýhle závažný věci a ne, že potom budeme všichni koukat...ale pak dobrý, takže tady stejně ať chci...jó tak děkujeme....“

7.9. Výsledky výzkumného šetření

Hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit kvalitu a dostupnost doprovázení nemocných v čase umírání. Vybranou skupinou osob byli těžce nemocní, nevyléčitelně nemocní, umírající, jejich rodinní příslušníci. Kvalita a dostupnost byla prokázána jednak rozhovory s pacienty a taktéž komparací s rodinami, lékaři, zdravotními sestrami a sociální pracovnicí. Všechny biologické, psychologické, sociální a spirituální potřeby byly splněny. Dostupnost byla prokázána nejenom rozhovory s pacienty, ale hlavně s lékaři v komparaci. Každý umírající pacient má sestaven individuální plán, vždy se dbá na konzultaci s ošetřujícími lékařem, odborníky, a hlavně se samotným pacientem, který

má rozhodující slovo. Rodina či nejbližší příbuzní se podílejí právem na rozhodování a spoluúčastí, ale pouze se souhlasem umírajícího pacienta. Pokud umírající pacient nemůže již vyslovit své stanovisko, přistupujeme například k právnímu aktu, a to písemnému projevu vůle (living will). Pokud písemný projev není, obracíme se na příslušný soud k rozhodnutí dané věci. Zásadní a průlomový je taktéž výsledek z rozhovorů s rodinami a potažmo komparacemi s lékaři, zdravotními sestrami, rodinami a sociální pracovnicí, že základní práva: právo na lidskou důstojnost, právo na lékařskou péči, právo na osobní podporu, právo na zmírnění bolesti a utrpení, právo na veškeré informace, právo na sebeurčení a právo odmítnout léčbu, odmítnutí léčby je rozhodující fakt a jsme povinni s respektem a úctou jej přijmout, byla splněna. Z rozhovorů s pacienty bylo zjištěno následující a **potvrzena 1. hypotéza /umírající pacienti/**, že empatický a profesionální přístup zdravotního personálu nemocnice dominantním způsobem určuje náladu a psychický stav umírajícího pacienta, viz. rozhovory s umírajícími pacientkami a pacienty. Je zcela průkazné, že laskavost, klid, mírnost a velká dávka profesionálního přístupu celého interdisciplinárního týmu pomáhá pacientům s vyrovnáváním se s jejich těžkou životní situací, a to s odchodem z tohoto světa. Umírající pacienti se bojí ztráty důstojnosti, a to mnohem více než bolesti. Také osamocenosti a odloučení od rodin a svých nejbližších. A právě zde je velmi nutná empatie. Empatie je část cesty profesionála projít právě úsekem pacienta, což se odráží v celkovém psychickém stavu, který je právě u umírajících lidí velmi důležitý. Proces umírání je u každého pacienta individuální, a právě záleží na profesionálním a empatickém vedení celého interdisciplinárního týmu. Psychický stav je jedním ze tří základních druhů psychologických jevů u každého člověka a jde o psychický jev s určitým obsahem, celkovým psycho-fyzickým stavem a psychické stavy mají vliv na psychické procesy. Nálada je emocionální stav, který v průběhu určitého času provází prožívání a lidskou činnost u každého z nás. Nálady na rozdíl od základních emocí nemusejí mít jasný předmět, nebývají přesně zacílené, ale vyplývají z povahy člověka a hlavně z určitého sledu zážitků a dějů. Z biochemické stránky je nálada ovlivňována především dvěma neurotransmitery, a to noraderenalinem a serotoninem.
Z komparativního výzkumu bylo zjištěno následující a potvrzena **2. hypotéza /lékaři/**, s tím ale, že pouze 3 lékaři mají v sobě vybudovánu emoční imunitu a sdělují pacientovi

jeho fatální diagnózu a toto berou čistě profesionálně. 2 lékaři zatím nejsou schopni si v sobě vybudovat emoční imunitu a sdělení pacientovi k jeho fatální diagnóze berou opravdu emočně a cítí se spíše velmi smutně, jsou citliví a neví si někdy rady, jak se sdělováním pravdy u lůžka pacienta naložit. Je to v podstatě dosti vyrovnané, ale je to o osobnosti lékaře, o náhledu na léčení, celkový život a samotný život lékaře. Vzděláváním a sebevzděláváním jsou schopni se k emoční imunitě svým způsobem dopracovat a taktéž otupělostí s danou praxí. Velká trhlina je v oblasti komunikace, což potvrzují samotní lékaři, ale i ostatní zúčastnění. Jak zdravotní sestry, tak i rodiny. Z komparativního výzkumu bylo zjištěno následující a potvrzena **3. hypotéza /zdravotní sestry/**, že komunikace s umírajícím pacientem je psychicky náročnější než s rodinou pacienta. Je to také dáno tím, že žijeme v době coronavirové krize a tudíž zdravotní sestry v podstatě velmi málo přicházejí do styku s rodinami, pouze telefonicky. Taktéž zdravotní sestry nesmí o zdravotním stavu komunikovat s rodinou. Jediný, kdo může sdělit informace o zdravotním stavu je ošetřující lékař nebo lékař ve službě či lékař, který zastupuje ošetřujícího lékaře, také samozřejmě primář oddělení. Přesto je velmi náročné z komparativního výzkumu prokázané, že i když zdravotní sestry mají rády své pacienty, mají zájem a chtějí a s láskou pečují o všechny pacienty, práce s umírajícími pacienty je pro zdravotní sestry komunikace vyčerpávající a tudíž je nutné většího zájmu o zdravotní sestry, a to vzhledem k možnému syndromu vyhoření. Je zřejmé, že v komparativním výzkumu bylo prokázáno, že zdravotní sestry jsou součástí interdisciplinárního týmu a mají podporu, jak od vedení nemocnice, primáře oddělení a svých kolegů, což je nesmírnou výhodou udržovat a pěstovat zdravé vztahy na pracovišti. Velkým bojem je pro zdravotní sestřičky taktéž komunikace jako u lékařů, což samotné zdravotní sestry přiznávají. Z komparativního výzkumu bylo zjištěno následující a nebyla potvrzena **4. hypotéza /rodiny/**, že nejvypjatější a nejbolestivější chvílí pro blízké je moment sdělení nevyléčitelnosti pacienta. Z komparativního výzkumu je zřejmé, že spousta rodin či blízkých příbuzných umírajících pacientů již o diagnóze vědělo a i tušilo. Nejvypjatější a nejbolestivější chvíle pro rodinu či blízké umírajícího pacienta jsou prokazatelně omezené návštěvy v době coronavirové krize. Tudíž nemožnost sdílení času tak, jak umírající člověk má právo důstojně prožít se svou rodinou. Rodina, i když jsou vděčni, že jako jedni z mála nemocnic povolujeme návštěvy k umírajícím pacientům, a to hlavně z

důvodu rozloučení s milovanou osobou, je to málo. Strach, bezmoc nyní ovládá celková atmosféra u rodin. Prokazatelně je rodinami řečeno, že z 10 rodin 9 rodin je naprosto spokojeno s kvalitou a celkovou komplexní péči o umírající pacienty. Jsou taktéž spokojeni s přístupem lékařů a celého interdisciplinárního týmu. Pouze jedna rodina byla přiměřeně spokojena s celkovou komplexní ošetřovatelskou péči o svého umírajícího člena rodiny. Rodina byla taktéž zklamána z komunikace, což potvrdili samotní lékaři i zdravotní sestry, viz. shora, že komunikace je zásadní problém. Velmi dobrým oceněním za práci, kterou celý interpersonální paliativní tým vykonává, je odměna od rodin, kdy 10 rodin, které se zúčastnily komparativního výzkumu, poděkovalo za poskytovanou péči při odcházení jejich nejbližších a milovaných. Z komparativního výzkumu bylo zjištěno následující a nebyla potvrzena **5. hypotéza /sociální pracovnice/**, že komunikace s rodinou umírajícího je psychicky náročnější než s pacientem samotným. Sociální pracovnice přistupuje individuálně s láskou, úctou a respektem ke každému umírajícímu pacientovi. Slovo pacient zde není namístě, protože se jedná o člověka a doprovázení je sdílení cesty s druhým člověkem. Jste na cestě, ale nejste u cíle. Umírajícího člověka předáváte na druhý břeh a usnadňujete mu jeho poslední chvíle, chvíle, kdy se připravuje opustit tento svět. S tím samým zájmem je komunikováno s rodinou, podílí se na jejich bolesti, pocitech, emocích a všech reálných přáních ze stran rodiny, tak ze strany umírajícího. Své zaměstnání považuje za poslání. Má velkou podporu od vedení nemocnice a samozřejmostí je vzdělávání a hlavně sebevzdělání. Neboť sebevzdělávání je bohatství a vnitřní dar, který zase dál můžete předat. Nebo tímto uměním obohatit umírajícího člověka, jeho nejbližší rodinu a také sebe sama. Z výsledků výzkumného šetření vyplynulo důležité upozornění na fakt, kterým je komunikace. Bez komunikace to nejde, a to bude a je nyní z jedním hlavních důvodů pokračování v projektech pro danou nemocnici ohledně komunikace a vzdělávání v době coronavirové krize svépomocí členů z interdisciplinárního týmu a z řad odborníků. Z výsledků výzkumného šetření bylo prokázáno, že vedení nemocnice podporuje všechny zaměstnance nejen ve vzdělávání, které je dané zákonem, ale hlavně i v sebevzdělávání, což je v dnešní době velmi povzbuzující a nevídané. Nákup odborných knih, pořádání seminářů, webseminářů a dalších vzdělávacích akcí je v nemocnici každých 14 dnů. Vzhledem ke koronavirové krizi je nutné implementovat řadu nových zákonů, opatření a vyhlášek a tím je také svým

způsobem motivátorem k sebevzdělávání. Výzkumem bylo zjištěno a potvrzeno, že doprovázení umírajících je nedílnou součástí v péči o jakéhokoliv nemocného či umírajícího. Zdravotní stav a péče o něj je umírajícímu poskytována z řad zdravotníků. Se zdravotním stavem však úzce souvisí i stav psychický, který je mnohdy provázen negativními emocemi, či pocity. Péče o psychický stav by na všech pozicích měl zajišťovat doprovázející, profesionál - erudovaný sociální pracovník. Správným doprovázením a sprovázením lze zajistit pro umírajícího lehčí odchod ze světa, který bude naplněn láskou, úctou, respektem a lidskou důstojností s důrazem na morální imperativ.

8. VYHODNOCENÍ A DOPORUČENÍ DO PRAXE

V praktické části bylo hlavním cílem zjistit kvalitu a dostupnost doprovázení umírajících pacientů v nemocnici, vytyčení obecných etických směrnic sociální práce s umírajícími lidmi v nemocnici a podání návrhů na jejich pokrok. Dílčím cílem empirického šetření bylo prozkoumat prožitky umírajících lidí v nemocnici, jaké jsou jejich poslední dny, minuty, co by si přáli, dále přijetí jejich situace a jaké jsou činitele, které napomáhají ke konciliantnímu konci. Jedním z hlavních cílů práce bylo komparovat, analyzovat postoje lékařů, zdravotních sester s postoji rodinných příslušníků umírajících pacientů v nemocnici. Výsledkem je stanovení obecných směrnic sociální práce s umírajícími lidmi v nemocnici, které jsou posíleny o návrh na jejich pokrok, a to ve smyslu podporování sebevzdělávání a vzdělávání zdravotnického personálu a podpory multidisciplinárního týmu. Nejdůležitějším problémem v celém výzkumném šetření je slovo komunikace, a to problém s komunikací. Obecně s komunikací má většina lidí z různých důvodů problém. Ve své profesi vidím, jak se bojí lidi mluvit, sdělovat své pocity, mají strach z odsouzení a jsou velmi ovlivnitelní. Na druhou stranu znám spoustu svých kolegů, kteří mají výborné komunikační vlastnosti a jsou pravými lidmi na svých místech, ale také znám pár svých kolegů a kolegyň, kteří jsou výborní ve své profesi, ale chybí jim empatie a hlavně lidskost. Ve výsledcích se také objeví nespolupráce s rodinami, odsouvání problému za zdi nemocnice, odklad pro své nejbližší a nepochopení osamocení jejich nejbližších. Na druhou stranu také spousta lidskosti ze strany rodin a

pohlazení a poděkování za naší práci. Největším přínosem diplomové práce je pro mne možnost napsat o svých pacientech, o doprovázení umírajících v nemocnici, neboť to považuji za velkou čest, že je mohu doprovázet na konci jejich životů a sdílet s nimi poslední okamžiky na tomto světě. Jsou to nezapomenutelné příběhy, které formují mé poslání. Vím, že málo lidí si přečte tuto práci, ale přesto se mohu vypsat ze svých zkušeností, lásky ke svým pacientům, sdílením pláče, ale i radosti, pohlazení a potřebnosti tohoto poslání a neustále se učit, pořád jsem jenom *„žák“*. Doporučením do praxe je neustálé sebevzdělávání a vzdělávání celého multidisciplinárního týmu. Pomáhat si při absenci některého z nás, nebát se vzít zodpovědnost, udělat práci za svého kolegu a přijmout i omylnost, která by měla být naším ponaučením. Mluvit o etických dilematech a rozšiřovat komunikaci a dát prostor důležitosti komunikace.

9. NÁVRH OBECNĚ ETICKÝCH SMĚRNIC SOCIÁLNÍ PRÁCE S UÍRAJÍCÍMI LIDMI V NEMOCNICI V DOBĚ CORONAVIROVÉ KRIZE

V období pandemie a epidemie, v nichž se v současné době nacházíme, dochází k narušování života celé společnosti a jedná se o velmi náročné období. Dlouhodobé nároky jsou kladeny zvláště na systémy veřejného zdraví. Lékaři, celý zdravotnický a sociální personál nemocnice se ocitají v první linii boje proti současné pandemii viru SARS-CoV-2. V této době vážných pandemií a epidemií se názorně ukazuje, že volby, jež musí lékaři a celé interpersonální týmy v nemocnici činit, nejsou založené pouze na velmi dobrých odborných znalostech, zkušenostech a postupech lege artis, ale dokonce primárně na určitých hodnotových soudech. Obecné zásady paliativního přístupu se v žádném případě nemění a jsou dány veškerými vztahujícími se zákony, vyhláškami a opatřeními. Problematika paliativní péče je soubor určitých společných hodnot. Ten zahrnuje hodnotu autonomie a důstojnosti pacienta, potřebu individuálního plánování a rozhodování a zásadu komplexního (holistického) přístupu k pacientovi. Obecné zásady budou rozšířeny v této coronavirové krizi pouze o několik zásad, neboť lékaři a

zdravotnický personál se prakticky ze dne na den ocitají v situaci, kdy se jinak běžné intervence či přístroje stávají vzácnými zdroji. Vrátíme se tedy k etice čtyř principů s rozšířením o morální imperativ každého člena interpersonálního týmu. Ve hře jsou další důležité hodnoty, z nichž musíme zmínit především transparentnost zvolených procedur a na nich závisející důvěru. Tito pacienti by nadále měli být doprovázeni interdisciplinárními paliativními týmy a měla by jim být poskytnuta odpovídající paliativní péče. V nejzazších případech, kdy se i paliativní intervence stávají vzácným zdrojem, je možné zvažovat paliativní sedaci jako jediný způsob, jak zajistit důstojné a bezbolestné umírání. Což je ovšem otázka pro odborníky, která je ve vývoji.

Obecné etické zásady interdisciplinárního týmu v paliativní péči /pro konkrétní organizaci - nemocnici/ **- s láskou, respektem a slušností:** - členové interdisciplinárního týmu v paliativní péči respektují svébytnost pacientů. A to tak, že si i s těmi, kteří o ně pečují, domlouvají priority a cíle, prodiskutovávají se s nimi možnosti léčby a společně s nimi stanovují plány péče. Neupírají jim žádné informace, uspokojují jejich potřebu mít informace o léčebných postupech, ctí a respektují jejich přání odmítnout léčbu, - členové interdisciplinárního týmu v paliativní péči zvažují aktiva a přítěž, kterou tato léčba pro pacienta znamená, dodržení zásady - pomáhat si, porovnávat rizika každého klinického rozhodnutí s jeho přínosy - dodržení zásady - neškodit, uznávat právo každého pacienta na nejvyšší možnou úroveň péče v rámci dostupných zdrojů a ctít a rozumět rozhodnutím spojeným s rozdělováním a využíváním omezených zdrojů, - umírající pacienti mají tato základní práva: právo na lidskou důstojnost, právo na lékařskou péči, právo na osobní podporu, právo na zmírnění bolesti a utrpení, právo na veškeré informace, právo na sebeurčení a právo odmítnout léčbu, odmítnutí léčby je rozhodující fakt a jsme povinni s respektem a úctou jej přijmout, - pacient má právo na podrobné informace o svém zdravotním stavu včetně všech lékařských posudků, pacient má právo znát všechny možnosti navrhovaných vyšetření a vysvětlení zákroků, o možných výhodách a rizicích provedení či neprovedení vyšetření či zákroku, o alternativních postupech a metodách, o léčebném procesu a očekávaných výsledcích, - pacienti mají právo účastnit se rozhodování týkajících se vyšetření či léčby, což je základní právo pacienta pro další postup. Informovaný souhlas pacienta je podmínkou jakéhokoliv lékařského zákroku, - pacienti mají právo odmítnout léčbu. Pacient, jež trpí vážnou nemocí, která podle

aktuálního stavu lékařských poznatků a přes náležitou lékařskou péči povede v krátké době ke smrti, může odmítnout zákroky, které jej udržují při životě, které mu zachraňují život a povolit nemoci přirozený postup. Každý člověk může jednat s ohledem na svou budoucí neschopnost prostřednictvím právního aktu - například písemného projevu vůle (living will). Pacient může například odmítnout některé léčebné postupy udržování při životě nebo zachraňování života v budoucí situaci, kdy bude trpět nevyléčitelnou nemocí a nebude schopen svůj stav psychicky zvládat nebo bude trpět bolestmi a náležitá léčba nedokáže zmírnit jeho utrpení. Každý pacient může určit jinou osobu, jež bude toto právo vykonávat v případě jeho neschopnosti. Toto prohlášení lze kdykoli odvolat. Všichni pacienti odmítající ostatní léčbu mají plné právo na léčbu bolesti a jiného utrpení, - všechna prohlášení a rozhodnutí musí být vyhotoveny písemně, - nemocniční interdisciplinární tým paliativní péče je specializovaný tým paliativní péče, který plní poradní a podpůrné funkce v rámci nemocnic. Hlavní zodpovědnost za péči o pacienty stále nese primář oddělení. Ošetřující lékař je zodpovědný za péči o pacienty a také disponuje podporou a radami pracovníků specializovaných na paliativní péči. Tento model pomáhá šířit zásady paliativní péče mezi ostatní zdravotníky, ale i nezdravotnický personál v nemocnici, - zavedení standardů kvality paliativní péče předcházela co nejširší konzultace se všemi zúčastněnými partnery s cílem zajistit jejich platnost , - vzdělávání a sebevzdělávání celého interdisciplinárního týmu je naprosto nezbytnou podmínkou rozvoje paliativní péče, a to s důrazem na morální imperativ.

ZÁVĚR

Když Ego řekne: „Je po všem!“ Bůh zašeptá: „Tak a teď můžeme začít.“

Marianne Williamson

Pokud jsme schopni zažít smrt druhého člověka a pokud je nám dáno si uvědomit to, co jsme si předtím neuvědomovali, to jest vlastní smrtelnost, získáváme nové celkové poznání. To je přednostní fakt pro celý paliativní tým. Umírání je totiž především humánní záležitostí, ale i problémem bio-psycho-sociálním, spirituálním, filozofickým, ale i právním a ekonomickým. Je naprosto nezbytné, aby každý člen paliativního týmu pečujícího o umírající rozuměl nejdříve sám sobě, což je návrat a krok zpět ve smyslu k základnímu principu Sokratovy filozofie:*„Poznej sebe sama.“* A poté, abychom rozuměli psychologickým záležitostem spojeným se smrtí a umíráním. Základem péče o umírající nejsou jen medicínské znalosti, pochopení prožívané bolesti, utrpení, strachu ze smrti, soucit, dobro, laskavost s důležitostí morálního imperativu, ale vždy i individuálním příběh každého jedince. Sebevzdělávání jednotlivých členů paliativního týmu se pokládá v tomto duchu za samozřejmost. I když bude a je pregraduální vzdělávání jednotlivých členů paliativního týmu odlišné, přesto by postgraduální vzdělávání v paliativní péči mělo poskytnout vzdělání v porozumění sebe sama a vlastního vztahu k celku světa. Takové vzdělání *„zrcadlí“* a formuje společnost a kulturu, která tvoří úctu, respekt, slušnost, důvěru, pochopení, ochotu, laskavost a celostní péči o umírajícího člověka. Velmi příhodný je citát Alberta Schweitzera: *„Otevřete oči a hledejte, kde nějaký člověk potřebuje trochu času, trochu účasti, trochu společnosti, trochu péče. Je to možná někdo osamělý, zahořklý, nemocný, nešikovný, pro koho můžeš něčím být. Je to možná stařec nebo dítě. Nenech se zastrašit, když musíš čekat nebo experimentovat. Buď připraven i na zklamání. Ukaž se lidem jako člověk.“* s tím, že být sám sebou a poznat se je jeden z nejdůležitějších úkolů zde. Není to vůbec jednoduché, protože musíme být ochotni odkrýt sami před sebou své vlastní nesmysly a nekonečné způsoby sebedestrukce, kterými sami sebe sabotujeme a ničíme. *„Splnit úkol a vrátit se domů."* Z výsledků výzkumné části práce vyplynulo, že umírající pacienti se bojí ztráty

důstojnosti mnohem více než bolesti. Dále pak osamocenosti a odloučení od svých nejbližších, jak důležitá je právě lidskost, blízkost. Nyní tento strach z osamocení a odloučení od rodin a nejbližších umírajících pacientů je právě v době koronavirové krize prohlouben a má neblahý vliv na psychický stav a zároveň tak na fyzický stav umírajících pacientů. Výsledky potvrdily důležitost a jedinečnost doprovázení umírajících pacientů v jejich onemocnění s odpovídající kvalitou. Základní je, aby praxe ve zdravotnických zařízeních odpovídala požadavkům, potřebám a reálným přáním pacientů. Otázkou, ale zůstává, co představuje výraz *„kvalitní péče“* o umírajícího pacienta. Je to o pravdě a poctivosti. A nyní hlavně najít odvahu a hledat cesty k nalezení optimální komplexní paliativní péče, výrazné zlepšení komunikace s pacienty a jejich blízkými, ale i mezi lékaři a ošetřujícím personálem, protože uplatňování život prodlužující léčby za každé situace může zvyšovat a prodlužovat utrpení pacientů. Navrhnout konkrétní řešení a zařazení do praxe je velmi složité. Veřejnosti musí být nejprve řádně představena osoba sociálního pracovníka, jako doprovázejícího, nebo suplenta chybějícího článku rodinných příslušníků. Odtabuizováním procesu provázejícího smrt a otevřením nových pohledů na umírání člověka je možné si více uvědomovat smrt jako konečnost lidského života a tak k ním i přistupovat. Snažit se procesu více porozumět a chápat složitost v psychických stavech umírajících. Umírající pacienti a jejich rodiny stojí často před výzvou *„mluvit o nesdělitelném“*. Role sociálního pracovníka je v tomto ohledu nenahraditelná, protože se tak stává klíčovým činitelem pro usmíření či smíření umírajícího s některými lidmi, pro vyslovení toho, co by nemělo zůstat nevyřčeno v zájmu umírajícího pacienta či pacientky a jeho blízkých v prevenci pocitů viny, křivdy, ale i lásky a lidství. Pokud si interdisciplinární paliativní tým osvojí nezbytné komunikační dovednosti, má ideální možnost k tomu, aby pacientům a jejich rodinám pomohl tuto výzvu naplnit. A tu moc dělá právě komunikace. Dobré komunikační schopnosti a odborné znalosti, ale právě lidství jako součást našeho morálního imperativu, úcta k sobě, ke vzdělávání a sebevzdělávání jsou podstatné ve všech oblastech zdravotní péče a jako takové tedy nejsou ničím specifickým pro paliativní péči. Stížnosti na kvalitu péče jsou často zapříčiněny spíše neefektivní komunikací než nedostatečnou péčí. V komunikaci zdaleka nejde jen o přenos informací. Komunikace je proces, do něhož je zapojeno mnoho lidí a k jehož cílům patří výměna informací, vzájemné porozumění a podpora, vyrovnání se s

obtížnými a někdy bolestivými problémy a překonání citového strádání ve spojitosti s takovými problémy. Je k ní potřeba čas, odhodlání, upřímná vůle a poctivost naslouchat a pochopit starosti a těžkosti druhých. Zčásti jde o poskytnutí odpovědí; ovšem z větší části jde o to, být druhému nablízku, když žádné odpovědi nejsou, a pokusit se soucítit s jeho bolestí. Jedná se o zásadní, neodmyslitelnou a nezbytnou složku zdravotní péče. Dříve se mnoho kurikul vzdělávání zdravotnických profesí na úrovni prvního cyklu vysokoškolského studia otázkou komunikace vůbec nezabývalo. Tento deficit je dnes uznáván a většina kurikul již otázku komunikace obsahuje. Doprovázení umírajících je cesta domů, cesta nazpět a sami umírající jsou těmi učiteli, ale i žáky. Jdou poprvé na poslední cestu a přitom zanechávají nám žákům tolik odkazů a pravdy a hlavně poctivosti. Jsem přesvědčená, že právě v péči o štěstí druhých, i když na poslední cestě, nacházíme své vlastní.

„A viděl jsem řeku, přes niž každá duše musí projít, aby dosáhla království nebeského.
A jméno té řeky bylo Utrpení.
A viděl jsem loď, která převážela duše přes řeku a jméno té lodi bylo Láska.“
Svatý Jan od Kříže

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

ANZENBACHER, Arno. (2001) *Úvod do etiky*. Praha: Academia 1, s. 292 ISBN 802000917-5.

BENEŠ, Milan. (2014) *Andragogika 2., aktualizované a rozšířené vydání*. Praha: Grada, s. 176 ISBN 978-80-247-4824-5.

BENEŠ, Milan. (2009) *Celoživotní učení a vzdělávání*. In VETEŠKA, J. a kol. Nové paradigma v kurikulu vzdělávání dospělých. 1. vyd. Praha: EDUCA Service, s. 344 ISBN 978-80-247-2580-2.

BIBLE. (2001) *BIBLE Písmo svaté starého a nového zákona*. Praha: Česká biblická společnost, s. 1314 ISBN 80-85810-27-1.

BUŽGOVÁ, Radka. (2015) *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních - potřeby, hodnocení, kvalita života.* Praha: Grada, s. 168 ISBN 978-80-247-5402-4.

FISCHER, Ondřej., MILFAIT, René. (2010) *Etika a lidská práva v sociální práci.* Praha: Jakob, s. 223 ISBN 978-80-904137-8-8.

GAVORA, Peter. (2000) *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, s. 208 ISBN 808593179-6.

GRÜN, Anselm. (1997) *Smrt v životě člověka*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 71 s. ISBN 80-7192-221-8.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. (2000) *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti.* 1. vyd. Praha: Galén, s. 191 ISBN 80-7262-034-7.

HARTL, Pavel., HARTLOVÁ, Helena. (2004) *Psychologický slovník*. Praha: Portál, s. 776 ISBN 978-80-7367-569-1.

HENDL, Jan. (2005) *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, s. 408 ISBN 978-80-7367-485-4.

HOLMEROVÁ, Iva., JAROLÍMOVÁ, Eva., SUCHÁ, Jitka a kol. (2007) *Péče o pacienty s kognitivní poruchou.* Praha: Vážka, s. 299 ISBN 978-80-254-0177-4.

JEMELKA, Petr. (2016) *Bioetika*. Brno: Masarykova univerzita, s. 69 ISBN 978802104626-9.

KABELKA, Ladislav. (2008) *Principy neonkologické paliativní péče - pohled geriatra.* Praha: Galén, Odborný časopis Paliativní medicína a léčba bolesti. č. 2., s. 121 ISSN 13376896.

KABELKA, Ladislav., VÍTOVEC, Jiří. (2007) *Symptomy a syndromy pokročilého neonkologického onemocnění v paliativní péči* Praha: Tigis. Odborný časopis Bolest, ročník 10 číslo 2, s. 110 ISBN 1212-0634.

KALVACH, Zdeněk., KABELKA, Ladislav. In Sláma, Kabelka, Vorlíček et al. (2007) *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, s. 362 ISBN 978-80-7262-505-5.

KANT, Immanuel. (2014) *Základy metafyziky mravů.* Praha: Oikoymenh, s. 104 ISBN 978-80-7298-501-2.

KOLEKTIV AUTORŮ. (1998) *Filosofický slovník*. Olomouc: Nakladatelství Olomouc, s. 463 ISBN 80-7182-064-4.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. (2007) *Psychologie vděčnosti a nevděčnosti. Kudy vede cesta k přátelství?* Praha: Grada, s. 120 ISBN 978-80-247-1838-5.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. (1993) *Povídej - naslouchám*. Praha: Návrat,105 s. ISBN 808549518-X.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro., KACZMARCZYK, Stanislav. (1995) *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů, 93 s. ISBN 80-85495-43-0.

KUTNOHORSKÁ, Jana. (2009) *Výzkum v ošetřovatelství*. Praha: Grada, s.176 ISBN 97880-247-2713-4.

KÜBLER-ROSSOVÁ, Elizabeth. (1992) *Hovory s umírajícími*. Hradec Králové: Signum Unitatis, 135 s. ISBN 80-85439-04-2.

MAŘÍKOVÁ, Hana., PETRUŠEK, Miloslav., VODÁKOVÁ, ALENA. (1996) *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum, s. 1627 ISBN 80-7184-310-5.

MATOUŠEK. Oldřich a kol. (2013) *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, s. 576 ISBN 978-80- 262-0366-7.

MAY, Rollo., Reece (2007) *Láska a vůle*. Praha: Pragma, s. 349 ISBN 978-80-7349-0706.

MUNZAROVÁ, Marta. (2002) *Úvod do studia lékařské etiky a bioetiky*. Berno: Masarykova univerzita, s. 43 ISBN 80-210-3018-6.

ONDOK, Josef., Petr. (2005) *Bioetika, biotechnologie a biomedicína*. Praha: Triton, s. 216 ISBN 80-7254-486-1.

PALÁN, Aleš., SVATOŠOVÁ, Marie. (2018) *Neboj se vrátit domů,* Praha: Kalich, ISBN 978-80-7017-249-0.

PAPROTNY, Thorsten. (2005) *Stručné dějiny antické filozofie.* Praha: Portál, s. 184 ISBN 80-7178-900-3.

PELCOVÁ, Naděžda. (2009) *Vzorce lidství*. Praha: Portál, s. 264 ISBN 9788073677565.

PLAMÍNEK, Jiří. (2015) *Tajemství motivace: Jak zařídit, aby pro vás lidé rádi pracovali.* Praha: Grada, s. 160 ISBN 978-80-247-5515-1.

PORCHET, Francois., et al. (2004) *Vzdělávání v paliativní péči: návrh vzdělávacích programů pro pregraduální a postgraduální přípravu lékařů*. Praha: Cesta domů, s. 31 ISBN 80-239-4333-2.

O´CONNOR, Margaret., ARANDA, Sanchia. (2005) *Paliativní péče.* Praha: Grada, s. 324 ISBN 80-247-1295-4.

RABUŠICOVÁ, Milada., RABUŠIC, Ladislav. (2008) *Učíme se po celý život? O vzdělávání dospělých v České republice.* Brno: Masarykova univerzita, s. 343 ISBN 97880-210-4779-2.

REICHEL, Jiří. (2009*) Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, s. 184 ISBN 978-80-247-3006-6.

ROTTER, Hans. (1999) *Důstojnost lidského života.* Praha: Vyšehrad, s. 107 ISBN 807021-302-7.

SANDEL, Michael. J. (2015) *Spravedlnost: co je správné dělat*. Praha: Karolinum, s. 303 ISBN 978-80-246-3065-6.

SKÁLA, Bohumil., SLÁMA, Ondřej., VORLÍČEK, Jiří., MISCONIOVÁ. (2005) *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci.* Praha: Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře (CDP-PL), s. 16 ISBN 80-86998-03-7.

STÖRIG, Hans., Joachim. (1992) *Malé dějiny filozofie*. 2. Praha: ZVON, s. 492 s 80-7113-058-3.
SUROŽSKIJ, Antonyj. (2001) *V jámě lvové*. Praha: Karmelitánské nakladatelství, s. 102 ISBN 80-7192-525-X.
SVATOŠOVÁ, Marie. (2003) *Hospice a umění doprovázet.* 5., dopl. vyd. Praha: Ecce homo, s. 150 ISBN 80-902-0494-5.
SVATOŠOVÁ, Marie. (2012) *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada, s. 112 ISBN 978-80-247-4107-9.
SZONOWSKÁ, Barbora. a kol. (2019) Paliativa v nefrologii: *Podpůrná a paliativní péče u pacientů s onemocněním ledvin.* Praha: Maxdorf, s.r.o., s. 330 ISBN 978-80-7345-6030.
ŠAMÁNKOVÁ, Marie a kolektiv. (2011) *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetřovatelském procesu*. Praha: Grada, s. 136 ISBN 978-80-247-3223-7.
ŠPATENKOVÁ, Naděžda., KRÁLOVÁ, Jaroslava. (2009) *Základní otázky komunikace: Komunikace (nejen) pro sestry*. Praha: Galén, s. 135 ISBN 978-80-7262-599-4.

Seznam použitých internetových zdrojů

Albert Einstein citáty (889 citátů)/*Citáty slavných osobností*: [online]. [cit. 2020-10-19]. Dostupné z https://citaty.net/autori/albert-einstein
Co je IFSW: *Společnost sociálních pracovníků*: [online]. [cit. 2020-12-20]. Dostupné z:
ČLK: /*Pro lékaře/Legislativa ČLK/Doporučení představenstev ČLK*: [online]. [cit. 202011-29]. Dostupné z: https: www.lkcr.cz/doporuceni-predstavenstev-clk-227.html
Etický kodex sociálních pracovníků: [online]. [cit. 2020-11-29]. Dostupné z: www.magdalena-ops.eu/cz/images/kacko_bn/etic-kodex-soc-pracovnikuCR
Etické poradenství: *Etické poradenství. MUDr. Tereza Svatošová*: [online]. [cit. 20201204]. Dostupné z: www.mujdoktor24.cz/wp-content/uploads/2017/05/Etické-poradenství.pdf
Helsinská deklarace WMA - *Etické zásady pro lékařský výzkum s.....:* [online]. [cit. 2020-11-29]. Dostupné z: www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/Helsinska-deklarace-WMA

MEDICAL TRIBUNE CZ*: Etické poradenství přichází již i do českých nemocnic:* [online]. [cit. 2020-11-29]. Dostupné z: www.tribune.cz/clanek/45528-eticke-poradenstvi-prichazi-jiz-i-do....

Norimberský kodex: *Norimberský proces*: [online]. [cit. 2020-11-29]. Dostupné z: www.forumek.cz/documents/texts/1_6.pdf

Odbor sociálních věcí: *Kvalifikační požadavky, vzdělávání*: [online]. [cit. 2021-01-20]. Dostupné z: www.odbor-socialni.kraj-lbc.cz/page2149/Registrace-socialnich-sluzeb/6...

Paliativní léčba: *Paliativní léčba u nemocných s chronickou obstrukční plicní nemocí*: [online]. [cit. 202010-06]. Dostupné z: www.zdravi.euro.cz(clanek(postgradualni-medicina/paliativni-lecba-u....

Péče o pacienty: *Péče o pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním*: [online]. [cit. 2020-10-06]. Dostupné z: www.inernimedicina.cz/pdfs./int/2012/06/02.pdf

Pl. ÚS 23/98: *K právu na bezplatnou zdravotní péči/Nové ASPI*: [online]. [cit. 20201006]. Dostupné z: www.noveaspi.cz/products/lawText/1/67208/0/2/JUD%33221CZ

Standardy paliativní péče/*Česká společnost paliativní medicíny*: [online]. [cit. 20201111]. Dostupné z: www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina/standardy-paliativni...

Úmluva: *Úmluva o lidských právech a biomedicíně*: [online]. [cit. 2020-11-11]. Dostupné z: www.Ikcr.cz/doc/cms_library/96-2001-umluva-o-lid-pravech-a...

Ústava České republiky : *Usnesení předsednictva ČNR č. 2/1993 Sb. o vyhlášení Listiny základních práv a svobod jako součástí ústavního pořádku České republiky*: [online]. [cit. 2020-12-12]. Dostupné z: https://www.psp.cz/docs/lawx/listina.html/

Velký lékařský slovník: *Velký lékařský slovník online*: [online]. [cit. 2020-12-12]. Dostupné z: http://www.lekarske.slovniky.cz//pojem

Zákon č.108/2006 Sb..: *Zákon o sociálních službách*: [online]. [cit. 2021-01-05]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/31234/Zakon_o_socilnich_sluzbach

SEZNAM ZKRATEK

AIM	-	Akutní infarkt myokardu
A/H1N1	-	Chřipkový virus
APD	-	Automatizovaná peritoneální dialýza
ARDS	-	Syndrom akutní dechové tísně
ARO	-	Anesteziologicko-resuscitační oddělení
ATB	-	antibiotika
BPSD	-	Behavioral and psychological symptoms of dementia
CCEP	-	Cervikokapitální endoprotéza
CKD	-	Chronické onemocnění ledvin (chronic kidney desease)
CMP	-	Centrální mozková příhoda
CNS	-	Centrální nervová soustava
CPD	-	Kontinuální peritoneální dialýza
CRP	-	C-Reaktivní Protein
CT	-	Počítačová tomografie
ČLK	-	Česká lékařská komora
ČPFS	-	Česká pneumologická a ftizeologická společnost
ČR	-	Česká republika
ČSA	-	Česká asociace sester
ČSPM ČLS JEP	-	Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně
ECMO	-	Extrakorporální membránová oxygenace
EK	-	Etické konzilium
ESRD	-	End stage renal disease
FNKV	-	Fakultní nemocnice Královské Vinohrady
GIT	-	Gastrointestinální trakt, trávicí ústrojí
HD	-	Hemodialýza

HDF	-	Hemodiafiltrace
ICN	-	International Council of Nurses
ICH	-	Ischemické choroby
IM	-	Infarkt myokardu
IMC	-	Infekce ledvin a močových cest
ISCH	-	Ischemická srdeční choroba
JIP	-	Jednotka intenzivní péče
KMP	-	Kardiomyopatie
LDK	-	Levá dolní končetina
LHK	-	Levá horní končetina
LDN	-	Léčebna dlouhodobě nemocných
MI	-	Močová inkontinence
MMSE	-	Mini Mental State Examination
MO	-	Morfin
MoCA	-	Montreal Cognitive Assessment
MR, MRI	-	Magnetická rezonance
MZ ČR	-	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
NNH	-	Nemocnice Na Homolce
PDK	-	Pravá dolní končetina
PEEP	-	Pozitivní tlak na konci výdechu
PHK	-	Pravá horní končetina
PMVS	-	Permanentní vegetativní stav
PVS	-	Perzistentní vegetativní stav
RHB	-	Rehabilitace
RRT	-	Renal replacemnet therapy
RTG	-	Rentgenové záření
TEP	-	Totální endoprotéza kyčelního kloubu
UPV	-	Umělá plicní ventilace
VAS	-	Vertebrogenní algický syndrom
WHO	-	Světová zdravotnická organizace
WMA	-	World Medical Association Declaration

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A, B, C, D, E - Výzkumné otázky pro pacienta, lékaře, zdravotní sestry, rodiny pacientů, sociální pracovnici..... 119

Příloha A - Výzkumné otázky pro pacienta

1.) Sdělil Vám lékař Vaši diagnózu? 2.) Máte potřebu někomu něco důležitého sdělit? 3.) Cítíte bolest, beznaděj, strach nebo naopak úlevu, pocit klidu, vyrovnání? 4.) Co byte vyzdvihl/-a pro Vás jako nejdůležitější? 5.) Jak jste spokojený/-á s komunikací ošetřujícího lékaře? 6.) Jak jste spokojený/-á s komunikací zdravotních sester? 7.) Jak jste spokojený/-á s komunikací sanitářů? 8.) Máte přání, které bychom mohli uskutečnit za pobytu v nemocnici? 9.) Máte potřebu někomu něco důležitého sdělit?

Příloha B - Výzkumné otázky pro lékaře

1.) Máte svůj univerzální scénář bolestivého sdělení pro pacienta? 2.) Necháváte pacientovi malou naději a víru v zázraky? 3.) Je komunikace s rodinou pacienta emočně náročnější, než s pacientem samotným? 4.) Zažil/-a jste ze strany příbuzných během bolestivých sdělení výtky, hrubost, nekorektnost jednání? 5.) Byl/-a byste pro účast sociálního pracovníka u závažných sdělení pacientovi? 6.) Jak byste hodnotili postoj zdravotních sestřiček? a/ velmi profesionálně b/ přiměřeně c/ neuspokojivě 7.) Jak byste hodnotili postoj sociálního pracovníka? a/ velmi profesionálně b/ přiměřeně c/ neuspokojivě 8.) Máte ze strany zaměstnavatele podporu k dalšímu vzdělávání? A Vy a sebevzdělávání? Je pro Vás důležité? 9.) Je něco, co byste ještě chtěl/-a k tomuto tématu sdělit?

Příloha C - Výzkumné otázky pro zdravotní sestry

1.) Co považujete při péči o pacienty s infaustními prognózami za nejdůležitější? 2.) Jak byste hodnotila svou schopnost komunikace v těchto náročných situacích?a/ obvyklý režim b/ emoční napětí a diskomfort c/ motorické problémy a celková rozladěnost 3.) Jak velkou psychickou zátěž pro Vás představuje komunikace s rodinou umírajícího pacienta? a/ velkou b/ přiměřenou c/ jako zátěž to nevnímám 4.) Jste schopna „vypnout“ emoční prožitky v zaměstnání odchodem domů? 5.) Je komunikace s rodinou pacienta emočně náročnější, než s pacientem samotným? 6.) Je sociální pracovník vaším partnerem v práci s pacientem? 7.) Jak byste hodnotili postoj sociálního pracovníka? a/ velmi profesionálně b/ přiměřeně c/ neuspokojivě 8.) Máte ze strany zaměstnavatele podporu k dalšímu vzdělávání? A Vy a sebevzdělávání? Je pro Vás důležité? 9.) Je něco, co byste ještě chtěl/a k tomuto tématu sdělit?

Příloha D - Výzkumné otázky pro sociální pracovnici

1.) Máte svůj univerzální scénář při doprovázení umírajících? 2.) Svou práci máte jako zaměstnání nebo jako poslání? 3.) Jste schopna „vypnout“ emoční prožitky v zaměstnání odchodem domů? 4.) Je komunikace s pacientem emočně náročnější, než s rodinou pacienta? 5.) Jak byste hodnotili postoj ošetřujícího lékaře? a/ velmi profesionálně b/ přiměřeně c/ neuspokojivě 6.) Jak byste hodnotili postoj zdravotních sestřiček? a/ velmi profesionálně b/ přiměřeně c/ neuspokojivě 7.) Máte ze strany zaměstnavatele podporu k dalšímu vzdělávání? A Vy a sebevzdělávání? Je pro Vás důležité? 8.) Je něco, co byste ještě chtěl/a k tomuto tématu sdělit?

Příloha E - Výzkumné otázky pro rodiny umírajících pacientů

1.) Kdo Vám sdělil závažnou diagnózu o zdravotním stavu Vašeho nejbližšího, který je nyní hospitalizován v nemocnici? 2.) Kdo všechno byl přítomen u rozhovoru a byla jste i v této náročné životní situaci spokojena s komunikací a sdělením? 3.) Máte pocit, že můžete v této chvíli něco udělat reálně pro svého nejbližšího? 4.) Jak jste spokojeni s kvalitou poskytování péče o umírající pacienty v této nemocnici? a/ velmi b/ přiměřeně c/ neuspokojivě 5.) Jak byste hodnotili postoj ošetřujícího lékaře? a/ velmi profesionálně b/ přiměřeně c/ neuspokojivě 6.) Jak byste hodnotili postoj zdravotních sestřiček? a/ velmi profesionálně b/ přiměřeně c/ neuspokojivě 7.) Jak byste hodnotili postoj sociálního pracovníka? a/ velmi profesionálně b/ přiměřeně c/ neuspokojivě 8.) Co pro Vás v tuto chvíli bylo nejtěžší a co si myslíte o zajištění důstojného a dobrého umírání v nemocnici? 9.) Jak byste hodnotili komunikaci lékařů, zdravotních sestřiček, zdravotnického personálu a sociálního pracovníka? a/ velmi profesionálně b/ přiměřeně c/ neuspokojivě 10.) Je něco, co byste ještě chtěl/a k tomuto tématu sdělit?

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Bc. Jana Kočišová, DiS.

Obor: Vzdělávání dospělých

Forma studia: Kombinované

Název práce: Sebevzdělávání sociálních pracovníků s morálním imperativem při péči o umírající pacienty v nemocnici

Rok: 2021

Počet stran textu bez příloh: 111

Celkový počet stran příloh: 120

Počet titulů českých použitých zdrojů: 46

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0

Počet internetových zdrojů: 17

Vedoucí práce: PhDr. Ivana Shánilová, Ph.D.