

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Teologická fakulta

Katedra teologických věd

Etická dilemata v sociální práci s umírajícími

Diplomová práce

VEDOUCÍ PRÁCE

Mgr. Helena Machulová, Ph.D.

AUTOR PRÁCE

Bc. Veronika Kohelová, DiS.

**ČESKÉ BUDĚJOVICE
2023**

Čestné prohlášení

„Prohlašuji, že jsem autorem této kvalifikační práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.“

V Písku, dne 24.března 2023

Bc. Veronika Kohelová, DiS.

Poděkování

V první řadě bych ráda poděkovala paní Mgr. Heleně Machulové, Ph.D., která se stala mou vedoucí práce a byla mi tak po celou dobu důležitým rádčem. Děkuji za předávání cenných informací, rad a připomínek. Především děkuji za projevení lidskosti a pochopení v náročných časech mé práce.

Také bych zde ráda poděkovala mému manželovi a rodině za obrovskou podporu po celou dobu mého studia.

Obsah

ÚVOD.....	7
1 Umírající klient a jeho rodina.....	10
1.1 <i>Fáze vyrovnání se podle psychiatričky Elisabeth Kübler-Rossová</i>	10
1.1.1 První stádium - popírání a izolace.....	12
1.1.2 Druhé stádium – zlost.....	12
1.1.3 Třetí stádium – smlouvání	13
1.1.4 Čtvrté stádium – deprese	13
1.1.5 Páté stádium – akceptace.....	14
1.2 <i>Prožitky a potřeby umírajícího klienta.....</i>	14
1.2.1 Obavy vážně nemocného klienta.....	16
1.3 <i>Prožitky a potřeby rodiny umírajícího klienta.....</i>	18
1.4 <i>Mnohvrstevná naděje</i>	20
2 Paliativní a hospicová péče	22
2.1 <i>Paliativní péče</i>	22
2.1.1 Hlavní principy paliativní péče:.....	23
2.1.2 Obecná paliativní péče	24
2.1.3 Specializovaná paliativní péče	25
2.2 <i>Hospicová péče.....</i>	25
2.2.1 Formy hospicové péče	26
2.2.2 Hospicový multidisciplinární tým.....	27
2.3 <i>Paliativní péče jako nástroj naplňování bio-psycho-sociální potřeby umírajících</i>	28
2.3.1 Biologické potřeby	29
2.3.2 Psychologické potřeby	30
2.3.3 Sociální potřeby	31
2.3.4 Spirituální potřeby	32
3 Sociální práce v paliativní péči	33
3.1 <i>Profesní a osobní předpoklady sociálního pracovníka</i>	34
3.1.1 Vnímání vlastní smrtelnosti	34
3.1.2 Měkké dovednosti	36
3.1.3 Emoční inteligence	36
3.1.4 Důvěryhodnost	37

3.1.5	Komunikační dovednosti	38
3.1.6	Způsobilost k výkonu práce	38
3.2	<i>Význam sociální práce v paliativní péči</i>	39
3.2.1	Sociální práce s umírajícím klientem	39
3.2.2	Sociální práce s rodinou umírajícího klienta	43
3.3	<i>Péče o pozůstalé</i>	45
3.3.1	Komunikace s pozůstalými	47
4	Etická hlediska v paliativní péči	48
4.1	<i>Základní etické principy v paliativní péči</i>	48
4.1.1	Princip autonomie	49
4.1.2	Princip beneficence	49
4.1.3	Princip nonmaleficence	50
4.1.4	Princip spravedlnosti	51
4.2	<i>Etické hodnoty v paliativní péči</i>	51
4.3	<i>Etické problémy v paliativní péči</i>	54
4.3.1	Kazuistika č.1	60
4.3.2	Kazuistika č. 2	64
4.3.3	Kazuistika č. 3	68
4.3.4	Kazuistika č. 4	70
	Závěr	74
	Seznam použité literatury	76
	Abstrakt	79
	Abstract	79

ÚVOD

Téma diplomové práce jsem si zvolila, protože jsem se tématu paliativní péče věnovala již ve své bakalářské práci. V ní jsem se zaměřovala na postavení sociálního pracovníka v multidisciplinárním hospicovém týmu. Téma paliativní péče ve mně ovšem zůstalo dále. Již při samotném psaní bakalářské práce jsem si kladla otázky, co prožívají umírající klient a jeho blízcí, s jakými otázkami se lidé na konci života vyrovnávají, co je pro ně důležité a co naopak ztrácí v této existencionální chvíli hodnotu. Ptala jsem se, čím mohu přispět umírajícím klientům jako sociální pracovník v závěru jejich života. Pokud se ve většinové společnosti na smrt nahlíží jako na tabuizované téma, je naprosto přirozené, že při střetu s ní přijde řada etických problémů, se kterými se umírající i rodina bude muset vyrovnat. Čím více rozumím paliativní péči, tím více se mi otevírají brány k pochopení života. Dříve jsem se na paliativní tým dívala spíše jako na experty, kteří rozumí smrti a pomáhají lidem ji lépe přijmout. Dnes vidím v paliativním týmu lidi, kteří rozumí kvalitě života, umějí se správně ptát a pomáhají v těch zdánlivě nejčernějších chvílích najít světlo. Paliativní péče pro mě dnes již nepojednává o smrti, ale naopak o životě. Příběhy z paliativního prostředí, které jsem měla možnost číst, a příběhy z hospicových zařízení, které jsem měla možnost si vyslechnout, mi ukázaly, jak může být závěr života plný života, lásky a blízkosti. Je to, ale také čas, kdy mohou vyvstat etické problémy se, kterými si sám umírající ani jeho blízcí nemusí vědět rady. Cílem diplomové práce je zmapování těchto problémů, které mohou při péči o umírající nastat.

Práce je rozdělena do čtyř kapitol. V první z nich se zaměřuji na umírajícího klienta a jeho blízké. Věnuji se potřebám, které obě strany mají. Tyto potřeby jsou důležité k pochopení klienta a jeho životní situace. I když již není možné vrátit umírajícímu klientovi jeho plné zdraví a sílu, je důležité zaměřit se alespoň na to, co možné je, a co může umírajícímu pomoci k tomu, aby dny, které mu zbývají, byly co nejkvalitnější. Každý život je jedinečný stejně jako jeho aktér, nikdy nenajdeme dva stejné příběhy. Proto je důležité věnovat se každému člověku individuálně a plně naslouchat tomu, co nám říká. Odpovědi na jeho potřeby se totiž často mohou schovávat za jeho slovy. Pokud najdeme odpovědi, které hledáme, snáze se nám bude pracovat s ním i s celou rodinou při řešení etických problémů, které v dané

rodině vyvstanou. V této kapitole jsem čerpala informace převážně od Elisabeth Kübler-Rossové, která ve své knize O smrti a umírání výstižně popisuje fáze vyrovnávání se se závažnou nemocí.

Další kapitola je věnovaná paliativní a hospicové péči, kde pro mě byly velkým přínosem osobní zkušenosti ze, kterých jsem mohla čerpat. Z odborné literatury mi byly nápomocné tituly od paní Marie Svatošové. Na paliativní a hospicovou péči nahlížím jako na komplexní nástroj, jehož cílem je dosáhnout co nejvyšší kvality života umírajícího člověka, uzdravovat vztahy v rodině a pomoci prožít umírání co možná nejdůstojněji. Paliativní péče je způsob tohoto léčení a hospicová zařízení jsou místem, kde je můžeme kvalitně aplikovat. I když to samozřejmě neznamená, že mimo hospicová zařízení nelze poskytovat kvalitní paliativní péči.

Třetí kapitola je zaměřena na sociální práci v paliativní péči, kdy přichází na řadu to, s čím rodině a umírajícímu klientovi můžeme pomoci v oblasti sociální jako sociální pracovníci. Tyto praktické poznatky hezky zpracoval Bydžovský s kolektivem dalších autorů v publikaci Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči. Protože práce s umírajícími lidmi je velice specifická, není možné, aby jí vykonával každý sociální pracovník. V této kapitole se také věnuji tomu, jaké osobní a profesní předpoklady by sociální pracovník, který chce být součástí multidisciplinárního paliativního týmu měl mít a jaké jsou jeho přínosy pro nemocného, rodinu a již zmíněný tým. Důležitým pracovním nástrojem v paliativní péči je komunikace. Čím lépe budeme umět s nemocným komunikovat, tím více nám bude důvěřovat a léčba tak bude účinnější. Proto se ve třetí kapitole také věnuji komunikaci s nemocným klientem a jeho rodinou.

Čtvrtá kapitola se věnuje etice v paliativní péči. Najdeme zde popsané etické principy umírajících a zároveň etické hodnoty, které jsou pro paliativní péči nejdůležitější. A k nimž celá paliativní péče směřuje. Tuto kapitolu považuji za velmi důležitou, protože její součástí jsou i vybrané kazuistiky, na kterých můžeme vidět, s jakými etickými otázkami se lidé na konci života setkávají. Můžeme zde vidět, že okruh etických problémů je velmi široký a záleží vždy na řadě okolností, které nám pomohou s jejich řešením. Kazuistiky jsou popsány a zhodnoceny. Jsou zde zmapovány etické principy umírajících, které musí být vždy zachovány, a musíme

k nim během naší práce stále přihlížet. Stejně tak je poukázáno na přínos, který má paliativní péče na období umírání.

Ve své práci se snažím ukázat, že práce s umírajícím klientem a samotné umírání je také procesem sociálním. Na umírání by tak nemělo být nahlíženo jako na pouhý fyziologický akt. Smrt patří k životu, proto bychom z procesu umírání život neměli vytěšňovat. Nikdo by neměl zemřít dříve ve své hlavě, než k tomu dojde fyzicky. Paliativní péče dělá vše proto, aby umírajícího klienta ochránila před touto sociální a emoční smrtí. Způsob její pomoci je především v poskytnutí komplexní péče a v aktivní pomoci s tím, co umírajícího tíží.

1 Umírající klient a jeho rodina

„ Nikdo neví co je smrt, a přece se jí všichni bojí, jako by uznávali, že je největším zlem, třeba je pro člověka největším dobrem.” Platon

V první kapitole mé diplomové práce se věnuji umírajícímu klientovi a jeho rodině. Umírající klient a jeho nejbližší jsou středobodem paliativní péče, pro ně se paliativní péče rozvíjí. Právě u nich a mezi nimi může docházet k etickým problémům, které multidisciplinární paliativní tým musí umět řešit. Umírání a doprovázení je jedinečnou etapou v životě každého člověka. Abychom mohli poskytnout co nejkvalitnější paliativní péči, je nejprve nutné znát potřeby umírajících klientů a jeho blízkých. Proto je umírajícímu a jeho blízkým věnovaná první kapitola.

Kdybychom se podívali zpátky do minulosti, viděli bychom, že naši předci brali smrt úplně jinak, než je tomu dnes. Smrt v mnohých kulturách byla oslavována stejně tak jako narození nového života. S postupem času a rozvojem vědy a medicíny jsme začali život prodlužovat a smrt co nejvíce oddalovat. Stala se pro naši společnost hrozbou, kterou si přejeme všichni zastavit. Z něčeho, co pro člověka bylo samozřejmostí, jsme udělali něco, čeho se většina z nás bojí nejvíce. Kladu si otázku, proč tomu tak je. Někdo říká, že se nebojí smrti, ale procesu umírání. Díky právě zmiňovanému rozvoji medicíny existují dnes způsoby, jak bolest co nejvíce utlumit a prožít tak umírání bez větších fyzických bolestí. Bohužel neexistují analgetika, která by nám dovolila utlumit psychické bolesti, které sebou proces umírání přináší. Vytěšňováním smrti z našich životů jsme se zcela odnaučili se smrtí pracovat a přijmout jí jako nevyhnutelnou součást koloběhu lidského života. Je proto pochopitelné, že po sdělení nevléčitelné nemoci se ocitá nemocný člověk spolu se svou rodinou ve velmi citlivé a náročné situaci, která sebou přináší řadu citlivých a etických problémů.

1.1 Fáze vyrovnání se podle psychiatričky Elisabeth Kübler-Rossová

Poté co lékaři sdělí pacientovi, že v jeho případě již kurativní léčba není účinná a nemohou tak pro jeho vyléčení ze strany medicíny udělat více, nastává pro nemocného psychicky náročné období. I přesto, že v mnoha případech mají lidé s nevléčitelnou nemocí stále možnost prožít zde ještě nějaký čas svého života,

znamená to obvykle pro nemocného velké propuknutí řady emocí. Většina pacientů si začne klást existencionální otázky. Někdy se ovšem může i u těžce nemocných pacientů objevit úleva. Úleva z toho, že již konečně vědí, na čem jsou. Po řadě vyšetření, prohlídek a testů, kdy stále nevěděli nic přesného, se dostaví ten pocit úlevy, kdy nemocný člověk již ví, co se s ním děje a s čím přesně se má vyrovnat. Již zde se setkáváme s tím, jak je pravdivý přístup v pomáhajících profesích důležitý. V práci s umírajícím člověkem tomu není jinak. Mnoho pacientů při sdělování svých pocitů po diagnostikování nevléčitelné nemoci uvádí, že nejhorší pro ně bylo čekání na výsledky z lékařských vyšetření než samotné sdělení diagnózy.

Po sdělení nepříznivé diagnózy potřebuje sám nemocný i jeho rodina dostatek času a prostoru, aby sdělovanou informací pochopili. Proto je zapotřebí umožnit nemocnému i jeho rodině možnost ptát se na opakované otázky několikrát. A s projeveným citem a empatií přijímat jejich nejistotu a úzkost. A během toho jim být schopni aktivně naslouchat.¹

Verdikt nevléčitelné nemoci neznamena, že smrt přijde hned druhý den. Může uplynout ještě řada dnů, měsíců, někdy i roků než se nemocný pacient dostane do fáze terminální. Během této cesty může vyzkoušet řadu způsobů, jak nemoc potlačit, oslabit nebo i nevléčitelnou nemoc porazit. Pokud, ale terminální stádium nastane, je to obvykle poslední část cesty nemocného člověka.

Reakce na sdělení nevléčitelné nemoci se mohou u jednotlivých umírajících klientů lišit. Každý člověk zpracovává své emoce jiným způsobem a vždy záleží na řadě vnějších i vnitřních okolností. Přesto je možné si povšimnout, že jsou zde určité podobnosti, které má většina klientů po sdělení jejich nevléčitelné nemoci společných. Je proto nezbytné tyto podobnosti při práci s nevléčitelně nemocnými lidmi znát. Velice šikovně a přehledně je popsala po svých mnoholetých zkušenostech doktorka Elisabeth Kübler-Rossová.²

Tento model, který sestavila Elisabeth Kübler-Rossová, známe také jako fáze vyrovnání se s nepříznivou prognózou. Fáze vyrovnání s nevléčitelnou nemocí

¹ Srov. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y., 2004. *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-0279-7, s. 33.

² Srov. SVATOŠOVÁ, M., 2011. *Hospic a umění doprovázet*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. ISBN 978-80-7195-580-1, s. 21.

nepomáhají pouze lidem v terminálním stádiu, ale i jejich rodinám s přijetím skutečnosti odchodu jejich blízkého, či vyrovnáním se s nějakou tragickou situací. Zde jsou ve stručnosti popsány fáze, které chronologicky nemusí jít vždy po sobě, ani si klient nemusí všemi stádii projít. Naopak se sám klient může nacházet ve fázi smíření, ale jeho rodina je stále ve fázi deprese, nebo se jednotlivé fáze mohou opakovat.

1.1.1 První stádium - popírání a izolace

V tomto stádiu se nemocný člověk dozvídá o stavu své nemoci, který dospěl do terminálního stádia. Ve většině případů dochází v této první reakci k obranným mechanismům, které tuto skutečnost začnou popírat. Mysl nemocného člověka začne hledat chyby, které se v určování jeho diagnózy mohly stát. A pokouší se přezkoumávat svůj zdravotní stav i u jiných odborníků. Jak bude klient reagovat na tuto diagnózu, je také často ovlivněno způsobem, jakým s ním v průběhu nemoci bylo z řad lékařů komunikováno a jak mu byly informace sdělovány. Intenzita toho, jak budeme popírání prožívat, se může lišit, ale je více než jisté, že většina terminálně nemocných si touto fází na nějaký časový úsek projde. Poté jí vystřídá částečné přijetí reality.³

1.1.2 Druhé stádium – zlost

Když už není možné popírat skutečnost terminálního stadia, přichází období zlosti. Kladou si otázky, proč zrovna oni a ne někdo jiný, čím se v životě provinili. Toto období bývá pro rodinu a okolí často náročnější než období popírání. Nemocný se totiž často obrací na všechny své strany a svou agresi se snaží vybit na svých blízkých, lékařích a zdravotních sestřích. Pečující z řad odborníků a blízkých mnohdy nevědí, jak správně na tyto pocity zlosti mají reagovat. V tomto stádiu téměř nic co uděláte, nebude dle nemocného správné. Problém v pochopení tohoto stádia často tkví v tom, že pečující se správně neumí vžít do nemocného a nepokládají si ty správné otázky, jako například, kde se bere tolik zloby, jak bychom se cítili my, kdybychom měli předčasně opustit tento svět, když všechno, co jsme rozdělali, nestihneme dokončit. Umírající na sebe často v tomto stádiu potřebuje strhnout více

³ Srov. KUBLER-ROSS, E., 2015. *O smrti a umírání*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9, s. 59.

pozornosti, potřebuje cítit pocit, že jeho hlas je ještě slyšet, že ještě nezemřel. Poskytneme-li nemocnému klientovi v této fázi pocit pochopení, respekt a čas, pochopí, že je pro nás cennou lidskou bytostí, která nám není nikterak lhostejná, a všichni se jí snaží pomoci. ⁴

1.1.3 Třetí stádium – smlouvání

Jak sám název napovídá, v tomto stádiu dochází u nemocných lidí k potřebě smlouvání. Smlouvání s Bohem, se životem, s osudem. Pokud se nám v prvním stádiu nepodařilo nemoc popřít a v dalším stádiu jsme nemoc nezahnali ani zlostí, přichází další pomyslný psychický pomocník a tím je smlouvání. Nemocný tak doufá, že by se mu tak mohlo podařit nemoc, alespoň na nějakou dobu oddálit. Mnohdy si tak nemocní dávají časové milníky, které by chtěli ještě prožít. A protože v životě kalkulujeme s myšlenkou, že za dobré chování přijde odměna, nebo tím, že za dobře vykonanou práci přijde nějaké splněné přání, doufají nemocní v to, že to i v tomto případě bude stejné. Nejčastějším přáním tedy bývá prodloužení života a hned za ním přání prožít pár dní bez bolestí. ⁵

1.1.4 Čtvrté stádium – deprese

K samotné nemoci se většinou pomalu začínají přidávat i další nepříliš příjemné symptomy, které nemocného začnou sužovat. Časté návštěvy lékařů, operace, hospitalizace, ubývání sil, vedlejší projevy léčby či nemoci mají za důsledek velké ztráty v životě nemocného. Tyto ztráty jsou vždy individuální. Mohou to být pocity ze ztráty vlastního já nebo nevyrovnanost s přijetím změn. Například žena po operaci a odebrání prsou či dělohy může pociťovat ztrátu ze svého ženství. Ztráty jsou zde i finanční, neboť nemocný se stává finančně závislý na svém okolí. Všechny tyto změny mají často za následek úpadek do deprese, která má u každého jinou intenzitu. U lidí s těžkou nemocí často pracujeme s depresí konkrétní, kterou by každý trošku vnímavý pracovník měl být schopen rozeznat a dokázat zmírnit neopodstatněné pocity pacientova úzkosti. Druhým častým typem deprese u umírajících je deprese a strach ze ztrát, které teprve nastanou. Zde není nejlepším nástrojem pomoci začít nemocného utěšovat a ujišťovat ho o tom, že

⁴ Srov. tamtéž, s. 65.

⁵ Srov. KUBLER-ROSS, E., 2015. *O smrti a umírání*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9, s. 98.

bude lépe. Je protismyslné bránit smutku ze ztrát. Mnohem vhodnějším je zde postup, kdy mu dovolíme projevit smutek a žal nad tím, že ztratí své milované. Tento druhý typ deprese mívá mnohdy mnohem tišší a klidnější podobu, nežli je tomu v prvním případě.⁶

1.1.5 Páté stádium – akceptace

Jestliže byla nemocnému poskytnuta potřebná péče, a on tak mohl za asistence procházet předešlými fázemi, dochází pomalu do bodu smíření. Díky času, který má nemocný za sebou, mohl dát průchod pocitům hněvu, vypořádat se se zlobou vůči světu a těm, kteří budou žít dál. Díky těmto pocitům, které měl nemocný možnost vyjádřit beztoho, aniž by byl kýmkoli odsuzován, byla mu dopřána péče, respekt a lidský přístup, se může dostat do stavu smíření. Tento čas je často velice klidný, kdy nemocný většinu času pospává na lůžku. Akceptace není považovaná za stádium štěstí, spíše jde o dobu bez všech pocitů. Bolest odejde, skončí boj a nemocný se připravuje na svou poslední cestu. Pro toto stádium je typické, že umírající si již nepřeje být vtahován do vnějšího světa, naopak bývá rád osamocen nebo v kruhu svých nejbližší. Ubývá slov, které chce sdělit, a spíše vyhledává klid. Důležitější než slova jsou často v této fázi doteky, umírající nás může například jen vybídnout k tomu, abychom vedle něj seděli a prostě jen byli s ním. Bez slov, bez zátěže.⁷

1.2 Prožitky a potřeby umírajícího klienta

Potřeby nemocných lidí se během jejich nemoci mění podle toho, v jaké fázi se právě nachází. V terminálním stádiu nemoci je primární potřebou zvládnout co nejsnesitelněji bolesti. Poté přichází potřeby spirituální, které bývají mnohdy zaměňovány za potřeby psychologické. Ale právě na konci života člověk nejvíce tíhne ke svému duchovnímu světu. Bohužel spiritualita bývá od medicíny stále oddělována. Přitom pochopení spirituálních potřeb klienta vede k jeho celkové duševní a fyzické pohodě. Lékaři bohužel často na potřeby umírajících klientů zapomínají a stále se snaží léčit nemoc i přes to, že již využili všechny limity

⁶ Srov. tamtéž, s. 101.

⁷ Srov. KUBLER-ROSS, E., 2015. *O smrti a umírání*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9, s. 127.

nabízené medicíny. Je důležité, aby pacient měl možnost vyjádřit své potřeby a hodnoty a ty byly poté respektovány lékaři i rodinou. Abychom měli co respektovat, je nejprve nutné potřeby umírajících poznat.⁸

Umírající klient je lidská bytost, která je jedinečná uvnitř i navenek. Proto je důležitou potřebou každého člověka **potřeba vlastní identity**. Ať už je nemocný muž nebo žena, hraje jeho sebepojetí důležitou roli. Mnoho pacientů ztratí vlivem své nemoci rysy, které jsou pro jejich pohlaví typické. U žen jsou to především vlasy nebo prsa, u mužů tyto ztráty nemusí být na první pohled viditelné, ale i tak je nemocný klient cítí. Tyto ztráty s sebou nesou řadu frustrací, pro které by pečující tým měl mít porozumění. Vážná nemoc s sebou nepřináší jen ztráty tělesné, ale i psychické. Nemocný člověk může také ztrácet touhu po tělesném spojení, naopak u něj spíše poroste potřeba vnitřní blízkosti s partnerem. Je důležité tak věnovat pozornost partnerskému životu nemocného člověka. Otevřeně mluvit s nemocným i jeho partnerem a pomoci mu vyjádřit své pocity a přijmou lásku.⁹

V každé fázi života máme jisté role, které jsou pro nás v dané době důležité. Tyto role můžeme také nazvat jako **potřeby naplnit svůj úkol**. Německý psycholog Erik Erikson rozdělil a popsal osm stádií lidského života, kde v každé z nich rozebírá hlavní problémy, se kterými se jedinec potýká. Tak zatím co v první Eriksonově etapě potřebuje dítě naplnit svůj úkol tím, že ztratí strach z neznáma a získá životní jistotu, v poslední etapě ve stáří je úkolem jedince postavit se strachu z vlastního konce. Bohužel nemoc si nevybírá etapu, ve které se právě nacházíme, může tak zasáhnout kdykoli. Odchází-li mladý člověk, jeho potřeby naplnění úkolu budou jiné, než když odchází člověk v pozdějším věku. Je důležité být k těmto potřebám citlivý a pomoci s jejich naplněním. Další důležitou potřebou je **potřeba rozhodovat o sobě**. Zajišťuje nám to vědomí, že máme svobodnou vůli. Nemocný klient tak do poslední chvíle má právo rozhodovat o své léčbě sám, má právo rozhodovat o tom, kde své dny stráví a kdo při něm v této chvíli bude stát. I když někdy můžou být rozhodnutí nemocného pro pečující personál stěžejní, musí jej personál přijmout. Jinak by došlo k narušení vzájemného vztahu a porušení jeho práv. **Potřeba lásky**

⁸ Srov. MATOUŠEK, O., 2005. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-818-0, s. 197.

⁹ Srov. MARKOVÁ, M., 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3171-1, s. 67.

pomáhá nemocným uvědomit si, že to na čem opravdu záleží, jsou láskyplné vztahy. Nikdo a nic na světě, a to ani smrt, nemůže zabránit člověku mít rád. Pro hodně umírajících lidí je toto vědomí velkou posilou. **Potřeba plakat** a prožívat smutek je také důležitá. Nemocný a rodina se dostávají do časově ohraničené situace, často mají plány, které již nebude možné zrealizovat. Budoucnost, kterou před sebou vidí, je plná strachu, bolesti a konce. Proto nikdy neříkejme nemocnému klientovi nebo jeho rodině, ať nepláče. Naopak neodcházejme od nich a dovolme jim plakat. Na konci života je velice důležitá také **potřeba uzavřít svůj život**. Na konci cesty má každý umírající právo zhodnotit svůj život. Opustit to, co bylo zbytečné, co se nepodařilo. Naopak si uchovat to krásné, co bylo prožito. Předat blízkým to, co on sám považuje za hodnotné. V takto těsné blízkosti smrti, ztrácí váhu to, co bylo dříve důležité, naopak váhu dostává to, co bylo opomíjeno.¹⁰

Proto, abychom co nejlépe pochopili, co umírající klient prožívá, je důležité přistupovat v jeho zranitelné situaci velice opatrně. Empatické porozumění klientovi situace nám může vyjevit jeho vlastní perspektivu vnímání daného prožitku. Ale i přes snahu co nejvíce klientovi porozumět, nesmíme zapomínat na skutečnost, že každý člověk je jedinečnou bytostí. Proto není v silách žádného pečujícího personálu vžít se do klientovy situace zcela dokonale. Nikdo z nás nedokáže prožívat situace klienta tak, jak jí prožívá on sám. Empatické porozumění je naším pomocníkem, jak klientovi co nejvíce vyjevit, že jsme tu pro něj v těchto těžkých časech. Právě díky takovému způsobu porozumění budeme moci kráčet vedle klienta bok po boku. A pomoci mu dostat se od pocitu ztráty sebe sama a od pocitu odcizení od společnosti k pocitu citlivé blízkosti. Pokud ale doprovázení bude chybět opravdovost a úcta, nebude nikdy pro klienta uvěřitelné. Proto je nezbytné nesoustředit se pouze na aplikování naučených technik a metod, ale vložit do doprovázení i svou vlastní autentičnost.¹¹

1.2.1 Obavy vážně nemocného klienta

Člověk na konci svého života často může trpět strachem z nedostatku zájmu a pocitu osamělosti. Může mít strach z opuštění tohoto světa a svých blízkých.

¹⁰ Srov. tamtéž, s. 70.

¹¹ Srov. CULLEY S., 2008. *Integrativní přístup v poradenství a psychoterapii*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-452-6, s. 70.

Velmi častý a přirozený je také strach z průběhu samotné nemoci. Umírající klient se obává velkého množství času stráveného v nemocnicích a přibývajících negativních příznaků nemoci.

Dalším strachem může pro umírající klienty být ztráta tělesných schopností nebo dokonce i samotné ztráty části těla. S tím přicházejí i obavy z toho, že budou pro svou rodinu pouze zátěží.

Strach z blížící se smrti. Na tento strach má vliv především psychická stránka umírajícího, jeho hodnoty, víra a přesvědčení.¹²

Umírající klient se také může potýkat se strachem, že v této těžké situaci selže a projeví se jako slaboch, že se zcela změní a začne se chovat nedůstojně.

Často zmiňovaným strachem lidí na konci života je ztráta své důstojnosti. Kdy se umírající bojí, že nebude moci sám zvládat základní životní návyky a stane se tak závislým na svém okolí nebo na lékařské péči. Kdy na něj bude pohlíženo pouze jako na pacienta, který má poslouchat povely z úst lékařů.

Obzvláště u lidí, kteří umírají v mladším věku, je projevován velký strach o rodinu. Jak se rodina s touto ztrátou popere emočně, ale i finančně.

Lidé, kteří mají rozdělanou nějakou práci, pocítují strach z nedokončeného díla, které by rádi dokončili podle svých představ.¹³

Abychom umírajícímu klientovi pomohli lépe se srovnat s novou a velice těžkou etapou jeho života, je důležité mu plně naslouchat. Nevyhýbat se tématům, o kterých chce hovořit. Mnohdy mu tyto těžké hovory mohou ulehčit jeho trápení. Nezlehčujme jeho pocity a neuklidňujme jej prázdnými slovy. Naopak mu dopřejme čas a možnosti, aby mohl sám prozkoumat to, kým ve skutečnosti je a jak ojedinelý život vedl. Buďme mu nápomocni při řešení sporů, které nemá vyřešené a je pro něj důležité je uzavřít. Pomozme mu dokončit rozdělanou práci, vyřešit potřebné administrativní úkony. Snažme se mu být ve všech jeho přáních co nejvíce nápomocni. Během práce s umírajícím klientem mu dávejme najevo svou podporu.

¹² Srov. VENGLÁŘOVÁ, M., 2006. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-7367-452-6, s. 108.

¹³ Srov. KUPKA M., 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4506-2, s. 99.

Vždy se k nemocnému chovejme s úctou a respektem. Pečujme o něj a snažme se mu být nápomocni.¹⁴

1.3 Prožitky a potřeby rodiny umírajícího klienta

Během historického vývoje se péče rodiny o své umírající přesunula spíše do pozadí. Umírání se přesunulo do zdravotnických a sociálních zařízení. Přitom je to rodina, kdo je nezastupitelným členem a žádné jiné zařízení jej nemá šanci nahradit. Důležitým rozdílem mezi zdravotnickým zařízením a domácím prostředím je samozřejmě profesionální a odborný přístup k umírajícím.¹⁵ Dnes naštěstí je na vzestupu rozvoj domácích hospiců. Ti dokáží díky své komplexní terénní péči být rodině při jejich volbě doprovázet svého blízkého nápomocni v jejich přirozeném prostředí. Umírající člověk patří do rodiny a ta naopak patří k umírajícímu. Tyto dva subjekty bychom nikdy při procesu doprovázení neměli oddělovat. Proto se zde zaměříme i na to, co prožívají rodiny, když je opouští někdo blízký.

Sdělení závažné prognózy nemocnému člověku je velkou stresovou zátěží i pro jeho rodinu a blízké okolí, na které se často z různých důvodů zapomíná. Rodina se musí během často náročné péče o svého umírajícího vyrovnat i s blížící se ztrátou. Umírání není pouze biologický akt, ale končí tak jedinečný životní příběh, kterého je rodina součástí. Stejně jako si umírající klient prochází fázemi smíření, absolvuje je ním i rodina a blízcí. I zde nám model paní Elisabeth Kübler - Rossové pomáhá lépe pochopit, co rodina prožívá. Není nic neobvyklého, že rodina se nachází často v jiné fázi přijetí nemoci než samotný umírající. Často je tomu tak i o jednu či dvě fáze zpět. Kdy můžeme vidět, že umírající se již se svým osudem smířil a přijal nevyhnutelnost blížícího se konce za pravdivé. Oproti tomu se rodina stále nachází ve fázi smlouvání nad krutým osudem. Pokouší se hledat alternativní způsoby léčby, šamany či nové nevyzkoušené metody léčby, jak by nemoc porazila. Proto musíme rodině vážně nemocného klienta věnovat velkou pozornost, správně komunikovat a pomoci jí lépe přijmout blížící se konec. Je to důležité jak pro samotnou rodinu, tak i pro umírajícího klienta, kterého může často již z fáze přijetí tahat zpátky do boje

¹⁴ Srov. JANÁČKOVÁ, L., 2014. *Život je boj*. Brno: Grifart. ISBN 978-80-905337-4-5, s. 275.

¹⁵ Srov. SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-849-0, s. 329.

proti nemoci. Rodina by tak neměla opomíjet potřeby a přání svých blízkých a měla by se zaměřit na co nejvyšší možnou kvalitu dnů, které může se svým blízkým ještě prožít.

Rodina stojí vedle svého umírajícího bok po boku a poskytuje mu tu nejvyšší možnou oporu a aktivní péči. Je mu nápomocná při rozhodování v těžkých situacích, jako je následná péče či léčba, komunikuje s pomáhajícími organizacemi či lékaři a zastává další širokou škálu činností. Tato péče může na pomáhající rodinné příslušníky mít pozitivní, ale i negativní dopad. Ten se může projevit na jejich fyzickém a duševním zdraví. Obzvláště pak, pokud je umírající v domácí péči. Kvalita poskytované péče rodinou je ovlivněna řadou faktorů, které lze obecně rozdělit do 4 skupin:

Faktory, které jsou na straně rodiny - může to být věk, úbytek fyzických sil, dosažené vzdělání, ekonomická situace, profese, podpora ze strany státu atd.

Faktory, které jsou na straně umírajícího - opět to může být věk, stádium nemoci ve,, přehnané očekávání, naděje.

Faktory, které souvisí se vztahem mezi umírajícím a rodinou – zde může hrát vliv blízkost a povaha daného vztahu, rodinné konflikty atd.

Faktory samotné péče - tíha samotného pečování, sebevědomí, se kterým péči poskytujeme, péče o zbytek rodiny, čas atd.¹⁶

Potřeby, které může zažívat blízké okolí umírajícího klienta. Častou potřebou, se kterou se při práci s rodinou umírajícího můžeme setkat, je **potřeba stálého kontaktu**. Rodinní příslušníci mají nutkavou potřebu sdílet s umírajícím každou možnou volnou chvíli, aby nepřišli o žádný čas, který můžou společně strávit. Jsou ovšem i případy, kdy je pro blízkou rodinu čas strávený s umírajícím tak emočně náročný, že se mu raději vyhýbají. Není to z důvodu, že by o svého blízkého neměli zájem, nebo s ním nechtěli být. Ale vidět ho v takto křehké situaci s vědomím blízkícího konce, je pro ně stresující. Někdy mohou členové rodiny natolik realitu potlačovat, že dělají, jako by ani nebyla, a snaží se chovat zcela normálně. Dále je

¹⁶Srov. MUNI. Péče o umírajícího pacienta a jeho blízké. [online] [24. 03. 2023]. Dostupné z: https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/if/ps19/paliativni_pece/web/pages/10_09_pecujici.html

také přirozené, že rodina se snaží splnit každé možné přání umírajícího klienta. **Potřeba dopřát umírajícímu, co si žádá**, může pramenit ze strachu, z pocitu bezradnosti, který členové rodiny pociťují. Naplněním toho, že dopřávají umírajícímu, alespoň to, co mohou, jim dodává pocit, že jsou užiteční a prospěšní. Během péče o umírajícího má také rodina častou **potřebu ujišťovat se o jeho zdravotním stavu**. Ujišťují se, jestli je vše v pořádku, nic ho nebolí, nebo zda ho něco netrápí. Lékařský a pečující personál jim zase pomáhá při **potřebě informovanosti**. Kdy rodina hledá otázky ohledně léčby, péče, potřebuje pomoci s vysvětlením odborných termínů, výsledků vyšetření atd. Potřeby rodinných příslušníků během doprovázení mohou také vést ke konfliktům. Kdy si vzdálenější část příbuzných požaduje, aby byla umírajícímu poskytnuta další léčba jeho nemoci. Oproti tomu ti členové, kteří jsou umírajícímu nejbližší, si přejí, aby mu byla poskytnuta především kvalitní paliativní péče. A oni s ním tak mohli trávit společné dny v příjemném prostředí, kdy bude čas naplněn něčím jiným než časem stráveným na nemocničním lůžku. **Potřeba vyjádřit své obavy a pocity** je při doprovázení také nesmírně důležitá. Pomáhá to společnému vztahu mezi rodinou a umírajícím, může to pomoci vyřešit minulé spory či uzavřít rány, které byly otevřené. Také to má dobrý vliv i na dobu po úmrtí nemocného, kdy si rodina nevyčítá, že svému blízkému něco neřekla.¹⁷ Pokud se rodině dostane potřebných informací a správného přístupu a podpory od odborníků, je poté schopna o svého umírajícího lépe a efektivně pečovat. Čas, který umírajícímu zbývá, je schopna rodina po této pomoci lépe využít pro jejich společný prospěch. Obvykle pak bývá i schopna se lépe vyrovnat se smrtí svého blízkého.

1.4 Mnohovrstevná naděje

Pojmu „naděje“ je obecně věnované velmi malé množství pozornosti. A přitom je tak důležitým prvkem v životě každého člověka. Obzvláště pak v životě umírajícího klienta a jeho rodiny hraje naděje velmi podstatnou roli. Proto se při procesu doprovázení vždy soustředíme na to, abychom nikomu nikdy naději a stav doufání

¹⁷ Srov. BYDŽOVSKÝ J., KABÁT J., a KOLEKTIV 2015. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*. Nadační fond AVAST. ISBN 978-80-905867-0-3, s. 36.

nevzali a nepřipravili ho tak o tuto cenou devizu. Protože dokud člověk dýchá, tak zároveň doufá.¹⁸

Mnohdy se může zdát, že po sdělení nepříznivé diagnózy vezmou lékaři nemocnému klientovi naději. Není tomu ovšem tak, naděje je mnohvrstevná. Na začátku má nemocný člověk naději, že se vyléčí. S touto nadějí vchází klient do lékařovy ordinace, kde se ovšem dozvídá pravý opak svého přání. Zjišťuje zde, že se nemoc nedá zcela vyléčit. Poté přichází další vrstva naděje. Tou je přání na prodloužení života. Nemocný si přeje, aby zde byl co nejdéle. Když ani toto přání není možné splnit, přechází naděje do dalšího bodu. Tam si nemocný přeje, aby měl co nejméně bolestí a utrpení se co nejvíce zmírnilo. Poslední vrstvou naděje je zde naděje na důstojnou smrt, kdy si nemocný přeje zemřít a zachovat si u toho co nejvíce lidské důstojnosti. Zemřít bez větších fyzických obtíží, jako jsou dušnost, nevolnost atd. Přeje si, aby byl vyrovnaný se světem, měl vyřešené věci v sociální rovině a existenciálně byl vyrovnaný se smrtí. Naděje nemusí vždy znamenat víru v to, že vše dobře dopadne. Naděje může znamenat i víru v to, že ať to dopadne jakkoli, zvládneme to co nejlépe.

Elisabeth Kübler - Rossová ve své knize *O smrti a umírání* popisuje, jak u svých klientů pozorovala naději až do úplného konce. Obzvláště pak u klientů, kteří byli nejrealističtější a nevíce se situací smířeni. Takoví pacienti měli naději, že přes všechno utrpení, které musí podstupovat, nakonec přijde uzdravení. Kübler Rossová klade důraz na to, aby lékaři ani jiný pečující personál klientům jejich poslední naději nebral, naopak je v ní spíše podporoval. Nemyslí tím, aby lhali, nebo některé informace zatajovali. Spíše to znamená sdílení jejich naděje v to, že může nastat něco nečekaného, že třeba dojde k remisi, a oni tak budou žít o něco déle, než se předpovídalo.¹⁹ Doufání tak umožňuje nemocným vidět před sebou další krok, který mu dává důvod k životu. Proto je důležité nebát se s nemocnými o jejich naději hovořit, klidně si i trochu dovolit povolit uzdu své fantazii. Ale v žádném případě neděláme nic proto, abychom naději klientům vzali. Proto je důležité volit ta správná slova, protože někdy i malé slůvko může naději v takto těžké situaci

¹⁸ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H., 2007. *Thanatologie nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-471-3, s. 87.

¹⁹ Srov. KÜBLER-ROSS, E., 2015. *O smrti a umírání*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9, s. 154.

znejistit. Naději tak nikdy vážně nemocným klientům nebereme, vyhýbáme se slovům, že je situace beznadějná a není možné udělat více. Místo toho používáme slova, že situace je těžká, nesnadná, ale nikdy ne beznadějná. Kdy klademe váhu slova na tíhu, nikoliv na to, že bereme naději.

Každý smrtelně nemocný člověk v období těžké choroby v sobě začne hledat zdroj naděje. Rozpoznává nejvnitřnější oblast, kde je základ vlastní identity. Nemocní se trápí obavou, že zůstanou sami a opuštěni. Mají strach, že nebudou milováni a nebudou součástí ničeho, co je trvalé. Mění se dřívější priority a bilancují. Vzpomínají na životní zklamání, cítí viny, touží po odpuštění. V atmosféře důvěry a rodícího se přátelství nám kladou otázky typu: „Existuje Bůh? Má člověk nesmrtelnou duši? Pokračuje život po smrti? Setkáme se se svými blízkými? Jak vlastně vypadá smrt? Bolí smrt?“²⁰

„Když pacient přestane vyjadřovat naději, bývá to obvykle příznak nadcházející smrti. Nemocný může třeba říct: „Paní doktorko, tak si myslím, že mám dost, nebo „ Mám dojem, že je to tu.“ A nebo to může vyjádřit jako jeden náš pacient, který neustále čekal na zázrak a jednoho rána nás přivítal slovy: „Myslím, že to je ten zázrak - jsem připraven a dokonce už nemám vůbec žádný strach.“ Všichni tito pacienti zemřeli během následujících čtyřadvaceti hodin. Ačkoli jsme jim jejich naději nikdy nebrali.²¹ (Kubler – Ross O smrti a umírání s. 156)

2 Paliativní a hospicová péče

První kapitola byla věnována nemocnému klientovi a jeho rodině. Je v ní popsáno, co může umírající klient prožívat a jaké potřeby má on i jeho okolí. V této kapitole se zaměřím na paliativní a hospicovou péči, která komplexně pomáhá nemocným i jejich rodinám v situacích, kdy již kurativní léčba není účinná.

2.1 Paliativní péče

Paliativní péče je aktivní způsob, jak zvýšit kvalitu života při nemoci, která ohrožuje klienta na životě. Poskytuje komplexní péči, která se snaží naplnit všechny potřeby

²⁰ Srov. SIEBEROVÁ J., 2019. *Proč máme strach ze smrti?* Praha: Triton. ISBN 978-80-7553-654-9, s. 30.

²¹ Srov. KÜBLER-ROSS, E., 2015. *O smrti a umírání.* Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9, s. 156.

umírajících klientů. Kromě základní ošetrovatelské péče integrují i péči psychologickou, sociální a spirituální. Paliativní péče dříve byla naprostou samozřejmostí při péči o umírajícího člověka. S moderní medicínou se od ní bohužel odstoupilo. Dříve byla péče orientovaná na člověka, dnešní medicína se od člověka odklání a klade větší důraz na samotné nemoci. Nemocní umírají osamoceni, bez podpory své rodiny, která v důsledku vytěšňování smrti jí poté neumí přijmout. Smrt již není brána jako přirozený akt, ale jako společenský problém. Naštěstí se dnes společnost více snaží nad problematikou smrti a umírání přemýšlet. A tak dnes již opět můžeme pozorovat velký rozvoj paliativní medicíny a paliativní péče, který nám ukazuje, že lidé mohou umírat bez větších bolestí, obklopeni svými blízkými.²²

2.1.1 Hlavní principy paliativní péče:

- Dělá vše pro to, aby prodloužila život umírajícího klienta v co nejkvalitnější formě tak, aby to bylo pro klienta přijatelné - poskytuje úlevu od bolesti a utrpení.
- Za všech okolností respektuje a ctí důstojnost každého umírajícího.
- Klade důraz na hodnoty umírajících klientů, které vychází z jejich potřeb a přání - zahrnuje psychologickou i spirituální pomoc klientovi i jeho rodině a následně také péči o pozůstalé.
- Snaží se vytvořit takové podmínky, aby umírající klient strávil poslední období svého života obklopen svými blízkými.
- Uvědomuje si, že smrt je neodmyslitelnou součástí lidského života a přistupuje k ní stejně jako k životu umírajícího zcela jedinečně.
- Součástí paliativní péče je i péče o rodinu umírajícího klienta, které je stejně jako nemocnému poskytovaná potřebná pomoc a opora.²³
- Paliativní péče nemá za cíl urychlit ani posunout smrt umírajícího klienta.
- Poskytuje týmovou podporu, která je zajištěna multidisciplinárním týmem.
- Umírající klient nebude umírat osamocen.

²² Srov. MARKOVÁ, M., 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3171-1, s. 18.

²³ Srov. SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-849-0, s. 25.

Onkologické nemoci spolu s chronickými onemocněními jsou pro dnešní Evropu největší hrozbou. Více než 80% lidí starších 65 let postihne chronické onemocnění či rakovina. Onkologické diagnózy jsou každý rok diagnostikovány u 4 milionů lidí. Proto je rozvoj paliativní péče důležitý pro budoucnost nemocných lidí. Světová zdravotnická organizace spolu s Evropskou unií chápe paliativní péči jako ústřední pomoc při péči o klienty s vážnou nemocí. Čím dříve se paliativní péče zahrne do celkové péče o nemocného, bude to ku prospěchu jak nemocnému, tak jeho blízkým. Cílem paliativní péče není neléčit nemocného, naopak se snaží tišit bolest a mírnit jeho duševní strádání. Proto pokud by byla paliativní péče zahrnuta do komplexí péče o nemocného dříve, než nastane terminální stádium, bylo by jejím přínosem, že by nemocní klienti žili déle a kvalitněji, než je tomu tak při pouhé léčbě klasickou medicínou.²⁴ Paliativní péče by, měla být poskytnuta všem pacientům, kteří jí potřebují bez ohledu na místo, kde se nacházejí. Proto se také paliativní péče rozděluje na dvě formy.

2.1.2 Obecná paliativní péče

Touto formou se rozumí péče, kterou by mělo umět disponovat každé zdravotnické zařízení bez ohledu specializace. Zdravotnický personál by měl mít takovou odbornost a praxi, že by měl být schopen včas rozpoznat nevléčitelnou nemoc a měl by být schopen vyhodnotit faktory, které ovlivňují kvalitu života nemocného. Lékaři v nemocnicích by tak měli být schopni určit, kdy je vhodné ještě pokračovat v kauzální medicíně, měli by být schopni při komunikaci s umírajícími a jejich rodinami prokázat jistý jemnocit a empatii. Také by měli být schopni pomoci zajistit umírajícímu kvalitní domácí zdravotní péči a využít pomoci ostatních specialistů v jejich týmu i mimo něj.²⁵

S obecnou paliativní péčí se tak můžeme setkat například u praktických lékařů, kteří spolupracují s organizacemi a nadacemi v místě jejich působnosti. Dále také onkologové či lékaři pracující na interně nebo neurologii by měli mít výše zmíněné dovednosti. Obecnou paliativní péčí by také měla umět poskytovat zařízení sociální,

²⁴ PALIATIVNI CENTRUM. [online] [23. 03. 2023]. Dostupné z: <https://www.paliativnicentrum.cz/paliativni-pece>

²⁵ Srov. KABELA L., 2017. *Geriatrická paliativní péče*. Praha: Mladá fronta a.s. ISBN 978-80-204-4225-3, s. 21.

psychologické či pastorační. Pokud tyto možnosti nestačí na uspokojení potřeb nemocného klienta a jeho rodiny, měl by být řádně delegován k přístupům specializované paliativní péče.²⁶ Obecnou paliativní péči by tedy měli umět poskytovat všichni zdravotníci ve všech typech zdravotnických i pečujících zařízeních.

2.1.3 Specializovaná paliativní péče

Oproti tomu specializovaná paliativní péče je vždy poskytovaná multidisciplinárním týmem. Pečující personál zde musí mít potřebné vzdělání v paliativní medicíně a péči, měl by disponovat potřebnými zkušenostmi a schopnostmi. Služby, které poskytují tento typ péče, by měly být dostupné ve všech potřebných formách tak, aby byly dostupné v kamenných zařízeních i v domácí péči. Tento typ paliativní péče poskytují kamenné hospice, domácí hospice, oddělení paliativní péče, poradny, tísňové linky, denní stacionáře.²⁷ I když si většina lidí přeje zemřít doma, obklopena svými vzpomínkami, blízkými a pocitem bezpečí, stále tomu tak není. Nejčastěji se stále umírá v nemocnicích a je pravděpodobné, že tomu ještě nějaký čas tak bude. Proto by každá nemocnice měla usilovat o co největší rozvoj paliativního oddělení, které bude vybaveno personálem, jenž je v tomto oboru fundovaný, a bude tak moci alespoň mírnit dopady umírání v zařízeních.

2.2 Hospicová péče

Hospic je zdravotně sociální druh zařízení, které poskytuje péči lidem, s nevléčitelnou nemocí. Poskytuje komplexní péči profesionálního multidisciplinárního týmu, který se orientuje na co nejvyšší dosažení kvality života každého svého klienta. Poskytuje pomoc ošetrovatelskou, sociální, psychologickou i spirituální. Hospicová péče je u nás poskytována v lůžkových zařízeních a mobilních hospicích. Hospic poskytuje umírajícím klientům a jejich rodinám specializovanou paliativní péči, která je popsána v předešlé kapitole. Rodina a umírající klient by o umístění do hospice měli uvažovat tehdy, pokud již pobyt v nemocnici nepovede ke zlepšení zdravotního stavu, nebo v případě, že péče

²⁶ Srov. tamtéž. 21

²⁷ Srov. MARKOVÁ, M., 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3171-1, s. 21.

v domácím prostředí pro rodinu není z různých důvodů možná. Rodina i nemocný by již v průběhu nepříznivé nemoci měli mít povědomí i o paliativní péči a možných formách hospicových zařízení.

2.2.1 Formy hospicové péče

Lůžkový hospic – Nepleťme si kamenný hospic s nemocnicí či domovem pro seniory. Hospic je především laskavým místem, kde je poskytována péče umírajícím lidem na konci jejich života. Již od začátku zde panuje zcela odlišný řád. Klienti zde mají většinou jednolůžkové pokoje s možností přistýlky pro rodinu. Je tomu tak, aby bylo co možná nejvíce dosaženo soukromí klienta a nebyl nikterak narušován jeho režim. Rodiny mohou pokoj jejich nemocných přichystat dle jejich potřeb, mohou jim tam dát jejich oblíbené předměty, mohou je obklopit věcmi, které byly součástí jejich životů. Obdobně jako v nemocnicích jsou zde lékařské vizity, které jsou doplněny i o vizity sesterské. Ty pomáhají personálu lépe zmapovat psychický stav nemocného. Denní řád si zde určuje sám klient. Není tak buzen na lékařskou kontrolu, hygienu ani na jídlo. Myje se, kdy on sám chce, nebo kdy o to požádá, pokud potřebuje pomoc druhé osoby. Jí, kdy on sám má na jídlo chuť. Návštěvy jsou zde neomezené, je možné zde být i s umírajícím přes noc. Je zde kladen důraz na kvalitu života, tak je s nemocným také zacházeno. Hlavní přínos hospice pro umírající klienta je ten, že zde najde klidné a bezpečné místo, kde může za pomoci odborného personálu rekapitulovat svůj život, vyřešit si potřebné záležitosti a je zde postaráno o všechny jeho potřeby.

Mobilní hospic - Stejně jako v případě lůžkového hospice je mobilní hospic určen lidem s nevléčitelnou nemocí, kdy již je ukončena kurativní léčba. Na rozdíl od lůžkového hospice, kde je péče poskytována v kamenném zařízení, je mobilní hospicová péče zajišťována v domácím prostředí klienta. Mobilní hospic může klient a jeho rodina využít tehdy, pokud se společně rozhodnou, že je pro ně možné a důležité, aby umírající klient zůstal v jeho přirozeném prostředí. Rodina je zde hlavním pečujícím a doprovázejícím, který musí být schopen se za pomoci kvalifikovaného personálu starat o nemocného. Mnohdy jde toto rozhodnutí ruku v ruce s tím, že některý z členů rodiny bude muset na nějaký čas odejít ze zaměstnání nebo udělat takové změny, které mu dovolí být většinu času doma. Je samozřejmě mnoho situací, kdy tato forma péče není pro rodiny možná. Pokud tomu podmínky dovolí, je to pro umírajícího klienta často ta nejlepší možná varianta.

Pokud se tedy rodina pro domácí péči rozhodne, nemusí se bát, že na to bude sama. Mobilní hospic zajišťuje odbornou péči 24 hodin každý den v týdnu. Pečující personál tak v případě potřeby přijede k rodině a umírajícímu kdykoli během dne nebo noci. Domácí hospic také zapůjčuje potřebné kompenzační pomůcky, které umírajícímu klientovi a rodině pomohou zkvalitnit péči a zajistí větší pohodlí. Personál také rodinu a ty, kteří budou o nemocného pečovat v domácím prostředí, řádně proškolí tak, aby věděli, co mají dělat, a byli si v samotné péči jistější.

Hospicový stacionář - Hospicové stacionáře jsou oblíbenou formou péče především v zahraničí. Je to především z důvodu toho, že v cizině se k paliativní péči uchylují lidé dříve, než jak je tomu zvykem u nás, kdy paliativní péče je využívána až na poslední chvíli. Nemocní tak mají možnost hospicové stacionáře kombinovat s domácí péčí, kdy rodina může stále docházet do práce, a o nemocného je během dne pečováno ve stacionáři. Péče ve stacionáři je tak vždy omezena časovým limitem, kdy nemocný přichází nejčastěji v ranních hodinách a v odpoledních hodinách je rodinou dovážen domů.²⁸

2.2.2 Hospicový multidisciplinární tým

Úspěšná paliativní péče vyžaduje, aby byla pozornost zaměřena na všechny potřeby umírajícího klienta a jeho rodiny. Taková péče je natolik rozsáhlá, že není možné, aby ji naplňoval pouze jeden či dva odborníci. Optimální péče vyžaduje spolupráci více odborníků, kteří jsou paliativní péčí proškoleni. Taková pomoc je v paliativní a hospicové péči poskytována multidisciplinárním týmem, který je tvořen řadou profesí. Mezi členy týmu je nutná kvalitní a pravdivá komunikace, aby si tak mohli předávat informace o klientovi a společně tak naplňovat jeho potřeby. Je také nutné přesné vymezení kompetencí daného odborníka, aby nedocházelo k překryvu a následně nejistotě toho, co daný pracovník může či nemůže pro nemocného udělat.

Multidisciplinární tým v paliativní a hospicové péči je složen z těchto profesí:

Odborní lékaři, kteří se starají o zdravotní stav svých pacientů, poskytují jim takové léky, které jim pomáhají lépe zvládat bolesti, jež jejich onemocnění přinášejí.

²⁸ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H., 2007. *Thanatologie nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-471-3, s. 57.

Zdravotní sestry, které kontrolují a dohlížejí na zdravotní stav umírajícího, vykonávají také řadu zdravotnických úkonů.

Dietní sestry, které pečují o pestrou stravu klientů a upravují jejich jídelníčky tak, aby byly v souladu s jejich zdravotní stavem a jejich potřebami.

Sociální pracovníci, kteří naproti tomu pomáhají rodině a umírajícímu klientovi se lépe zorientovat v oblasti sociální. Jsou tu i proto, aby pomohli v oblasti sociálních vztahů.

Rehabilitační pracovníci, kteří pomáhají nemocnému s protažením a rozcvičením těla, ale jen do takové míry, do jaké to sám klient chce.

Psychologové, kteří pomáhají umírajícímu klientovi a jeho rodině lépe se vyrovnat s aktuální situací, otevírají komunikaci mezi umírajícím, rodinou a pečujícím personálem. Někdy musí být využity i služby psychiatra, který rodině nebo umírajícímu klientovi předepíše léky, na zmírnění jejich duševních obtíží.

Duchovní nebo pastorační pracovníci pomáhají rodině a umírajícímu klientovi dotýkat se smyslu, hodnot, hledání cest, ale i při prožívání individuální spirituality.²⁹

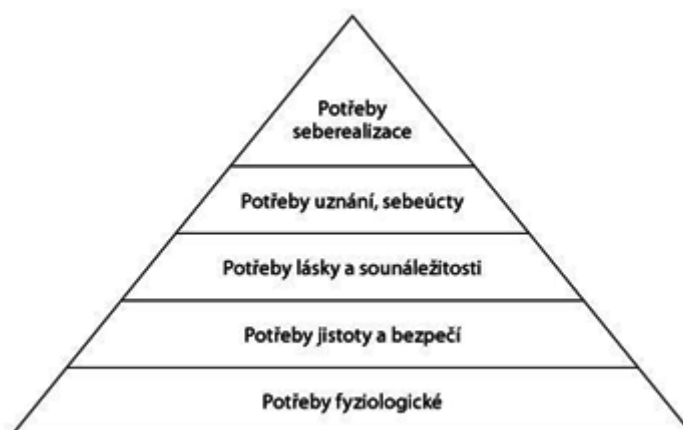
2.3 Paliativní péče jako nástroj naplňování bio-psycho-sociální potřeby umírajících

V této podkapitole se zaměřím na komplexnost paliativní a hospicové péče, která se orientuje na co nejvyšší možné zachování kvality života. Správné pochopení níže zmíněných potřeb nám bude nápomocné při etickém přístupu k umírajícím a jejich rodinám, při práci s jejich svědomím a reflexí jich samých. Pro to, abychom jim lépe pomohli najít otázky, které mají v sobě.

Umírající stejně jako všichni ostatní lidé potřebují v životě uspokojovat všechny své potřeby. Obzvláště pak nemocní lidé jsou mnohdy odkázáni na pomoc druhých, a tak nemohou své potřeby uspokojovat sami. Nemocní se tak mohou cítit více ohroženi, pokud zajišťování jejich potřeb je závislé na pomoci druhého. Proto se poté do popředí dostává potřeba bezpečí a jistoty, která může být ohrožena závislostí na druhých.

²⁹ Srov. SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-849-0, s. 27.

Nejnámější teorií lidských potřeb je jistě teorie, kterou vytvořil americký psycholog A.H. Maslow ve 40. letech 20. století. Ta je založena na pořadí urgentnosti a na pořadí, ve kterém se základní lidské potřeby vyskytují. Maslow ve své pyramidě potřeb představuje základní elementární potřeby od nejnižších po ty nejvyšší.³⁰



Na pyramidě můžeme vidět, že nejzákladnější potřebou je dle Maslowa potřeba fyziologická, poté přechází do potřeby jistoty a bezpečí a poté dál a dál až k potřebě seberealizace. Maslow ve své teorii potřeb dále uvádí, že pokud nejsou naplněny základní potřeby, není možné posunout se v pomyslné pyramidě dále. V určitých životních obdobích mohou dominovat potřeby v jiné postoupnosti.

2.3.1 Biologické potřeby

Do potřeb biologických dle paní doktorky Marie Svatošové patří vše, co nemocné tělo potřebuje. Potřebuje přijímat potravu, ať už ústně, nitrožilně nebo sondou. Potřebuje mít dostatečné množství tekutin, aby nedocházelo k dehydrataci těla. Poté se potřebuje co nejpřirozenějším způsobem vyprázdnit, pokud je to možné bez cévek a klystýrů, je to poté pro člověka mnohem přijatelnější. Potřebuje mít zajištěnou schopnost dýchání, což přináší často řadu komplikací, jelikož dušnost bývá častým symptomem konce života. Je důležité dbát na občasný pohyb pacienta, aby nedocházelo k ochabnutí svalů, přežení a vzniku dekubitů. O většinu biologických potřeb se dnes již zdravotnický personál dokáže postarat, ať již v domácí, či pobytové péči.³¹

³⁰ Srov. DVOŘÁČKOVÁ D., 2012. *Kvalita života seniorů v domovech pro seniory*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4138-3, s. 40.

³¹ Srov. SVATOŠOVÁ, M., 2011. *Hospic a umění doprovázet*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. ISBN 978-80-7195-580-1, s. 11.

Léčba bolesti a dalších symptomů patří k základům paliativní medicíny. Zmírňování a odstraňování obtíží má zásadní význam pro kvalitu života nemocných. Dobrým příkladem pro pochopení základních principů diagnostiky a léčby symptomů je onkologické onemocnění. U onkologicky nemocného mohou být příčiny symptomů:

a) léčba nádorů

b) celková slabost a ochablost organismu

c) jiné současně probíhající onemocnění³²

2.3.2 Psychologické potřeby

Nemocný klient se po sdělení nepříznivé diagnózy musí vyrovnat s řadou zásadních změn, které se dotknou jeho těla, duše i duchovní víry. Mnohdy je částečně nebo zcela odkázán na péči ostatních a s tím přichází i ztráta jeho životních cílů a aspirací. Mění se u něj řada negativních pocitů, jako je úzkost, hněv, smutek, strach a často si prochází i stavem deprese. Tyto pocity prožívá většina umírajících klientů. A mají také za následek, že mění vnímání a povahu klienta. Je zcela pochopitelné, že takto závažný stav jakým si těžce nemocný musí procházet, se podepíše na jeho psychickém zdraví. U klienta se může objevit řada psychických příznaků v podobě neklidu, nespavosti, zvýšenému srdečnímu tepu, stavu napětí, ztrátě chuti komunikovat s okolím a řadě dalších faktorů.³³

Součástí paliativního týmu je obvykle i psycholog či psychoterapeut, který se zaměřuje na psychickou pomoc umírajícímu klientovi a jeho rodině. Protože se jedná o jednu z nejnáročnějších životních situací, je psychologická pomoc někdy nezbytná. Psychická pomoc zde bude vždy individuální a bude ovlivněna řadou faktorů, jako jsou věk pacienta, druh onemocnění, zbývající čas, obranné mechanismy, osobnostní vlastnosti daného člověka. Možným postupem při práci s umírajícím klientem je například psychosociální terapie, která prokazuje, že klienti mají z otevřené a empatické komunikace prospěch v podobě zlepšujícího se psychického stavu. Dalším možným postupem, jak pracovat s umírajícími klienty

³² Srov. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y., 2004. *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-0279-7, s. 29.

³³ Srov. SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-849-0, s. 237.

a rodinami, je kognitivně behaviorální terapie, která se zaměřuje na řešení konkrétních problémů. Nebo interpersonální terapie, která se zaměřuje především na mezilidské a sociální vztahy. Tyto postupy by vždy měl provádět pouze kvalifikovaný psycholog nebo terapeut.³⁴

Pokud poskytujeme psychologickou pomoc klientovi, dbáme především na respektování lidské důstojnosti. Člověk zde není pouze tělesnou schránkou, jak tomu často bývá v nemocničních zařízeních, hlavně a především je lidskou bytostí se svým vlastním životním příběhem. A proto je zapotřebí ho takto chápat a přistupovat k němu. Umírající klient potřebuje nebýt svým okolím vyloučen, nýbrž potřebuje být stále zapojen do rodinného a sociálního života, co nejvíc je to možné.

2.3.3 Sociální potřeby

Jestliže se klient dostane do terminálního stádia své nemoci, je cílem paliativní péče pomoci mu adaptovat se na blížící se smrt, dohlížet na nepříjemné symptomy, snižovat utrpení a zvyšovat kvalitu života. Pozice sociálního pracovníka zde má úlohu poradce a pomocníka, který může rodině a umírajícímu pacientovi pomoci vybrat vhodné místo pro poslední chvíle. A poté nadále spolupracovat s rodinou po celou dobu.

Lékařské pozorování za podpory mnohých studií ukazují důležitost sociální péče a opory pro terminálně nemocné při jejich vlastním umírání. Sociální oporou zde rozumíme přítomnost jiné pro nás blízké osoby. Tato osoba svou přítomností naplňuje sociální potřeby umírajícího klienta. Mezi tyto potřeby patří především náklonnost, pocit bezpečí, jistota. Tyto potřeby nejčastěji poskytují umírajícím členové jejich rodiny. Jsou ovšem případy, kdy tyto jistoty můžou zastoupit i členové pečujícího týmu. Sociální kontakt dává umírajícím pocit nevyločení ze společnosti, podporu při zvládání nemoci. Lidé jsou primárně sociálními bytostmi, a tak by bylo pošetilé chtít po nich, aby umírali osamoceni.³⁵

Sociální pracovník si při poskytování sociální péče o klienta a jeho rodinu může vypomoci řadou metod, které mu pomohou k co nejlepšímu dosažení sociálních

³⁴ Srov. tamtéž, s. 240.

³⁵ Srov. TSCHUSCHKE V., 2004. *Psychoonkologie*. Praha: Portál s.r.o. ISBN 80-7178-826-0, s. 107.

potřeb umírajícího. Vhodně zvolenou metodou při práci s umírajícími klienty se zdá být narativní terapie, která je úzce spojena s převyprávěním životního příběhu daného klienta. Narativní metoda je metodou, kdy reflektujeme život a umožňujeme tak umírajícím otevřeně hovořit o citlivých otázkách, které mnohdy bývají příčinou jejich nevyřešených záležitostí a stresu. V reflexi života se zabýváme důležitými tématy klientova života, jako je rodina, láska, vztahy, kariéra, finanční otázky, ztráty, dosažené cíle, sexuální osobnost, pojmeme života atd. Otevřeností této metody může klient bez strachu z odsouzení projevit všechny své pocity. Tato metoda sociálním pracovníkům může pomoci vytvořit kvalitní terapeutický vztah s umírajícím.³⁶

2.3.4 Spirituální potřeby

Spiritualita je dimenze, kterou lze považovat za hnací sílu v životě jedince. Sílu, jež dává všem aspektům života smysl a v jejímž středu sídlí naděje. Dalšími koncepty, které jsou v kontextu péče o pacienta podle Goviera součástí duchovna, jsou:

- *Zamyšlení a pochopení*
- *Vztah*
- *Obnova*
- *Náboženství*³⁷

Lidem na sklonku jejich života se často odehrává před očima jejich prožitý život. Hodnotí ho, rekapitulují, vzpomínají. Kladou si otázky, zda splnili vše, co zde splnit měli, co bylo na tomto pozemském světě jejich úkolem. A právě na tyto otázky často nemohou najít ty správné odpovědi. V těchto chvílích nepotřebují vedle sebe žádného učitele, soudce, či hodnotitele, který jim bude říkat, co a jak měli udělat jinak. Naopak vedle sebe potřebují empatického člověka, který jim bude schopen aktivně naslouchat a porozumí jejich otázkám. A bude také schopen je těmi správnými slovy nasměrovat k odpovědím na jejich nejniternější otázky, tak aby našli v sobě samých ty správné odpovědi. Pracovníci nesmějí zapomínat také na

³⁶ Srov. GŘIVA M., 2018. *Paliativní péče v kardiologii*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7553-481-1, s. 215.

³⁷ Srov. MALÍKOVÁ E., 2020. *Péče o seniory v pobytových zařízeních sociálních služeb*. Praha Grada Publishing. ISBN 978-80-271-2030-7, s. 269.

to, že i lidé, kteří celý život setrvali v ateistických myšlenkách, na konci svého života někdy dojdou ke změně a hledají pomoc ve víře. Takoví lidé poté začnou hlouběji hledat význam a smysl jejich dosavadního života. Právě proto je spirituální péče pro umírající klienty tak důležitá.³⁸

Ve snaze poskytnout správnou spirituální péči se opět dotýkáme etických hodnot, na které během práce s umírajícími klienty můžeme narazit. Při poskytování spirituální péče je důležité, aby i sám sociální pracovník měl otázky týkající se jeho víry v sobě ujasněné. Je proto také dobré odpovědět si sám v sobě na otázky týkající se vlastní spirituality. Například, v co věříme, co dává našemu životu smysl atd. Lidé, kteří se těmito otázkami nechtějí zabývat, nemohou pak být nápomocni umírajícím klientům při hledání jejich odpovědí.

Je zvykem, že každé hospicové zařízení nebo poskytovaná paliativní péče má svého pastoračního pracovníka nebo pracovníka, který do zařízení v případě potřeby dochází a který tak pomáhá v poskytování duchovní péče. Někdy ovšem může tuto úlohu plnit i jiný člen paliativního týmu. Může to být ošetřující sestra, sociální pracovník nebo psycholog či terapeut. Naplněním spirituálních potřeb je důležité pro vyrovnaní se a vnitřní klid umírajícího, pomáhá mu to vyčistit konflikty, které může mít ve svém okolí, dopomáhá mu to zachovat nadhled a odstup a oprostít se od malicherností a sporů.

3 Sociální práce v paliativní péči

Paliativní péče je komplexní péče o člověka, jehož nemoc je natolik závažná, že tím nemocný, vstupuje do konečné etapy onemocnění a k jeho vyléčení nepovede již žádná cesta. Komplexní péče je poskytována multidisciplinárním paliativním týmem, který je odborně a lidsky natolik erudovaný, že je schopen uspokojovat všechny oblasti potřeb umírajícího člověka. Sociální práce v zastoupení sociálního pracovníka je klíčovou pomocí při uspokojování sociálních potřeb klienta i jeho blízkých, proto je jí věnovaná třetí kapitola mé diplomové práce.

³⁸ Srov. tamtéž, s. 269.

3.1 Profesní a osobní předpoklady sociálního pracovníka

Sociální pracovník je součástí multidisciplinárního paliativního týmu lůžkových i mobilních hospiců. Jeho role je pomáhat umírajícímu klientovi a jeho rodině v oblasti psychosociální. Kdy řídí správný chod sociálních služeb, řídí práci dobrovolníků a svépomocných skupin a jeho primárním zájmem je zlepšování kvality života nemocných. Aby tyto úkony mohl správně naplňovat, je zapotřebí, aby byl schopen vždy zhodnotit psychosociální situaci nemocného klienta a rodiny. K tomu je zapotřebí řada osobnostních i odborných dovedností, bez kterých by nebylo možné správně pomáhat klientům ani správně spolupracovat se svým pracovním týmem.

Pomáhat lidem na konci jejich života je velice náročná práce, obzvláště pak po psychické stránce. Je tedy pochopitelné, že jí nemůže vykonávat každý sociální pracovník. A je zapotřebí mít pro tuto ušlechtilou činnost řadu schopností a dovedností, aby nedocházelo k emočnímu vyčerpání. Sama doktorka Marie Svatošová, která je považována za naši hlavní protagonistku hospicového hnutí, říká, že když otevírala náš první hospic v Červeném Kostelci, vysoce dbala na výběr pracovníků, kteří zde budou pracovat, a to se jí také vyplatilo. Věnovala tak velké množství času osobnímu setkání s uchazeči, kdy s nimi otevřeně hovořila o otázkách vlastní smrtelnosti, životních hodnotách, o smrti a životě. Výběr dobrého pracovníka pro paliativní péči je nesmírně důležitý, již v samotném multidisciplinárním týmu by nedělalo dobrotu, kdyby se pracovníci stále střídali. Členové mezi sebou musí mít vytvořený důvěrný profesionální vztah. Umírající pacienti jsou zase tak specifickou skupinou lidí, že je zapotřebí, aby s nimi bylo zacházeno velice opatrně. Případné komplikace se zaměstnanci či jejich střídání by nemělo dobrý dopad na poskytovanou kvalitu péče.

3.1.1 Vnímání vlastní smrtelnosti

Sociální pracovník, který se rozhodne poskytovat paliativní péči, by se měl snažit prožívat svůj život naplno a kvalitně. Měl by se obklopovat dobrými mezilidskými vztahy, vnímat umění života kolem sebe v podobě barev, hudby, přírody. Měl by být schopen vážit si svého života, zdraví, blízkých, měl by se umět radovat z dobrých věcí, které jej potkají. Ale také by si měl brát ponaučení z překážek, které mu přijdou do cesty, protože především tyto překážky nás v životě posouvají dál. Pokud

sociální pracovník bude žít v souladu s touto životní filozofií, bude se tato jeho vděčnost za život reflektovat i do jeho práce s umírajícími klienty.³⁹

Smířit se s vlastní smrtelností je velice individuální záležitost, které se mění v průběhu života. Malé dítě, které se smrtí seznamuje, se na ní bude dívat jinak než člověk, který si svůj život prožil, během své životní cesty se sám již se smrtí setkal, a teď nastává jeho čas. Během cesty vlastního hledání smíření se se skutečností, že každý pozemský život musí jednou skončit, nás bude ovlivňovat řada faktorů: naše zkušenosti, které se smrtí doposud máme, věk, ve kterém se právě nacházíme, naše životní hodnoty a mnoho dalšího. Proto, abychom mohli kvalitně pomáhat lidem na konci jejich cesty, je důležité, abychom byli se smrtelností lidského života ztotožnění a smíření. K nalezení této cesty přijetí vlastní smrtelnosti, nám může pomoci víra.

Zdatnost a inteligence - Pečovat o druhé je těžká a náročná práce. Je zapotřebí jisté fyzické zdatnosti, kdy se dá předpokládat, že pečující osoba se stará v první řadě o sebe a o své zdraví tak, aby měla sílu pomáhat ostatním. Dobrá inteligence a snaha na sobě pracovat je pro výkon a kvalitu péče o druhé také velmi důležitá. Stálá snaha zdokonalovat se v poskytované péči dělá z pomáhajících pracovníků kvalitnější personál. Dalším předpokladem je zde sociálně-emoční dovednost, která by v pomáhajících profesích měla být automatická.⁴⁰

Paliativní péče je stále se rozvíjející disciplína. Proto členové paliativního týmu, kterými jsou i sociální pracovníci, by se měli během své práce a života v tomto odvětví stále zdokonalovat. Zaměstnanci by tak svým podřízením měli umožňovat neustále se dostupný rozvoj a rozhled, který jim umožní poskytovat stále se zlepšující péči. Důležité je stále si vyhledávat novou odbornou literaturu, časopisy, účastnit se dostupných školení a přednášek. Pro lidi, kteří nechtějí na svém rozvoji pracovat, není v paliativní péči místo.⁴¹

³⁹ Srov. MARKOVÁ, M., 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3171-1, s. 34.

⁴⁰ Srov. MATOUŠEK O., 2013. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0213-4, s. 132.

⁴¹ Srov. SVATOŠOVÁ M., 1998. *Hospic slovem a obrazem*. Praha: Ecce homo. ISBN 80-902049-1-0, s. 32.

3.1.2 Měkké dovednosti

Pod pojmem měkké dovednosti si můžeme představit schopnost umět dobře pracovat s osobními, sociálními a metodickými kompetencemi. Tyto schopnosti vycházejí z osobnosti každého člověka a pomáhají mu při práci se sebou samým a při práci s ostatními lidmi. Sociální pracovníci i další lidé v pomáhajících profesích by na těchto dovednostech měli být schopni pracovat a rozvíjet je.⁴² Jedná se o schopnosti, které jsou v dnešní době vysoce ceněné a které řadíme do sociálně emočních sféry. Co ale můžeme od člověka, který měkké dovednosti má, očekávat. Především vysokou míru empatie, schopnost dobře a s rozvahou řešit konflikty, organizační schopnosti. Měkké dovednosti nám pomohou při řešení etických problémů, pomohou nám lépe se vyrovnávat se stresovými situacemi atd.

Sociální pracovníci pracující s těžce nemocnými klienty se během své práce často dostanou do situací, kdy budou muset jednat rychle, efektivně a citlivě. Jejich práce není jednotvárná, očekává se od nich všestrannost a stálá informovanost oboru. Obzvláště pak v dnešní rychle se měnící se době, se očekává, že sociální pracovník bude schopen reagovat na změny, které přicházejí. Bude schopen poskytovat pomoc, podporu, odbornost, empatický přístup a organizovat potřebné úkony. Proto jsou měkké dovednosti důležitým charakteristickým rysem, který by sociálním pracovníkům při práci s umírajícími neměl chybět. Pomohou mu reflektovat vysoce náročnou situaci, správně jí vyhodnocovat a zároveň pracovat s emocemi.

3.1.3 Emoční inteligence

Je zajisté nutností, aby sociální pracovník měl dostatečné naučené dovednosti a potřebnou odbornost pro svůj obor. Ale jenom tyto získané informace k jeho úspěchu nestačí. Aby sociální pracovník pomáhal všestranně, jak bylo zmíněno výše, je zapotřebí široká škála obecných lidských vlastností. Pro sociální pracovníky v jejich běžném pracovním dnu je emoční inteligence schopností, která jim pomáhá i při spolupráci s ostatními pracovníky. V případě sociálního pracovníka v hospicové a paliativní péči mu pomáhá dobře spolupracovat se členy multidisciplinárního týmu. Sociální práce má komplexní charakter, o to více je emoční inteligence zde nutná. Emoční inteligence pomáhá sociálnímu pracovníkovi, aby byl schopen být

⁴² Srov. SOCIÁLNÍ NOVINKY. Kompetentní sociální pracovník/pracovnice. [online] [cit. 23. 3. 2023]. Dostupné z: www.socilaninovinky.cz/

iniciativní, empatický, byl schopen přizpůsobit se různým situacím a v neposlední řadě byl schopen motivovat sebe a své okolí.⁴³

To, co hospicová a paliativní péče potřebuje, je schopný sociální pracovník, který bude schopen naslouchat potřebám umírajících klientů a jejich rodin. Bude při práci s nimi tvůrčí a otevřený. Nebude se bát hledat řešení pro situace, které vzniknout a někdy se bude zdát obtížné je vyřešit. Bude mít kladný vztah k ostatním členům týmu, ale především bude mít kladný vztah k sobě samému. Bude schopen prokazovat schopnosti, jako jsou sebeovládání, spolehlivost, diplomatické vystupování. Poté může být sociální pracovník v paliativní péči úspěšný.

3.1.4 Důvěryhodnost

Pro klienty sociální práce je důležité, aby k těm, co o ně pečují, měli potřebnou důvěru. Bez důvěry nebudou schopni nikdy navázat takový vztah, aby jim zcela otevřeně řekli, co je do jejich tíživé situace dostalo a jak se v ní cítí. Sociální pracovník, který bude v této oblasti úspěšný, bude muset prokázat jisté faktory, které budou hodnoceny samotným klientem. Bude muset být diskrétní v tom, co mu sám klient sdělí. Bude muset být spolehlivý, aby mohl klient věřit tomu, co mu slíbí. Bude muset prokázat, že ho opravdu klientova situace zajímá a v neposlední řadě bude muset vynaložit jistou dávku porozumění. Pokud sociální pracovník uspěje v této stezce důvěry, je velice pravděpodobné, že se mu klient otevře a bude schopen s ním navázat tolik potřebný důvěrný vztah.⁴⁴

Důvěra je něco, co nelze získat hned. Můžou samozřejmě být faktory, které ovlivní to, že budeme klientovi sympatičtí hned z kraje našeho seznámení. Není to ale záruka důvěrného vztahu. Zde spatřuji další nevýhodu toho, že se v naší kultuře začíná s paliativní péčí opravdu až v poslední fázi nemoci. Sociální pracovníci totiž mnohdy mají jen malé množství času na vytvoření si důvěrného vztahu s umírajícím klientem a rodinou, který je obzvláště při procesu umírání důležitý. Nikdo přece nechce umírat v blízkosti lidí, kteří mu nejsou blízcí. I tady tak můžeme vidět, že výběr pracovníků, kteří budou pracovat v hospicové a paliativní péči, je velice

⁴³ Srov. ŠKRLA P., 2003. *Kreativní ošetrovatelský management*. Praha: Advent-Orion. ISBN 80-7172-841-1, s. 424.

⁴⁴ Srov. MATOUŠEK O., 2013. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0213-4, s. 53.

důležitý. Je třeba volit takové osobnosti, ke kterým budou klienti schopni vytvořit si blízký vztah za krátký časový interval.

3.1.5 Komunikační dovednosti

Komunikační dovednosti jsou pro navázání vztahu mezi sociální pracovníkem a klientem nezbytné. Jsou důležité v každé odborné činnosti, kterou bude sociální pracovník vykonávat. Proto, aby byla komunikace mezi pracovníkem a klientem vedena tím správným směrem, je zapotřebí, aby pracovník byl fyzicky přítomen s klientem. Již samotné setkání dodává klientovi fyzickou a psychologickou pomoc. Důležitá je také schopnost vcítění se do problému druhého člověka, proto je empatie nezbytnou složkou správné komunikace. Pomůže nám lépe si představit, jak se klient cítí a co prožívá. Po získání informací od klienta je také třeba správně analyzovat klientovy prožitky.⁴⁵ Při práci s umírajícími klienty je také velice důležité všimnout si neverbální komunikace, kterou k nám nemocní hovoří. Jsou to způsob, jak pohybují tělem, grimasy jejich tváře, tón jejich hlasu. Všechny tyto faktory nám napovídají, jak se klient cítí. Protože hovořit o situaci a smrti může být pro nemocné klienty i jejich rodiny náročné, nemusí být schopni správně používat verbální řeč. Neverbální komunikace nám zde může být hodně nápomocná, abychom vycítili, že nemocný se cítí nejistý, nebo má jisté obavy.

3.1.6 Způsobilost k výkonu práce

Aby mohl sociální pracovník svou práci vykonávat, je zapotřebí, aby splňoval podmínky dané zákonem. Zákon 108/2006 jasně vymezuje podmínky, které jsou v souladu s platnou legislativou, a je nutné je dodržovat. Mezi tyto podmínky patří plná svéprávnost, bezúhonnost, zdravotní způsobilost a odborná způsobilost. Odbornou způsobilostí se myslí dosažení požadovaného stupně vzdělání v oboru sociální práce. Sem se řadí dokončené vzdělání na vyšší odborné škole, vysokoškolské vzdělání ve studiu bakalářském, magisterském nebo doktorském programu se zaměřením na sociální práci.⁴⁶

⁴⁵ Srov. tamtéž, s. 54.

⁴⁶ Srov. SOCIALNI PRACE. Sociální pracovník v souladu s platnou legislativou. [online] [cit. 23. 3. 2023]. Dostupné z: www.socialniprace.cz/online-clanky/socialni-pracovnik-v-souladu-s-platnou-legislativou/

3.2 Význam sociální práce v paliativní péči

Sociální práci se v paliativní péči rozumí především aktivní pomoc a podpora při zvládnání sociálních problémů, které přicházejí v důsledku nemoci umírajícího klienta. Závažné onemocnění s sebou přináší řadu negativních dopadů, které mají vliv na běžný život klienta a jeho rodiny. Většina nemocných a jejich blízkých se tak dostává do nové situace, ve které se neumí sami zorientovat. Sociální pracovníci by tak měli být schopni pomoci klientům a jejich blízkých se s novou situací seznámit. Sociální prostředí je pak také dalším významným faktorem, který ovlivňuje poslední část života klienta. Sociální pracovník stejně jako celý multidisciplinární tým vždy usilují o co největší možnou kvalitu života klienta. Při poskytování paliativní péče hraje nezastupitelnou roli rodina klienta, která se sama také musí potýkat s nově vzniklou situací. Právě zde by měla také nastupovat pomoc sociálního pracovníka, který pomáhá rodině situaci zvládnout a je jí v těchto těžkých časech oporou.⁴⁷

I když sociální práce nebyla dříve úplnou součástí paliativní péče, dnes můžeme s jistotou říct, že její povaha se za pomoci rozvoje paliativní péče a potřebným vzděláním vyjasnila. Její rysy tak můžeme pevně vytyčit a ujasnit její přínos pro klienta a jeho blízké. Na sociálního pracovníka již tak není nahlíženo jen jako na pouhého úředníka, ale jako na nezastupitelného člena týmu, jenž přináší řadu komplexních benefitů, které by nikdo jiný z týmu přinést nemohl. Sociální práce se zde zabývá sociálním fungováním nemocného a jeho okolí. Je prostředníkem, který spojuje okolní svět s paliativní péčí a seznamuje veřejnost s tím co paliativní péče poskytuje. Pomáhá prolamovat toto tabuizované téma smrti a umírání.⁴⁸

3.2.1 Sociální práce s umírajícím klientem

Konkrétní psychosociální podpora je ze strany sociální práce následovná. Sociální pracovníci v paliativní péči doprovázejí umírající a jejich blízké po celou dobu jejich náročné situace. Tato pomoc setrvává i po úmrtí klienta, kdy je pozůstalým poskytována pomoc v době truchlení, a to zpravidla i jeden rok po úmrtí. Sociální

⁴⁷ Srov. BYDŽOVSKÝ J., KABÁT J., a KOLEKTIV 2015. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*. Nadační fond AVAST. ISBN 978-80-905867-0-3, s. 99.

⁴⁸ Srov. CHRISTOPH, J., 2006. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: H&HV yšehradská. ISBN 80-7319-059-1, s. 11.

pracovníci za pomoci šetrné komunikace připravují rodinu na blížící se ztrátu. Pomáhají rodinám mezi sebou v překonávání rodinných konfliktů, které je třeba před odchodem nemocného vyřešit pro ulehčení umírání nemocného i pro následné truchlení rodiny. Podporují tak všechny strany v otevřené a pravdivé komunikaci. Vytvářejí prostor pro emoční prožitky, které v této situaci panují. Dávají prostor otevřít obavy hodnotové, existencionální, finanční i sexuální.⁴⁹

Jak již bylo zmíněno nemocný klient a jeho rodina se vlivem vážné nemoci dostávají do náročné životní situace, která je pro ně často nová, a tak nevědí, jak se v ní správně zorientovat. Sociální pracovník bývá často prvním členem týmu, se kterým nemocní a rodina přijdou do kontaktu. Tato spolupráce je pro sociální potřeby klienta důležitá. Pomůže mu lépe se zorientovat v možnostech, které jsou nabízeny (kompenzační pomůcky, formy péče), pomůže mu s vyřešením finančních příspěvků atd. Tyto všechny kroky vytváří pro klienta klidné prostředí, kdy ví, že je o vše postaráno. Sociální pracovník ovšem nepracuje jen s přítomností klienta, ale i s jeho minulostí a budoucností. Díky získaným informacím se lépe zorientuje v sociálním problému klienta a může si tak sestavit plán a metody, kterými bude pomáhat klientovi s řešením. V paliativní péči se nejčastěji jedná o problémy s důchody, o nemocenské dávky, příspěvky na péči, různé dluhy nebo půjčky, neplatné doklady totožnosti, závěti, úkony spojené s převody majetku, zprostředkování schůzky s notářem, ověření podpisů, smlouvy o vypovězení nájmu atd. Také jsou tu otázky spojené se smrtí klienta a jeho pohřbem. I v této oblasti může sociální pracovník klientovi pomoci.⁵⁰

3.2.1.1 Komunikace s umírajícím klientem

Za jeden z nejobtížnějších způsobů komunikace je považována právě komunikace s umírajícími pacienty. Všichni přítomní jsou vystaveni vysokému emočnímu napětí, nejistotě a strachu. Nejlépe může pomoc poskytnout člověk, který sám v sobě svou smrtelnost má vyřešenou a je s průběhem života smířený. To znamená, že si je vědom toho, že jednou přijde den, kdy on sám a jeho blízcí zemřou. Tento člověk

⁴⁹ Srov. SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-849-0, s. 333.

⁵⁰ Srov. BYDŽOVSKÝ J., KABÁT J., a KOLEKTIV 2015. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*. Nadační fond AVAST. ISBN 978-80-905867-0-3, s. 101.

pak může opravdu pomoci odpovídat na otázky, které mu umírající pokládá a které ho trápí, teprve potom si bude moci v klidu a bez úzkostí k terminálně nemocnému přisednout. Otázky to mohou být různé. Můžou být mířeny na jeho rodinu, na děti, na smysl života a smrti. Člověk, který se svou smrtelností není zcela smířen, jen těžko na tyto otázky bude věrohodně odpovídat. Jeho odpovědi budou vždy nekonkrétní, nepřímo odpovídající na dotazovanou otázku. Základní prvkem paliativní péče je otevřená a upřímná konverzace. Platí to i tehdy, když je prognóza velice špatná, a není času na zbytek. Právě tento styl hovoru pomůže klientovi a rodině využít společný čas, který před sebou ještě mají. Proto je nezbytné opatrně a citlivě popsat příznaky a procesy, na které je nutné se připravit. Aby se klient mohl rozhodovat, jak chce postupovat dál.

Při komunikaci s umírajícím klientem je důležité brát ho jako rovnocenného partnera. V období na konci života přichází pro klienta a jeho nejbližší zvláštní čas. Všechno, co bude ze strany pečujícího personálu řečeno, má v tyto cenné okamžiky velkou váhu. Aby byla komunikace ze strany doprovázejících správně vedena, je nezbytné znát jisté komunikační principy s umírajícím klientem a jeho rodinou. Každý umírající klient je jedinečný a je proto nutné správně reagovat na jeho potřeby. S klientem bychom vždy měli hovořit klidně a srozumitelně tak, aby nás chápal. Komunikace by měla být vedena tak, aby nemocný klient již od samého začátku věděl, že jsme tu pro něj a máme na něj čas. Není vůbec nic špatného na tom několikrát klienta ujistit, že jsme připraveni mu naslouchat. Důležitý je také prostor, kdy klient mluví. V té chvíli bychom ho neměli přerušovat, neodvádět řeč jiným směrem. Během hovoru bychom měli oslovit klienta jménem, obzvláště pokud je smutný či plačtivý. Měli bychom být otevření, empatičtí, aktivně naslouchat, a snažit se být autentičtí.

I když se čas umírajících klientů blíží ke konci, můžeme jim a jejich blízkým správnou komunikací zlepšit kvalitu života. Neměli bychom zapomínat na to, že my vstupujeme do klientova života jen na krátký čas. Ale i přes tento krátký čas bychom se měli snažit umírajícímu klientovi a jeho rodině pomoci.

Přichystat umírajícího klienta a jeho blízké na nevyhnutelné změny, které se dostaví

Umožnit umírajícímu klientovi vyslovit všechna jeho přání

Zpětně jednat na jeho přání a tužby

Všímat si a respektovat jeho hodnoty⁵¹

Pro pracovníky v paliativní péči je důležitá schopnost komunikace, ale neméně důležitá je i schopnost poznat, kdy slova již nejsou důležitá. Klient v posledních dnech svého života často tráví v polospánku, kde si rekapituluje svůj život a může ho tak sám zpětně hodnotit. Tyto okamžiky jsou pro klienta velice důležité, uzavírá tak svou cestu. Někdy si klient přeje v tomto čase návštěvy, které na něj mluví, jindy si přeje návštěvy, které ho drží za ruku a on tak cítí přítomnost svých blízkých, a někdy chce být zcela sám. Proto je důležitá citlivost a již zmíněné aktivní naslouchání potřebám daného klienta.

Během komunikace s klientem v terminálním stádiu nemoci můžeme využít různé styly a způsoby toho, jak správně komunikovat. Vždy bychom měli zůstat otevření, empatičtí a vnímat diskuzi s pokorou. Pro správnou komunikaci je také důležité vědět, v jaké fázi nemoci se klient nachází, a podle toho postupovat. Klient na začátku své nemoci bude mít nejvyšší potřebu získávání informací, ve kterých bude hledat naději. Oproti tomu klient, který se svou nemocí již potýká nějaký čas, bude pokládat otázky hlubšího charakteru, které mu přinesou jen pravdivé informace.

3.2.1.2 Druhy vhodné komunikace při práci s umírajícími klienty

Rozhovor – Rozhovor je způsob komunikace mezi dvěma nebo více osobami. Ty mezi sebou sdílejí své pocity, zážitky, zkušenosti nebo názory. Rozhovor si můžeme představit jako pomyslný most, který dokáže spojit rozdílné názory účastníků. Cílem rozhovoru je to, aby si komunikující porozuměli a navzájem se pochopili a poskytli si tak důležitou zpětnou vazbu.⁵²

Proto je rozhovor při práci s umírajícími lidmi výborným druhem komunikace. Pomáhá oběma stranám pochopit svět druhého člověka. Umírajícímu klientovi pomáhá sdělit své obavy, přání, naděje. Doprovázející, který pracuje s lidmi na konci života, musí být komunikačně natolik vybavený, aby tento rozhovor vedl úspěšnou cestou. K tomu je zapotřebí, aby doprovázející byl sám smířený se svou

⁵¹ CESTA DOMŮ. Komunikace s umírajícím a blízkými. [online] [cit. 23. 3. 2023]. Dostupné z: www.cestadomu.cz

⁵² Srov. MATOUŠEK O., 2013. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0213-4, s. 75.

vlastní smrtelnosti. Poté je možné pomoci klientovi se otevřít natolik, aby neměl strach a obavy vyjádřit to, co tíží jeho srdce.

Aktivní naslouchání - O aktivním naslouchání nelze říct, že je to dovednost čistě vrozená. Vyžaduje určitý způsob neustálého zdokonalování. Během komunikace se totiž může často stát, že druhého člověka posloucháme, ale nad tím, co opravdu říká, příliš nepřemýšlíme. Poté je tato konverzace spíše monologem než aktivní pomocí druhému člověku. V pomáhajících profesích je aktivní naslouchání kýženu dovedností. Komunikace klienta je po celou dobu hovoru povzbuzována za pomocí různých technik, jako jsou například objasňování, parafrázování a hodnocení.⁵³

Aktivním nasloucháním umírajícímu klientovi dáváme najevo, že má naší plnou pozornost. Že přemýšlíme nad tím, co se nám snaží říct a vytváříme také zpětnou vazbu tím, že během hovoru na klientova slova reagujeme. Umírající klient by měl mít pocit, že ho opravdu posloucháme. Proto s ním během hovoru udržujeme oční kontakt, pokyvujeme hlavou, abychom projevili pochopení, a nepřerušujeme ho v tom, co se nám snaží říct. Umírajícího klienta nikdy nesoudíme, spíše naopak se ho snažíme vždy podpořit.

Otevřené otázky - Mnohem více než uzavřené otázky bychom měli při práci s těžce nemocnými používat otázky otevřené, díky nimž nebudeme klienta manévrovat do odpovědí, které on sám nechce dávat. Otevřenými otázkami mu dáváme prostor vyjádřit své pocity a vše, co ho trápí. Díky otevřeným otázkám se často pracovníci dostanou k největším obavám klientů a mohou je tak společně vyřešit.

3.2.2 Sociální práce s rodinou umírajícího klienta

Sociální pracovník v paliativní péči vždycky musí věnovat stejnou váhu důležitosti rodině jako umírajícímu klientovi. Rodina je celek, který je tvořen lidmi, vzájemnými vztahy, generacemi, historií, dobrými i špatnými zkušenostmi. Je důležité si uvědomit, že v rodině se mnohdy odehrávají i další jiné problémy. Mohou to být ztráta zaměstnání, zdravotní problémy jiných členů rodiny, problémy s dětmi atd. Všechny problémy, kterými si rodina musí procházet spolu s doprovázením svého blízkého, mají na umírajícího klienta dopad. Proto bychom si již při prvním setkání

⁵³ Srov. tamtéž, s. 75.

měli pomalu začít tvořit celkový obraz o klientově rodině. Pomalu se ptát a mapovat rodinnou situaci. Poté, co budeme znát odpovědi na naše otázky, se nám lépe bude sestavovat plán poskytované péče, budeme více rozumět obavám a očekáváním, které rodina má. A také nám to pomůže předejít chybám v našem vztahu k umírajícímu a jeho rodině.⁵⁴

Je důležité nezapomínat na to, že fázemi vyrovnání se s nepříznivou situací neprochází pouze nemocný klient, ale i jeho rodina. Ta ovšem nemusí fázemi procházet paralelně s nemocným klientem. Sociální pracovník proto musí zmapovat rodinnou situaci. A musí také věnovat pozornost tomu, zda se ve vztahu rodiny k umírajícímu klientovi neobjevují ohrožené skupiny. Do těchto skupin řadíme takové rodinné příslušníky, kteří si například během krátké chvíle prošli velkou stresovou zátěží. Například prožili několik úmrtí blízkých za krátký čas, přišli o zaměstnání, odešli do důchodu. Velkým stresovým zatížením, ale nemusí být pouze negativní události, můžou to být i události jako narození potomka, chystání svatby, i toto jsou stresově náročné situace, na které je nutné brát ohled. Dalšími členy ohrožené skupiny mohou být lidé, kteří mají k umírajícímu opravdu výjimečný vztah. Mohou to být rodiče, jimž umírá dítě, partneři, kteří žili celý život bok po boku. Řadíme sem, ale i členy rodiny, kteří mají psychické problémy a trpí různými duševními úzkostmi.⁵⁵ Pokud sociální pracovník zjistí, že se v rodině objevují takovéto ohrožené skupiny, musí včas zprostředkovat další specializovanou pomoc odborníků z multidisciplinárního týmu.

3.2.2.1 Komunikace s rodinou umírajícího klienta

Při setkání s členy rodiny musíme být během komunikace vždy nezaujatí. V rodině se často setkáme s velmi blízkými vztahy, které mezi sebou rodinný příslušníci mají. Proto umírání člověka, na nějž jsou ostatní příslušníci fixováni, bude doprovázeno velkou úzkostlivostí. Tito členové rodiny jen velmi těžko přijímají odloučení a akceptaci blízkého se konce. Často od pečujícího personálu vyžadují stále opakování podrobného stavu, informace a rad. Rodina má často pocit, že situaci

⁵⁴ Srov. MARKOVÁ, M., 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3171-1, s. 76.

⁵⁵ Srov. Tamtéž, s. 84.

nezvládá a potřebuje, aby otěže převzal pečující personál. V takových situacích je nejlepším řešením tuto skutečnost akceptovat a jednat s rodinou velice zdvořile a ohleduplně k jejím pocitům. Poté budeme mít lepší podmínky pro komunikaci a rodina tak bude více otevřená našim sdělením. Naopak se také můžeme setkat s rodinou, kde jsou rodinné vztahy propleteny řadou konfliktů. I zde hraje velkou roli důvěrný vztah, který dovolí rodině otevřít se a pustit pečujícího člověka mezi sebe a odkrýt mu tak karty jejich útrap. Zde je nutné mít na paměti, že pečující nevynáší žádné soudy ani nehodnotí chování jednotlivých členů rodiny. Pouze se snaží rodině s co největším úsilím pomoci vztahy mezi sebou urovnat.⁵⁶

Existuje řada pravidel, které bychom měli při komunikaci s blízkými umírajícího dodržovat:

- Vždy s členy rodiny komunikujeme na přátelské úrovni, srozumitelně a s pochopením. Nikdy ne nadřazeně.
- Co nejvíc se vyhýbáme odborným termínům, které by rodinní příslušníci nemuseli znát. Hovoříme vždy slušně.
- Je také důležité si ujasnit, které informace rodině můžeme sdělovat. Zde se jedná o informace zdravotnické, tak i o informace, které můžeme znát od umírajícího klienta, jenž si nepřeje, aby o nich byla rodina dál informována.
- Vždy volíme takové místo, které bude členům rodiny příjemné.
- Snažíme se s členy rodiny stanovit cíle, kterých chceme dosáhnout. Mohou to vedle cíle zajistit co největší pohodlí pro umírajícího být i drobné konkrétní úkoly. Jako například zajistit nějakou kompenzační pomůcku atd.

Během komunikace bychom měli být k rodinám vždy trpěliví. Dát jim dostatek prostoru pro jejich sdělení a i opakovaně jim odpovídat na jejich potřebné otázky.⁵⁷

3.3 Péče o pozůstalé

Paliativní péče nezapomíná ve své podpoře a pomoci ani na pozůstalé členy rodiny zemřelého klienta. Již při samotném doprovázení se snaží pracovat tak, aby

⁵⁶ Srov. BYDŽOVSKÝ J., KABÁT J., a KOLEKTIV 2015. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*. Nadační fond AVAST. ISBN 978-80-905867-0-3, s. 38.

⁵⁷ Srov. tamtéž, s. 38.

předcházela patologickému truchlení. Tím se rozumí proces, který nepostupuje ve svém chodu dál a v nějakém bodě se zastaví. Pozůstalí nedokáží ztrátu blízkého překonat a nemohou se tak v životě posunout dál. Protože patologické truchlení má zásadní dopad na pokračující fungování rodiny, sociální pracovníci a celý pečující tým by mu měli předcházet již při samém počátku poskytované péče.

Pozůstalé můžeme podpořit drobnými kroky. Jako je odříkání krátké modlitby u lůžka zemřelého, oceňujícím rozhovorem, kdy vyzdvihneme jejich zapojení do péče o umírajícího při těžké nemoci, nebo jen tichou společností, kdy budou vědět, že nejsou sami. Pro hospicová zařízení je pak také typické pravidelné setkávání pozůstalých. Kdy se mohou pozůstalí setkat s lidmi, kteří si prošli také ztrátou blízkého člověka a najdou v této skupině podporu a pochopení. Pro pozůstalé je důležité, aby přijali ztrátu milovaného člověka jako realitu, prošli si zármutkem a naučili se znovu žít ve světě bez zemřelého.⁵⁸ Dalším způsobem, jak pomoci pozůstalým členům rodiny s přijetím této ztráty, je oprášit dnes často zapomínané zvyky a rituály. Doporučit pozůstalým, aby navštěvovali místa, která měli se zemřelým společná, připomínali si dny pro ně významné, vytvořili si nové rituály, které je budou pojit se zemřelým.

Pozůstalí členové rodiny prochází obdobím truchlení, které má několik fází. Je přirozené, že pozůstalí, kteří měli k zemřelému nejbližší vztah, si procházejí fázemi truchlení déle než ostatní blízcí. Blízký pozůstalý je denně vystavován situacím, které ho pojí s jeho milovaným. Proto u těchto nejbližších pozůstalých osob trvá období truchlení mnohem déle a často se mohou vracet zpět na začátek. Je pro ně proto velkým přínosem, pokud mohou o svém blízkém hovořit, dají průchod žalu a pocitu osamělosti.

Pro pozůstalé je důležité uvědomit si, že cílem truchlení není odpoutání se od zemřelého, ale přijetí reality, že zemřelý již není mezi námi. Žije ale nadále v naší mysli, v našich vzpomínkách a srdcích, kam se k němu vracíme. Chodíme se vypovídat, sdělit důležité události, nebo jen pro pocit blízkosti, který nám myšlenky na našeho zesnulého přináší. A přece nikdo nemůže říct, že děje-li se toto setkávání pouze v naší mysli, není skutečně.

⁵⁸ Srov. KABELA L., 2017. *Geriatrická paliativní péče*. Praha: Mladá fronta a.s. ISBN 978-80-204-4225-3, s. 305.

Etapy truchlení:

I. Intenzivní etapa od úmrtí až do pohřbu - V tomto časovém úseku pozůstali prožívají silný otřes, kdy často ani nevnímají okolní svět.

II. Období truchlení - Je to zcela individuální etapa, kterou každý prožívá svým vlastním způsobem.

III. Etapa akceptace – V této etapě pozůstalý přijímá realitu a je schopen jít v životě dál. Začíná se obklopat novými situacemi, lidmi, novým stylem života. Pro etapu akceptace je typické, že pozůstali již přestanou vyhledávat pomoc paliativního týmu.⁵⁹

3.3.1 Komunikace s pozůstalými

Sdělování rodině a příbuzným, že jejich blízký zemřel, je obtížnou chvílí pro všechny zúčastněné. Proto bychom měli i zde dodržovat řadu zásad, které nám tuto situaci mohou usnadnit. Opět je důležité zvolit pro tento typ sdělení co nejvíce komfortní a příjemné místo, kde se může rodina posadit. Jinak než osobně bychom tuto informaci neměli sdělovat. I když v praxi bývá toto pravidlo, zejména pak ve zdravotnických zařízeních, často porušováno a přehlíženo. Po sdělení této smutné zprávy je důležité dát pozůstalým prostor pro přijetí. Je dobré seznámit pozůstalé s okolnostmi úmrtí jejich blízkého. To bývá pro rodinu klíčová informace. Chtějí vědět, jestli umírající spal, nebo zda s ním někdo v poslední chvíli byl. Až poté je můžeme dále informovat o dalších krocích.⁶⁰ Odlišná je poté komunikace s členy rodiny, kteří se o svého nemocného starají v domácím prostředí. Zde jsou vztahy více důvěrné a rodina je často sama svědkem přímého odchodu svého blízkého.

Pozůstalí často potvrzují, jak podstatná pro ně byla možnost se vypovídat z jejich smutku. Hovořit zcela otevřeně o zemřelém a o smrti. Je to jako u jiných silných zážitků, ke kterým se stále dokola a dokola vracíme. A zjišťujeme, že po každém odvyprávění se váha zármutku zmenšuje a nám se tak alespoň na chvíli uleví. Proto je důležité poskytnout pozůstalým možnost se vrátit a s jejich smutkem se nám

⁵⁹ Srov. MARKOVÁ, M., 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3171-1, s. 118.

⁶⁰ Srov. KUPKA M., 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4506-2, s. 124.

znovu svěřit. I toto učinění je pro vzájemný vztah a komunikaci mezi stranami důležité.⁶¹

4 Etická hlediska v paliativní péči

Čtvrtá kapitola je věnována etice v paliativní péči. A to především proto, že etika hraje v paliativní péči velmi důležitou roli. Paliativní péči jsem se již věnovala v předešlých kapitolách, ale je třeba ještě zdůraznit, že paliativní péče je péče vztahová. Vzájemné vztahy velmi ovlivňují kvalitu života umírajícího, ale i jeho blízkých. A právě zde může často docházet k mnohým etickým problémům či dilematům, jak ze strany umírajících, tak jejich blízkých, nebo pečujícího personálu. Etika je provázaná celou paliativní péčí, je s námi od prvního setkání s rodinou až po samotný odchod umírajícího i při setkávání s pozůstalými. V této kapitole chci především nastínit, s jakými etickými problémy se v paliativní péči můžeme setkávat a jak je můžeme během našeho doprovázení řešit.

4.1 Základní etické principy v paliativní péči

V pomáhajících profesích neplatí jiná morálka než je tomu v jiných oblastech života. Základní etický princip, který by měl být univerzální, by mohl být definován takto: „S každým člověkem se má zacházet lidsky.“⁶² Na konci života vyvstává řada etických otázek, které neodmyslitelně patří ke smrti. Je přirozenou součástí života, že smrt vyvolává hluboké etické otázky o významu a hodnotě života. S těmito otázkami jsou každý den konfrontováni umírající, jejich blízcí i ti, kteří o ně pečují. Při dobře zvolené komunikaci lze rozptýlit obavy a zmatek, který umírajícího a jeho rodinu tíží. U většiny pacientů pak dochází k úlevě a konkrétní strachy se zmenšují. V řadě situací může být těžké si být jistý, jak správně pomoci a dosáhnout tak kýženého konsenzu, který bude založen na rozumném a etickém myšlení. Nejrozšířenější rámec, který zavazuje lékaře a pečující personál k tomu, aby respektoval etické situace klientů, má čtyři základní principy.⁶³

⁶¹ Srov. CESTA DOMŮ. V době zármutku. [online] [cit. 23. 3. 2023]. Dostupné z: www.cestadomu.cz

⁶² Srov. KUNG H., 2015. *Dobrá smrt?* Praha: Vyšehrad. ISBN 978-80-7429-549-2, s. 53.

⁶³ Srov. OXFORD HANDBOOK OF PALIATIVE CARE, 2009. Oxford University Press, ISBN 978-0-19-923435-6, s. 1.

4.1.1 Princip autonomie

Princip autonomie nám připomíná, že každý člověk je zodpovědný za svůj vlastní život. Po dovršení dospělosti si každý zodpovídá za svá rozhodnutí sám. Dospělost můžeme definovat jako stav, kdy jsme schopni přijmout následky svých rozhodnutí. A mělo by nám to být umožněno i v případě, kdy rozhodujeme o tom, jak bude probíhat poslední etapa našeho života. Sám klient se tak může rozhodnout, zda si přeje stávající léčbu ukončit, nebo zda chce hledat nové způsoby léčby. I když důsledky jeho rozhodnutí mohou vést ke smrti.⁶⁴ Respektováním autonomie každého člověka mu dáváme najevo, že následující metody mohou být aplikovány pouze na základě jeho svolení. Klient tak není pouze pasivní posluchač lékařských verdiktů, ale je tím, kdo rozhoduje o své léčbě. V paliativní péči je princip autonomie vnímaný jako příležitost k lepší kvalitě komunikace a k lepšímu vztahu mezi pečujícími a umírajícím.⁶⁵

Do principu autonomie můžeme zařadit také princip informovaného souhlasu pacienta. Pacient nikdy nemůže podepsat informovaný souhlas, pokud mu jsou některé informace upřeny. Princip autonomie tak nechrání pouze lékaře a pečující personál, ale také zajišťuje autonomie pacienta a zvyšuje jeho schopnost při rozhodování o vlastním zdraví. Neposkytnutí pravdivých informací či jejich zatajení vede k nedůstojnému jednání ze strany pečujícího personálu. A jakýkoli dotyk či úkon na pacientovi, který jím není podepsaný, je považován za násilný trestný čin. Obtížné může být sdělování nepříznivé diagnózy, kdy se personál brání slabou psychikou nemocného. Ale pacientovi, kterému není řádně sděleno pravdivé stanovisko jeho nemoci, není poté umožněno vyrovnat se s pravdou a moci se připravit na budoucnost.⁶⁶

4.1.2 Princip beneficence

Tento princip ukotvuje povinnost lékaře dělat vše pro co největší dobro klienta. Dobro je ovšem zcela individuální pojem, který pro každého člověka znamená něco

⁶⁴ Srov. VÁCHA M., 2012. *Základy moderní lékařské etiky*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-780-0, s. 53.

⁶⁵ Srov. SLÁMOVÁ R., 2018. *Praktický průvodce koncem života*. Brno- Edika. ISBN 978-80-266-1279-7, s. 323.

⁶⁶ Srov. UMÍRANI. Uplatňování etických principů v paliativní péči. [online] [cit. 25. 3. 2023]. Dostupné z: www.umirani.cz

zcela jiného. To co se může jevit jako dobro pro lékaře, nemusí být dobrem pro jeho pacienta. Pečující a lékařský personál tak vždy musí vzájemným dialogem dojít k tomu, co je skutečným dobrem pro nemocného. Nejvhodnějším nástrojem pro zjištění toho, co klient považuje za dobro, je otevřená a empatická komunikace.⁶⁷ I když pro lékaře může být největším dobrem pacientovo zdraví, pro pacienta to naopak může být upuštění od lékařských zákroků a naopak kvalitně strávený čas dle jeho preferencí. Každá situace je ovšem zcela individuální a stejně tak její řešení nemusí být vždy tak jasné, jak se na první pohled zdá. Důležité je nezapomínat na otevřenou komunikaci a na to, že dobro není pojem vždy konsenzuální. Tento princip ukotvuje povinnost lékaře dělat vše pro co největší dobro klienta. Dobro je ovšem zcela individuální pojem, který pro každého člověka znamená něco zcela jiného. To co se může jevit jako dobro pro lékaře, nemusí být dobrem pro jeho pacienta. Pečující a lékařský personál tak vždy musí vzájemným dialogem dojít k tomu, co je skutečným dobrem pro nemocného. Nejvhodnějším nástrojem pro zjištění toho, co klient považuje za dobro, je otevřená a empatická komunikace.⁶⁸ I když pro lékaře může být největším dobrem pacientovo zdraví, pro pacienta to naopak může být upuštění od lékařských zákroků a naopak kvalitně strávený čas dle jeho preferencí. Každá situace je ovšem zcela individuální a stejně tak její řešení nemusí být vždy tak jasné, jak se na první pohled zdá. Důležité je nezapomínat na otevřenou komunikaci a na to, že dobro není pojem vždy konsenzuální.

4.1.3 Princip nonmaleficence

Zásada neškodit a nedovolit někomu jinému, aby ublížil pacientovi. Nejedná se pouze o vědomé školení, je důležité myslet i na vedlejší účinky/následky, které by po našem zásahu pacient mohl mít. Snažíme se tedy od pacienta vzdálit všechny škodlivé okolnosti, které by mohly narušit jeho dobro.⁶⁹ Způsobů jak ublížit pacientovi může být celá řada, například chybně stanovená diagnóza, špatně zvolená medikace, zbytečné prodlužování utrpení, nevhodný způsob péče, provádění vyšetřovacích léčebných zákroků, které již nevedou k novým informacím

⁶⁷ Srov. SLÁMOVÁ R., 2018. *Praktický průvodce koncem života*. Brno- Edika. ISBN 978-80-266-1279-7, s. 320.

⁶⁸ Srov. SLÁMOVÁ R., 2018. *Praktický průvodce koncem života*. Brno- Edika. ISBN 978-80-266-1279-7, s. 320.

⁶⁹ Srov. tamtéž, s. 320.

ani k léčbě nemocného a mnoho dalších. K tomuto ublížení mnohdy nedochází vůbec záměrně, naopak to může být nevědomé přehlédnutí drobností, okolností ze života pacienta.

4.1.4 Princip spravedlnosti

Spravedlnost je úměrná část mezi potřebami pacienta a tím, co může poskytnout společnost. Například možnost využití paliativní péče a kvalita poskytovaných služeb by měla být rovnoměrná napříč regiony.⁷⁰ Princip spravedlnosti v sobě nese i spravedlivé zacházení s pacienty v podobné situaci, ke kterým by vždy mělo být přistupováno podle potřeb, daného klienta. Žádný pacient by tak neměl dostávat méně či více než někdo jiný. Není zde akceptovaná žádná forma diskriminace kvůli věku, pohlaví, národnosti či náboženství.

Zdravotníci, sociální pracovníci a celý pečující personál by měl jednat podle etiky. K tomu jim dopomáhají kodexy, výše zmíněné principy. V případě umírajícího klienta především princip beneficence, nonmaleficence, respektování klientovy autonomie a princip spravedlnosti. Pokud si ale pečující personál není vědom svého lidství, není schopen ho při své práci rozvíjet a opomíjí skutečnost, že pacient, který přední ním stojí, je především člověk v nouzi, pak mu žádný z těchto etických principů nepomůže k tomu, aby jeho péče byla skutečná a pro umírajícího člověka uvěřitelná.⁷¹

4.2 Etické hodnoty v paliativní péči

Etika nám neurčuje, co smíme a co nikoli. Etika nám pouze pomáhá s nalezením řešení toho, co je mravné a co je nemravné, a díky tomu se pak můžeme rozhodnout jednat správně. Proto je etika úzce spjata s teorií hodnot.⁷² Za nejvyšší etické hodnoty lze považovat dobro, spravedlnost, poctivost nebo pravdomluvnost. Paliativní péče se opírá o všechny tyto hodnoty, ovšem základní pilíře hodnot, na kterých staví, jsou lidská důstojnost, lidský život, jedinečnost každého člověka a lidsky důstojná smrt.

⁷⁰ Srov. tamtéž, s. 320.

⁷¹ Srov. OPATRŇÁ M., 2017. *Etické problémy v onkologii*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4522-3, s. 32.

⁷² Srov. KUTNOHORSKÁ J., 2007. *Etika v ošetrovatelství*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2069-2, s. 15.

Lidská důstojnost při procesu umírání

Pojem lidská důstojnost je každému známý, přesto pravý význam těchto slov nejvíce pocítíme v momentě, kdy se domníváme, že je nám právě naše lidská důstojnost odírána. Lidská důstojnost a její zachování patří všem lidem na světě, nemocným, zdravým, chudým, bohatým, mladým i starým, lidem na začátku života i lidem na konci života.

Častou obavou smrtelně nemocných lidí je obava ze ztráty jejich důstojnosti. Na nemocné dopadá strach ze ztráty kontroly své životní situace, ztráta soběstačnosti, kdy budou odkázáni na pomoc druhých, nebudou moci ovlivnit tělesné bolesti. Umírající mají mylný dojem, že se ztrátou jejich tělesných schopností upadá i jejich důstojnost. Ale žádný hendikep, nemoc či sociální stav nezbavuje člověka jeho důstojnosti. Té člověk nabývá tím, že je člověkem. Mnohdy právě v trpících lidech či v lidech v těžkých životních situacích, mezi které bezesporu umírání patří, najdeme mnohem více důstojnosti nežli v lidech, kteří o důstojnosti pouze hovoří.⁷³

Úkolem paliativního týmu je mimo jiné také zachovat a posilovat důstojnost každého umírajícího klienta. Vážně nemocní lidé si během své nemoci prošli řadou zkušeností z nemocničního prostředí, setkali se s různými typy lékařů a zdravotníků a jejich dosavadní zkušenosti mohou být velmi rozmanité. Lidská důstojnost těmito zkušenostmi může být narušena. Paliativní tým pomáhá uzdravovat rány, které měly vliv na důstojnost člověka. Pracovníci paliativní péče se cíleně zaměřují na to, aby neměli vůči klientům žádné předsudky a uměli brát vážně všechny jeho obavy. Tím u většiny pacientů v paliativní a hospicové péči dochází k uzdravení jejich pohledu na sebe jako člověka.⁷⁴

S pojmem lidské důstojnosti máme také úzce spjatá lidská práva. I když neexistuje přesné vymezení lidských práv umírajících, ty musíme hledat napříč spektrem všech lidskoprávních textů. Lze je pro lepší orientaci rozdělit do třech oblastí, které jsou spjaté s lidskými právy umírajících.

1. Každý člověk má neodcizitelné právo na život

⁷³ Srov. EUTANÁZIE. Proč nelze souhlasit s legalizací eutanázie. [online] [cit. 23. 3. 2023]. Dostupné z: www.eutanazie.cz

⁷⁴ Srov. MARKOVÁ, M., 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3171-1, s. 58.

2. Každý člověk má právo, aby s ním nebylo zacházeno nehumánně, krutě a nebyl nikterak ponižován

3. Každý člověk má právo na pravdivé informace o svém zdravotním stavu ⁷⁵

Lidsky důstojná smrt

Řada lékařů stále ještě plně nerespektuje přání pacientů a za každou cenu se snaží postupovat dle jejich nejlepšího mínění, které, ale nemusí být vždy v souladu s osobním přesvědčením nemocného. A tak s dělají vše, co jim moderní medicína a technika umožňují, prodlužují lidský život a nevnímají změny, kterými si pacient v průběhu nemoci prochází a které ho mění. I přesto, že v našem právním řádu není zakotveno nic, co by zmiňovalo prodlužování života bez toho, aniž by si to přál samotný klient. Toto mnohdy nesmyslné prodlužování života za každou cenu hraničí s projevy nelidskosti. Smrtelně nemocní klienti, kteří se rozhodnou již nepodstupovat léčbu, by měli mít v lékařích podporu.⁷⁶ Toto pochopení a podpora ze strany lékařů, kladně ovlivňuje psychiku nemocného.

Pro paliativní péči je nejvyšší hodnotou bezpodmínečná ochrana lidského života, a to i v tak osobitých podmínkách jako je umírání. Proto paliativní péče výslovně odmítá eutanázii a jakékoli zkracování života. Život člověka je chápán jako dar, kterého si je potřeba vážit a pečovat o něj. Pacient v paliativní péči si tak může být jistý, že multidisciplinární tým udělá vše pro co nejvyšší možné zachování kvality jeho života.⁷⁷ Žádná z forem nepřírozeného zkrácení lidského života není slučitelná s lidsky důstojným umíráním. Všeobecně dominuje shoda v názoru, že umírání by mělo mít důstojný průběh. Umírání je ale proces, který je u každého člověka zcela individuální. Proto nelze zcela přesně vytyčit body, jak by dobré umírání mělo vypadat. Na jedinečnost umírajícího klienta nikdy nesmíme zapomínat. Přesto je ale možné některé body zobecnit na většinu klientů. Umírání doprovází potřeba opouštění vnějšího světa a větší integrita k vnitřním hodnotám, snižuje se zájem o

⁷⁵ Srov. MILAFIT, R., 2013. *Lidská práva osob s postižením, nevyléčitelně nemocných a umírajících*. Praha: Adaptabilita. ISBN 978-80-86057-9, s. 164.

⁷⁶ Srov. KUNG H., 2015. *Dobrá smrt?* Praha: Vyšehrad. ISBN 978-80-7429-549-2, s. 83.

⁷⁷ Srov. KVALACH Z., 2010. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-4-3, s. 20.

návštěvy širší rodiny a známých, umírající tíhne především ke svým nejbližším, umírající klient tráví více času ve spánku či polospánku než při bdělém stavu.

Zkušený paliativní personál již vytuší, že umírání postupuje a přibližuje se smrt. Tento proces má řadu projevů, které můžeme na umírajícím klientovi pozorovat. Většinou je to zesláblý puls, klesání krevního tlaku, změny tělesné teploty, nepravidelné dýchání, které působí těžkým dojmem. Umírající také může mít studené končetiny, kolena a lokty mají tmavší barvu, oči a ústa jsou polootevřené. Tyto chvíle mohou být pro členy rodiny náročné sledovat, ale pro umírajícího bývá přítomnost rodiny důležitá. Snižuje samotný strach ze smrti a dodává umírajícími pocit lásky a bezpečí.

I když si umírající lidé přejí mít v době umírání své blízké u lůžka, je vyzorovaným jevem, že při okamžiku smrti převládá touha být sám. Tato mnohočetná zkušenost vyplývá z případů, kdy rodiny sedí u umírajícího celé hodiny, a poté co se na chvíli rodina od lůžka vzdálí, umírající umírá. Rodina si poté tento krátký odchod vyčítá, že nebyli se svým blízkým v ten nejzásadnější moment. Je důležité rodinu ujistit, že důležité je doprovázení na konečné cestě. Samotná smrt patří výhradně jen umírajícímu a přítomnost jiných lidí by v tento vzácný moment mohla působit rušivě.⁷⁸ Zajistíme-li umírajícímu klientovi na konci jeho života vhodné podmínky tím, že mu ulevíme od bolesti, postaráme se o jeho bio-psycho-sociální potřeby a pomůžeme jemu i jeho rodině s přijetím reality, nebude ve většině případů žádat o žádné umělé zkracování života. Samotný akt smrti se tak stane lidsky důstojným umíráním.

4.3 Etické problémy v paliativní péči

*Paliativní péče musí být poskytována na náležité odborné úrovni, v souladu s etickými normami a platným právním řádem.*⁷⁹ Při práci s umírajícími klienty, ale mohou nastat situace, kdy se etické hodnoty dostanou do sporu s hodnotami právními. To, co je dobré, vychází z etické povahy. Etika v paliativní péči nám pomáhá hledat eticky přijatelné postupy, kterými můžeme řešit vzniklé situace.

⁷⁸ Srov. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y., 2004. *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-0279-7, s. 443.

⁷⁹ Srov. MUNI. Etické a právní aspekty paliativní péče. [online] [cit. 25. 2. 2020]. Dostupné z: www.paliativnipece.cz

Abychom správně pochopili etické problémy, které trápí nemocného nebo jeho blízké, je zapotřebí umět se dobře ptát, správně pokládat otázky a co nejvíce se vcítit do situace nemocného klienta. Na konci života vyvstává tak rozsáhlé množství etických problémů, že by nebylo možné je zde všechny zmapovat. Přesto si zde ukážeme výčet těch, se kterými se v paliativní praxi setkáme nejčastěji.

Etické otázky spojené s informováním nemocného klienta

Zájem o to, aby se pacient aktivně staral o své zdraví a řádně o něj pečoval, naštěstí v dnešní medicíně roste. Pacient tak už není tím, kdo oddaně poslouchá pokyny lékaře, ale sám si rozhoduje o všech krocích, které se jeho zdraví týkají. Přístup lékařů k pacientům tak již není nerovný, naopak hlavním činitelem je zde pacient. Co ovšem stále není dovedeno k dokonalosti, je komunikace ze strany lékařů k nemocným pacientům. A to i přesto, že zkušenosti jasně ukazují, jak má správně zvolená komunikace pozitivní dopad na celkový vztah lékaře s nemocným pacientem. Pacient má právo být pravdivě informován o svém zdravotním stavu, stejně tak má právo být informován o možnostech své léčby a následcích, které mohou nastat. Má právo nahlížet do zdravotnické dokumentace a stejně tak má právo určit, kdo může být o jeho zdravotním stavu informován.⁸⁰

Etická povaha problému, který zde vyvstává, je způsob, jak budou informace nemocnému podány. Není možné s každým umírajícím pacientem hovořit stejně. Je důležité za pomoci otevřené a trpělivé komunikace zjistit v jaké situaci se nemocný nachází a poté správně volit slova tak, aby nevzala nemocnému naději, ale zároveň mu nedávala naději falešnou. Informace vždy musí být pravdivé a nelze je před nemocným zatajit. Slova v oznamování nevléčitelné nemoci hrají podstatnou roli. Pokud se nás nemocný zeptá například na otázku, zdali je šance, že bude žít ještě rok, neodpovíme mu: „To určitě ne, máte před sebou pár týdnů života“. Naše odpověď by měla znít spíše takto: „Moc bych Vám to přál, obvyklá délka života s vaší nemocí bývá v řádů pár týdnů až měsíců, ale není vyloučené, že tato doba bude i delší.“ Pacientovi tak potvrzujeme, že nemoc je vážná, ale není vyloučené, že délka jeho života bude delší, než je u pacientů s jeho nemocí obvyklé.

⁸⁰ Srov. ANTONOVÁ B., MARKOVÁ A., 2018. *Praktický průvodce koncem života*. Brno: Edika. ISBN 978-80-266-1279-7, s. 19.

Tím mu opět pozitivně přispíváme ke kvalitě života, která má poté dopad i na samotnou délku života.

I přesto, že při sdělování závažné nemoci musíme brát zřetel na řadu okolností, jako je věk nemocného, zdravotní stav, životní situace, porozumění pacienta nemoci a mnoho dalšího, nikdy není možné zatajit nemocnému závažnost jeho nemoci, například kvůli špatnému psychickému stavu nemocného.⁸¹ Přesvědčení, že nesdělení pravdy pacientovi bude ku prospěchu, začalo naštěstí ve druhé polovině 20. století ustupovat. Bylo prokázáno, že bagatelizování situace nemocného a zatajování důležitých informací naopak vedlo k mnohem horší životní situaci než v případech vyřčené pravdy.⁸² Nesdělováním informací bychom porušovali autonomii pacienta a ohrožovali tak jeho lidskou důstojnost. Lékař se může dostat do etického dilematu, jak vysoce citlivému pacientovi či rodičům malých dětí nebo pacientovi s duševními obtížemi sdělí takto závažnou zprávu. Nikdy ovšem závěr jeho řešení nemůže být zatajení nebo upravení reality. Pravda musí být sdělena, ale záleží vždy na způsobu podání, který bude zvolen. To samé platí i pro všechny další pečující osoby, které budou s umírajícím pracovat a komunikovat.

Pokud jde o informování rodiny, dnes je naprostou samozřejmostí, že nemocný uvádí, komu je možné sdělit informace o zdravotním stavu. A pokud se jeho zdravotní stav zhorší, kdo v případě jeho neschopnosti o sobě rozhodovat bude jednat za něj v jeho zájmu. Nemocní pacienti si tak většinou volí někoho ze svého blízkého okolí. Nikomu jinému pak již informace být sdělovány nesmí.⁸³ V případě vážné nemoci se často může stát, že nemocný si nepřeje, aby závažnost jeho nemoci byla sdělena rodině. Zde vyvstává pro multidisciplinární tým další etický problém, který je zapotřebí vyřešit co nejcitlivěji. Proto, aby byla nemocnému poskytnuta paliativní péče, je nezbytné, aby rodina byla pravdivě informována o zdravotní stavu nemocného. Během svých rozhovorů se zaměstnanci hospiců jsem měla možnost zjistit, jak jsou takové situace řešeny. Pokud si nemocný klient

⁸¹ Srov. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y., 2004. *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-0279-7, s. 320.

⁸² Srov. OPATRŇÁ M., 2017. *Etické problémy v onkologii*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4522-3, s. 80.

⁸³ Srov. SLÁMOVÁ R., 2018. *Praktický průvodce koncem života*. Brno- Edika. ISBN 978-80-266-1279-7, s. 20.

nepřeje, aby jeho blízcí byli o závažnosti nemoci informováni, není možné, aby byla nemocnému poskytnuta kvalitní paliativní péče. Paliativní péče není založena na lžích či zatajování, proto multidisciplinární tým za pomoci komunikace vysvětlí nemocnému, že pro něho samotného i pro jeho rodinu je pravda důležitým nástrojem, který bude nápomocný při zvládnání situace. Pokud by nebyla rodině sdělena pravda, neměla by možnost prožít s umírajícím poslední chvíle jeho života, tak jak by tomu bylo v případě, že zná závažnost situace. Neměla by ani prostor pro rozloučení se s nemocným, pro sdělení pro ně podstatných věcí. Tento rozhovor ze strany multidisciplinárního týmu směrem k nemocnému klientovi by v žádném případě neměl být direktivní a nemocný by měl mít dostatek času, aby si své rozhodnutí promyslel.

Etické otázky spojené s péčí o umírajícího klienta

Při samotné péči o klienta zde vyvstává další řada etických problémů se, kterými se členové multidisciplinárního týmu musí denně potýkat.

Ukončení proti-onkologické léčby

Na konci onkologického onemocnění se nemocný klient může dostat do situace, kdy již možnosti jeho léčby nevedou k jeho prospěchu, naopak můžou na nemocného mít negativní vliv. V takovém případě lékaři musí nemocnému sdělit, že jejich možnosti již byly vyčerpány a další léčba již nebude účinná. Ve většině případů se setkají ze strany nemocného i rodiny s přijetím této skutečnosti. Mohou, ale nastat i případy, kdy nemocný žádá další podání léků či chemoterapií. Z psychologického hlediska je tento krok pochopitelný, obzvláště pak jedná-li se o člověka, který nebyl se svou nemocí v žádném ohledu smířený. Z lékařského hlediska již ovšem zdravotník není povinen jednat podle přání nemocného. Z právního hlediska se nejedná o trestný čin neposkytnutí léčby. Pokud tedy za rozhodnutím stojí kolektiv lékařů a dobře zdůvodněná zdravotní dokumentace. Z pohledu etiky k umírajícímu se zdůvodnění, že bude poskytnuta léčba, která bude neúčinná, považuje za neetickou a nevhodnou.⁸⁴

⁸⁴ Srov. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y., 2004. *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-0279-7, s. 324.

Etické problémy zde přichází i v hospicových zařízeních. Kdy často rodina umírajícího si přeje, aby byla nemocnému provedena další vyšetření či se hledala léčba, která by mohla jeho zdravotní stav zlepšit. Tato přání jsou často projevem nepřijetí situace, kdy si rodina přeje znát informace, které neřeší nic podstatného, například kolik přesně metastází jejich blízký má. Multidisciplinární tým opět musí rodině za pomoci šetrné komunikace sdělit, že paliativní péče v hospicových zařízeních neumožňuje již další zbytečná vyšetření, které mají na nemocného jen negativní dopad. Na rozdíl od paliativní péče, která může být doplněna i o jiné způsoby léčby není možné přijmout do hospicového zařízení klienta, který by dále podstupoval jinou léčbu než paliativní.

Mlčet nebo hovořit s klientem

Jak již bylo sděleno, komunikace je při práci s umírajícími klienty a jejich blízkými velmi důležitá. Pomáhá nám lepe pochopit situaci klienta, jeho přání a potřeby. Také pomáhá, aby klient lépe přijmul svou situaci, měl možnost se vyprávět a sdělit všechno, co ho tíží. Přílišná komunikace však nemusí být vždy ku prospěchu. Úkolem paliativního týmu je poznat, kdy si klient přeje hovořit a kdy nikoli. Když si nemocný klient přeje hovořit, měl by mu naslouchající být dobrým posluchačem. Díky rozpoznání, že klient má něco, co nám chce sdělit, můžeme předejít řadě budoucích komplikací. Viz. Kazuistika č.2. Na druhé straně není dobré mluvit za každou cenu jen proto, že by pečující měl pocit nepříjemného ticha. Paliativní tým by měl rozpoznat, kdy si nemocný přeje pouhou blízkost druhého člověka.

Komunikace buď pomáhá, nebo ubližuje. To by si měl uvědomit každý, kdo pracuje s lidmi na konci života. Klient se vlivem těžké nemoci dostává do náročná situace, kdy je velmi citlivý na způsob, se kterým s ním bude komunikováno. Svou komunikací vždy budeme klienta nějakým způsobem ovlivňovat. Pracovníci v pomáhajících profesích mají vždy v očích těch, kterým pomáhají, vyšší moc. Čím vyšší moc ovšem máme my jako profesionálové, tím oslabenější mohou být ti, kteří poslouchají. A my tak nevhodnou komunikací můžeme posluchače velmi zranit.⁸⁵ Proto než budeme s umírajícím hovořit, měli bychom si zjistit, zda o náš rozhovor stojí. Vpozorovat to lze ze signálů, které nám neverbálně dává, nebo tím, že se

⁸⁵ Srov. BEDNAŘÍK A., ADRÁŠIOVÁ M., 2020. *Komunikace s nemocnými sdělování nepříznivých informací*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-1967-7, s. 38.

otevřeně zeptáme, zda má zájem o společný rozhovor. Hlavním vodítkem tohoto etického dilematu je samotné přání umírajícího klienta a empatie pečujícího.

Hydratovat či nehydratovat

Velmi citlivou otázkou je otázka hydratovat či nehydratovat umírajícího klienta. Dodávání tekutin je pro nás chápáno jako samozřejmá péče o člověka. Proto pokud umírající přestane mít potřebu pít, je to pro rodinu velmi náročná situace, kterou si, pokud jim nebude dobře vysvětlena, nemusí umět dobře zpracovat. V péči o umírajícího je hydratace velmi důležité, ovšem s blížícím se koncem může umírající ztrácet potřebu tekutiny přijímat. V takovém případě je důležité, aby paliativní tým zhodnotil několik faktorů. Zda dehydratace způsobuje umírajícímu obtíže, a jaké jsou přesné cíle umírajícího pacienta. Například zda si přeje smrt bez umělého prodloužení. A s jakými obtížemi by zavedení případné sondy bylo konfrontováno. Paliativní péče na umělé hydrataci nahlíží jako na postup, který má svá pozitiva i negativa. Proto je důležité situaci vždy hodnotit individuálně podle každého klienta.⁸⁶

Hydratovat či nehydratovat je velkým etickým dilematem většinou pro rodinu umírajícího, kdy vidí, že umírající má před sebou poslední hodiny života. Dehydratace je přirozeným procesem umírání, ale pro rodinu vyvstává otázka, zda hydratace či dehydratace bude ku prospěchu či naopak. Při rozhodování je důležité zohlednit názor odborníků a také princip nonmaleficence, tedy neškodit umírajícímu klientovi.

V následujících kazuistikách jsou popsány konkrétní reálné etické problémy a způsoby jejich řešení, se kterými se potýkají umírající lidé, jejich blízcí, ale i ti kteří o ně pečují z řad profesionálů. Umírání je složitý proces, který je ovlivněn řadou faktorů. Pokud, ale bude poskytnuta kvalitní paliativní péče, je možné projít procesem umírání důstojně a s láskou.

Zasahovat či nezasahovat do situace, kdy se rodina a umírající ocitnou v jiné fázi vyrovnání se s nemocí

⁸⁶ Srov. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y., 2004. *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-0279-7, s. 99.

Umírající klient a jeho blízká rodina se důsledkem nemoci ocitají v náročné životní situaci. Způsob, jakým se k celé věci budou stavět, je, jak jsem již zmiňovala, ovlivněn řadou faktorů. Fázemi vyrovnání, které popsala doktorka Kübler-Rossová, tak mohou procházet jednotlivé osoby zcela odlišně. Pro multidisciplinární tým vyvstává otázka kdy a jak začít rodině pomáhat dostat se z často zacykleného procesu v jedné fázi do fáze další. Je samozřejmé, že práce s rodinou je průběžně poskytovaná po celou dobu péče. Nastávají ovšem okamžiky, kdy multidisciplinární tým musí umět zhodnotit, zda se členové rodiny nebo samotný pacient neocitají v dané fázi příliš dlouho a není tak třeba zasáhnout ve větší angažovanosti. Paliativní tým může na problém nahlížet z principu autonomie rodiny, kdy jí může věnovat čas na přijetí skutečnosti. Čas, který je pro přijetí potřebný, je u každého člověka individuální, proto může

být na situaci nahlíženo tímto způsobem. V kazuistice č.1 můžeme vidět takto nepřirozené přijímání skutečnosti, které nedovoluje mamince nemocného posunout se dál. Pro vyřešení tohoto etického dilematu z rozhovorů s paliativním týmem hraje velkou roli čas, který je rodině a nemocnému poskytován, a také osobnost daného člověka. Tým by měl vždy jednat v zájmu principu beneficence, tedy největšího dobra pro nemocného. I když bude při práci s rodinou, která nechce skutečnost blížící se smrti přijmout pracováno s respektem k její autonomii, mělo by zde vyhrávat především nejvyšší možné dosažené blaho pro umírajícího. Paliativní tým by tak opatrně měl komunikovat s rodinou a snažit se jí s ohledem na její jedinečnou situaci pomoci s přijetím. V záměru týmu by mělo být, aby rodina nemocného pochopila, že jejich přijetí má velký vliv na psychický stav jejich blízkého.

4.3.1 Kazuistika č.1

David H. (28 let) David byl mladý muž, který byl plný života a síly. V listopadu 2017 ho začaly provázet symptomy jako nevolnost, bolest hlavy a únava. Tyto symptomy považoval za nachlazení, které se v té době okolo něj hemžilo na každém kroku. Když ovšem jeho problémy neustávaly ani po čtrnácti dnech, spíše naopak měly zhoršující tendenci, rozhodl se navštívit svého praktického lékaře. Ten mu udělal potřebná vyšetření a poslal ho na další kontroly do nemocnice. Po kolečku vyšetření si David vyslechl verdikt akutní leukémie. Tato informace byla pro něj i jeho rodinu obrovskou ránou. Najednou byl postaven před zcela novou situací, ve které musel volit rozhodnutí, která se týkala jeho života. David přirovnával zjištění své nemoci

k tvrdému nárazu do zdi. Doposud nad nemocemi a smrtí nepřemýšlel, prarodiče mu zemřeli, když byl ještě malý, tak neměl žádnou reálnou zkušenost se smrtí. Tento náraz do zdi popisoval jako, kdyby do doby před nemocí žil na nějakém obláčku iluzí a snů a nemoc mu udělila tu nejtvrdší možnou ránu. Přívalem informací byl obrovský z jedné strany lékaři a z druhé strany rodiče a přítelkyně, kteří každý den chodili s desítkami možných způsobů léčby, bylinek a vitamínů. Všechny alternativní metody slibovaly zázračné účinky. Zkušenosti uživatelů byly vychváleny do nebes. Davidovi ale tento způsob léčby nebyl blízký. Již před onemocněním považoval bylinkářství a sílu energií za podvodné. Jenže jeho maminka těmto metodám věřila, a tak Davidovi nosila každý den kapičky, mastičky, magické kameny. David kvůli mamince všechny tyto zázraky alternativní medicíny užíval, i když jim sám nevěřil. David podstupoval léčbu chemoterapií, která mu dávala ve všech ohledech zabrat. Věřil ale v uzdravení a v to, že nemoc dokáže přemoci. Nemoc ho naučila nahlížet na svět otevřenými očima, to co předtím bylo podstatné, najednou ztratilo svou váhu. Naopak záležitosti, které odkládal, mu najednou přišly jako něco, co musí udělat hned. Bohužel Davidův zdravotní stav se nelepšil, ale i tak on i jeho rodina neztráceli naději. I když později David říkal, že věděl, že to byla spíše jen falešná naděje pro okolí a berlička pro něj, aby realitu lépe přijmul. V létě 2019 se David oženil se svou dlouholetou přítelkyní, i když oba věděli, že je to to poslední, co spolu zažijí. David byl to léto již hodně zesláblý a nemocný, nebylo možné již ani vycestovat. Přání vzít si svou životní lásku, ale splnitelné bylo. Rodina a přátelé Davidovi a jeho přítelkyni připravili krásnou svatbu, která byla plná smíchu, lásky, a opory. Opony rodiny, přátel a lásky, které měla díky této svatbě pro Davida šťastný konec. V říjnu téhož roku již jezdil k Davidovi domácí hospic. Ten mu pomáhal jak s ošetrovatelskou péčí, tak s péčí o duši. Díky rozhovorům, které se sestřičkami z

hospice vedl, si uvědomil, že v hloubi duše již byl smířený s tím, co přijde. Jen se to bál dát najevo, bál se, jak moc to ublíží rodině. Věděl, že kdyby je neměl, nebyl by tak silný. Zároveň věděl, že kdyby je neměl, nebránilo by mu nic v tom odejít. Proto ještě než zemřel, vedl s rodinou ten nejintimnější rozhovor, kterého byl schopen. Děkoval jim za lásku, kterou mu celý život dávali, děkoval jim za to, že poznal pocit být milovaný, který do doby před nemocí bral jako samozřejmost. Nemoc ho naučila, že taková láska a opora není daná každému. Cítil vděčnost za život, který mohl žít.

Na konci života byl David obklopený láskou a pocitem, že se opět se svou rodinou shledá. Maminka Davida se po jeho smrti nemohla s pravdou smířit. I přes snahu personálu hospice si procházela patologickým truchlením, které mělo řadu negativních dopadů. Přílišné citové upoutání na druhé dítě, neakceptace reality, stále obviňování, že bylo možné udělat více. Od Davidovy smrti již uplynulo pár let a jeho maminka se se smrtí svého syna stále nevyrovnala.

Analýza situace z hlediska etiky

Davidovo nemoc přišla velice nečekaně, byl to tedy pro něj samotného i pro jeho rodinu opravdu velký šok. Obzvláště maminka Davida tuto skutečnost nemohla přijmout a snažila se jí za každou cenu zvrátit a popřít. Sociální pracovnice mi při získání materiálu sdělila, že maminka jako jediná se s přijímáním nemoci nedokázala srovnat ani posunout vpřed. Dle mého názoru, který mi byl také potvrzený personálem hospice, by to bylo jiné, kdyby hospicová péče přišla do rodiny již dříve. David i přesto, že nevěřil alternativní medicíně, užíval všechny medikamenty, které mu maminka nosila. A to z důvodu, že chtěl, aby maminka věděla, že pro svého syna udělala vše, co mohla. Zde nám vzniká již první etický problém, kdy syn pro potěšení své maminky raději dělá něco, co je proti jeho přesvědčení. Dochází zde i k porušení principu autonomie, kdy si David nerozhoduje o své léčbě sám, ale dělá to proto, aby se lépe cítila maminka. Namísto toho, aby si otevřeně s maminkou promluvil a sdělil jí své pocity z toho, že v tyto léky nevěří. Tato otevřená komunikace by možná měla vliv i na pozdější truchlení, které maminka prožívala velmi bolestivě a náročně. Bohužel zde v tu chvíli nebyla žádná pomoc, která by je těmito situacemi vedla a pomáhala jim otevírat brány společné komunikace. Maminka tak v sobě stále pěstovala falešný pocit naděje, který se automaticky přenášel i na ostatní členy rodiny a také na Davida. Ten ale poté při rozhovorech s personálem sdělil, že tento pocit byl falešný a on sám již uvnitř sebe věděl, že jeho uzdravení není možné. Bohužel neměl tu správnou možnost se se skutečností vyrovnávat, protože pocit naděje stále přesahoval a byl živěn ze strany maminky. Nemoc Davida naučila vážit si věcí, které dříve bral jako samozřejmost, a záležitosti, které odkládal, se pro něj stali těmi nejdůležitějšími. Především se jednalo o svatbu se svou přítelkyní, s níž žil již dlouhé roky. Před nemocí svatbu stále odkládali na dobu, až budou mít více financí a času. Pro Davida i jeho přítelkyni byl tento krok velice důležitý, rodina a jejich přátelé jim uspořádali

krásnou svatbu. Oba dva se k této situaci vyjadřovali jako k nejšťastnějšímu dnu jejich života, i když již věděli, že šance na uzdravení jsou malé. Zde můžeme vidět, jak je důležitá ta správná mnohvrstevná naděje. I přesto, že David věděl, jaké jsou jeho šance na uzdravení, neztratil touhu prožít dny, které mu zbývají, naplno. Je krásné zde pozorovat, že k tomuto pochopení došel i bez pomoci odborníků. Velký vliv na jeho pozitivní vnímání situace měla jeho partnerka, která celou situaci nesla velice statečně. To Davidovi dávalo jistotu a skutečnou oporu, kterou v této situaci potřeboval. Paliativní tým přijal Davida za svého klienta na konci jeho cesty, kdy již nebyl schopen chodit a většinu času trávil na lůžku. Se sestřičkami, které se o něj staraly, vedl dlouhé rozhovory. Sestřičky mu vyprávěly příběhy lidí, které doprovázely a poskytovaly mu jiný pohled na smrt než ten, který znal. I přesto, že hospicová péče zde byla poskytována necelých čtrnáct dní, s Davidem udělala velký kus práce. David tak měl možnost hovořit s rodinou bez strachu a zcela otevřeně, to pro něj bylo důležité. Neodcházel tak se strachem, že rodině něco neřekl, nebo že rodina jeho odchod nezvládne. Bez pomoci paliativní péče by s velkou pravděpodobností nebyl David tohoto rozhovoru schopen z důvodu, že by se bál, že ublíží rodině, především své mamince. Že rodina bude mít pocit, že se vzdal a svůj boj prohrál. Opak byl ale pravdou. David svůj osud přijal a do té chvíle, kdy to bylo možné, ho žil naplno. A i poté, co trávil čas jen na lůžku, se usmíval, díval se s manželkou na filmy, poslouchali hudbu. David svůj boj nad nemocí psychicky vyhrál. Tak to také jeho rodina vnímala. S výjimkou maminky, které se paliativní tým snažil pomoci a pracoval s ní aktivně po celou dobu. Protože již na začátku vyzoroval, že maminka je na syna vázaná příliš mnoho a jeho odchod pro ni bude velmi náročnou situací. Bohužel čas nebyl na straně paliativního týmu. Maminka Davida nesla špatně každý krok, její nálady se velice často měnily, od zloby k lítosti, tak pořád dokola. I sledování Davidova přijetí pro ni bylo bolestivé. Po Davidově odchodu hospic nadále byl s rodinou v kontaktu, především s Davidovou manželkou, která se pravidelně účastní setkání pozůstalých. Bohužel maminka Davida neměla o pomoc ze strany hospice zájem. Ošetřující personál měl pocit, že maminka jim naopak vyčítala, že Davida dovedli do stavu smíření se s nemocí. Nemohla se zbavit pocitu, že bylo možné udělat více a hospic byl v očích maminky ten, kdo tomu bránil. Je to především čas, který neumožnil mamince pracovat s emocemi a pocity, jež nosila v sobě. Práce s člověkem, který je na umírajícího takto vázaný, není na tak krátkou dobu, naopak vyžaduje spoustu času, pochopení a trpělivosti.

Etické problémy

- Matčin přístup k nemoci bránil Davidovi v tom, aby svou nemoc přijal a mohl se s ní vyrovnat podle svého. Ze strany maminky zde nebylo přihlíženo k principu autonomie ani beneficence.
- Davidovy kroky, které dělal, byly v rozporu s jeho přesvědčením.
- Etický problém zde vyvstává i pro paliativní tým. Který si je vědom odlišného vnímání situace maminky i Davida. Je na paliativním týmu, aby se rozhodl, jak bude v tomto případě dále pokračovat. Na jedné straně je velice krátký čas, kdy je paliativní péče poskytována, na straně druhé potřeba zachování co nejvyšší lidské důstojnosti umírajícího. Kterému by případné vyřešení situace maminčina nepřijetí nemoci pomohlo v klidu odejít. Bohužel i přes snahu dostat maminku ze zacyklené fáze zloby a smlouvání se paliativnímu týmu nedaří pomoci jí pochopit, čím si její syn prochází. Za vinou zde stojí především krátký čas, který měl tým na potřebné navázání důvěry u maminky nemocného.

Přínos paliativní péče

- Hospic pomohl Davidovi nahlížet na smrt jiným úhlem pohledu.
- Hospic poskytl komplexní péči o tělo i duši - díky dlouhým rozhovorům a předávání zkušeností mohl David odložit falešnou naději, která byla pěstovaná především ze strany maminky, a věnovat se tomu, co pro něj bylo opravdu důležité. A to bylo především smíření se s realitou.
- Hospic pomohl Davidovi komunikovat s rodinou zcela otevřeně.

Paliativní tým jednal podle principu beneficence, tedy nejvyššího dobra pro Davida. Hovořil s rodinou, především s maminkou, a snažil se zabránit psychickému tlaku, který byl na Davida vytvářen. Psychickou oporou pro klienta i rodinu se zde opět opíráme o lidskou důstojnost tím, že se snažíme pracovat s klientem a rodinou na tom, abychom umožnili klidné a důstojné umírání.

4.3.2 Kazuistika č. 2

Paní Hana K. (85let) byla na základě lékařské prognózy a rozhodnutí hospicového lékaře umístěna do lůžkového hospice. Lékaři jí dávali pár týdnů života. Paní Hana byla již několik let vdova, z manželství měla dvě dcery, které jí s celou rodinou pravidelně v hospici navštěvovaly. Rodinné vztahy na první pohled byly v pořádku.

Členové rodiny se zajímali o zdravotní stav maminky, nosili jí stále něco dobrého, četli jí knížky u lůžka atd. Rodina ovšem s maminkou nekomunikovala o konci života, o smrti, o životě o případném strachu. Paní Hana se bála tyto konverzace s rodinou otevírat. V jejich rodině bylo zvykem, že se o nepříjemných věcech většinou rodina nebavila. Proto návštěvy rodiny u paní Hany probíhaly vždy v klidu, jako by to byly návštěvy v nemocnici, kdy bude maminka za chvíli propuštěna zpátky domů. I přes to, že obě strany věděly, že tomu tak nebude. Pečující personál si všiml, že během návštěv je paní Hana usměvavá, příjemná a k celé rodině velmi vlídná. Naopak, když rodina odešla, paní Hana se uzavřela do sebe, byla smutná, téměř nekomunikovala a působila velmi napjatým dojmem. Sestřička, která toto zpozorovala, se jako první pokusila s paní Hanou navázat komunikaci, kdy by zjistila, proč tomu tak je. Paní Hana se jí otevřela a svěřila se jí se svým trápením. Bylo pro ni důležité, že může s někým o těchto věcech hovořit. A bylo pro ni také lehčí o tom hovořit s někým jiným než s její rodinou. Paní Hana celý život měla strach z uzavřeného prostoru. Stísněné prostory v ní vyvolávaly úzkost a silný pocit nevolnosti. Nebála se smrti a odchodu z tohoto světa. Paní Hana věděla, že prožila krásný život, měla hodného muže, děti a žila řádně a pokojně. Proto se také smrti nebála, věděla, že je to součást života. A když žila v míru, bude i smrt mírná k ní. Z čeho, ale paní Hana měla strach, bylo pohřbení do rakve. Pocit, že její tělo bude ležet ve stísněné rakvi zakopané v zemi, jí nahánělo velký strach. V rodině ale bylo zvykem, že se zemřelý pohřbívají do rakve v rodinném hrobu. Manžel paní Hany jim ještě za svého života dokoupil místa, aby tam poté mohli odpočívat vedle sebe. To také věděla celá rodina, tak bylo předvídatelné, že až přijde čas, bude paní Hana uložena vedle svého muže. Proto se paní Hana tak bála s touto informací rodině svěřit. Bála se, že jí rodina bude vyčítat, že nechce být v hrobě se svým mužem. Další obavu měla z toho, že rodině by toto její přání přidělalo jen další finanční problémy. Poté co se sestřičce svěřila, bylo vidět, že se jí ulevilo a nebyla již tak napnutá jako doposud. Celou dobu tento velký strach nosila v sobě a teď to bylo poprvé, co se s ním někomu svěřila. Sestřička na toto sdělení zareagovala s klidem a naprostým pochopením. I to pro paní Hanu bylo velice důležité, protože se obávala, že tento strach je zcela iracionální a všichni nad ním mávnou rukou. Po hovoru se sestřičkou, ale stejně nebyla připravená na to svěřit se s tím rodině. Proto se domluvily, že to bude sestřička, která o tom začne s rodinou mluvit jako první. Sestřička si proto vzala rodinu před návštěvou k sobě a promluvila si s nimi o tom,

co paní Hanu trápilo. Rodina byla velice překvapená tím, že jejich maminka v sobě nosí tak velké trápení a neřekla jim to sama již dříve. Ale měli pro to pochopení a mamčin strach brali velmi vážně. Když poté přišli za maminkou na pokoj, o všem si společně promluvili. Paní Hana svým dcerám popsala, jak by si přála, aby bylo s jejím tělem naloženo, až zemře. Poprosila je o to, zda by urnu s jejím popelem mohli dát nad hrob jejího muže, aby tak mohla být s ním. Vedli spolu rozhovor bez zábran, který vyústil v prolomení barikád v komunikaci, jak ze strany maminky, tak ze strany rodiny. Dcery mamince také otevřely své pocity, ze strachu z její ztráty. Pár dní po tomto otevřeném rozhovoru paní Hana zemřela. Odešla v klidu smířená, bez strachu a napětí. Její dcery nechaly na rodinném hrobě vybudovat skříňku pro urny, kam maminku také umístily. A nechaly tam i další volná místa, kdyby do budoucna měl někdo podobný strach jako jejich maminka.

Analýza situace z pohledu etiky

Paní Hana se bála pohřbení do rakve a zakopání v zemi. Také se velmi bála toho, co by si o ní rodina po takovém přiznání myslela, navíc by rozhodnutí zpopelnění bylo finančně náročnější. Paní Hana sama nevěděla, jak se s tímto strachem vypořádat, z rodiny byla naučená, že se o nepříjemných věcech nehovoří, tak si toto všechno nesla v sobě. Pečující personál si obav klientky všiml a aktivně zareagoval tím, že nabídl otevřený rozhovor s aktivním nasloucháním. Personál jednal v zájmu klienta nejlépe, jak mohl. Po shromáždění informací od paní Hany zde vyvstává etický problém, který kdyby nebyl řešený, měl by dopad na samotnou kvalitu posledních dnů paní Hany a také na její odchod. Rodina se ke strachu maminky postavila kladně. Pokud by tomu tak ovšem nebylo, byl by hrubě porušen etický princip autonomie. Kdyby paní Hana nedostala možnost rozhodnout o tom, co bude s jejím tělem po její smrti. Protože personál hospice nenahlíží na umírajícího klienta jen jako na tělesnou schránku, ale nahlíží na něj jako na lidskou bytost s jedinečným životním příběhem, věnuje mu svůj zájem a čas. Proto také v případě paní Hany nedošlo k ohrožení principu beneficence. A bylo tak uděláno vše pro co nejvyšší dobro klientky. Poté co paní Hana sdělila své trápení, se sestřička spolu s ní domluvila na dalším postupu. Paní Hana tak neměla pocit, že někdo rozhoduje za ní, ale vnímala, že je hlavním hybatelem ona sama. Sestřička zde projevila pochopení a empatii, a byla to ona, kdo první s rodinou otevřel toto téma. Rodina zde nebyla zaskočena z přání maminky, ale spíše z toho, že se jim bála toto trápení

sdělit. Zde opět můžeme vidět, jak přínosná je paliativní péče a jak důležité je naplňování potřeb nemocných. Bez této péče by rodinné vztahy s umírající nebyly nikdy vyřešeny. Paní Hana by odešla se strachem z uzavřeného prostoru a smrt by tak pro ni nebyla lidsky důstojnou. Nejspíše by nedošlo ani ke svěřením ze strany dcer, které ve společném rozhovoru mamince sdělily, jak moc jim bude chybět. Do budoucna by to mohlo mít následky v podobě obtížného truchlení či vyčítání si nevyřčených slov. V tomto případě dopadlo vše dobře, jak pro paní Hanu, tak pro její blízké, to je cílem paliativní a hospicové péče. Tato kladná osobní zkušenost s umíráním může do budoucna mít kladný vliv na přijímání smrti a smrtelnosti doprovázející rodiny.

Etický problém

- Říci pravdu či zatajit důležité informace – Etické dilema zde vyvstává pro paní Hanu. Ta má obavu, že pokud sdělí svůj strach rodině, nedostane se jí pochopení. Proto raději volí cestu mlčení. Díky paliativnímu týmu, který projevuje empatii a zájem o její situaci, se jí dostává pomoci s řešením. Pokud by situace nebyla řešena, paní Hana by nemohla uspokojit své životně důležité potřeby. Především potřebu odejít v klidu a beze strachu. Její lidská důstojnost by touto nedůvěrou byla narušena. Dále by také byl porušen princip autonomie ze strany rodiny ke klientce. Ta by nerespektovala její rozhodnutí naložit se svým tělem po smrti dle svých preferencí. V případě, že by pečující personál přehlížel trápení klientky, nebo nenalezl řešení pro její situaci, dopouštěl by se vědomě toho, že by klientce škodil. Byl by tak narušen princip beneficence ze strany personálu.

Přínos paliativní péče

- Bez pomoci paliativního personálu by paní Hana své obavy rodině nesdělila. Paliativní tým tak pomohl za pomoci empatie a otevřené komunikace naplnit potřeby, kterých nebylo doposud dosaženo. Především tedy potřeby psychologické, sociální a spirituální, které se prolínají klientčinými obavami z úzkosti z těsných prostorů, ze zvýšení finanční zátěže rodiny a z nesplnění přání svého muže, které ji, jako člověka a manželku, velmi tížily.

4.3.3 Kazuistika č. 3

Panu Františkovi bylo 63 let, když poprvé onemocněl rakovinou prostaty. Nemoc se podařilo zastavit včas a pan František tak prožil dalších pět let v plném zdraví. Bohužel se nemoc po pěti letech vrátila a udeřila mnohem silněji než poprvé. František již při prvním onemocnění začal více přemýšlet o své smrtelnosti a dosavadním způsobu života. Byl rozhodnutý, že pokud se vyléčí, tak ho změni a začne žít, tak jak si vždy přál, tedy bez neustálého odkládání zásadních záležitostí. Toto přání pomáhalo Františkovi při jeho boji s nemocí. Spolu s manželkou začali plánovat cesty do zahraničí, které si vždy přáli uskutečnit. Po skončení léčby František se svou manželkou opravdu začali cestovat a mnohem více si užívali toho, že již mají děti odrostlé a zbývá jim tak více času pro sebe. Když nemoc udeřila znovu, byl její průběh agresivnější a rozsáhlejší než poprvé. František již měl metastáze ve velké části těla. Po všech výsledcích a vyšetřeních přišla otázka, jak si pan František přeje, aby jeho péče o něj pokračovala dále. Medicína nabízela způsoby léčby, které by mohly život pana Františka prodloužit o pár měsíců, nezaručovala však, že tyto dny budou prožity kvalitně a v dobré kondici. František se rozhodl v léčbě již dále nepokračovat. Poté, co již nebylo možné se o Františka starat doma, byl na své vlastní přání přijat do lůžkového hospice. Kde prožil ještě pár hezkých týdnů svého život. Manželka s ním trávila většinu volného času na pokoji, kdy si prohlíželi fotografie a vzpomínali na zážitky z cest. Pan František si byl vědom své situace, ale i přesto se nevzdával malých drobných nadějí. Netrávil celé dny přemýšlením nad smrtí, naopak se těšil na víkend, až za ním přijede syn s manželkou a vnoučaty. Když už se blížily Františkovy poslední chvíle života, žádal si mít u sebe pouze svou paní. Proto pečující personál připravil manželku pana Františka na průběh toho, jak může odcházení vypadat. Pan František se během několika dnů velice změnil, jeho tváře se propadly, kůže byla bílá, zatímco klouby na loktech a kolenou měly tmavou barvu. Jídlo František odmítal již nějakou dobu, ale teď ztratil i úplný zájem o příjem tekutin. Manželka se stále snažila mu brčkem dávat alespoň malé množství vody, ale neúspěšně. Po domluvě s personálem se proto manželka pana Františka rozhodla dále nehydratovat. Toto rozhodnutí pro ni dle personálu bylo ze všech nejtěžší. Měla pocit, že je to ona, kdo rozhodl o smrti svého muže. Paliativní tým věděl, že manželka pana Františka potřebuje trpělivě opakovat dokola, že takto umírání vypadá. Že přirozeným příznakem smrti je odmítání čehokoli, co tělo vyživuje. Tělo

již vyživováno být nechce a chce mít prostor pro to v klidu zemřít. Manželka pana Františka to jen potřebovala slyšet víckrát, aby to pochopila a neobviňovala sebe z toho, co bylo nevyhnutelné.

Analýza situace z pohledu etiky

Na příběhu pana Františka můžeme názorně vidět, jak setkání se smrtí mění žebříček hodnot, které máme. Když se ocitneme blíže smrti, vidíme mnohem jasněji, co je v životě důležité. Pan František po úspěšné léčbě začal více myslet na přítomnost a nesoustředil se na budoucnost, která je vždy nejasná. Začal tedy trávit více času s manželkou a věnovali se společnému cestování. I když není vždy možné zcela změnit zaběhlé koleje, je možné udělat změny, které nám pomohou žít tak, jak si přejeme, a tím svůj život zkvalitnit. Poté co se nemoc vrátila, můžeme na Františkovi vidět, že byl se svou smrtí smířený. Položme si otázku, zda by tomu tak bylo i v případě první nemoci. Nebo zda to byla právě hrozba smrti, která ho naučila na smrt pohlížet jako na přirozenou součást života. Kvalita života, kterou před sebou měl, pro něj představovala mnohem vyšší hodnotu než prodloužený čas, který mu byl nabízený medicínou. Manželka mu byla celou dobu velkou oporou a i to mělo na psychický stav klienta kladný dopad. Společně strávený čas v hospici nebral ani jeden jako něco deprimujícího, naopak si každý den dělali něčím hezký. I tyto malé naděje zde pomáhaly zlepšit kvalitu života umírajícího. Když přicházel čas blížící se smrti, bylo možné to na Františkovi pozorovat z tělesných příznaků. Jeho tělo se měnilo, stejně tak jeho potřeby. Základní lidské potřeby jídla a pití již nebyly pro tělo potřebné, naopak byla důležitá potřeba blízkosti manželky. Ta se ovšem v momentě, kdy se rozhoduje o tom, zda dále hydratovat či nehydratovat, dostává do etického dilematu. Na jedné straně je informována o přínosech i negativních dopadech hydratace. Hydratace je potřebná do té doby, kdy je umírající schopen sám tekutiny sát, nebo jsou mu zvlhčovány rty, či je připojen na infuzi. Pokud ale již umírající člověk nemá potřebu žízně a jeho dehydratace nevede k negativním příznakům, je pro proces umírání lepší umírajícího již dále nehydratovat. Na straně druhé je to ona, kdo o tomto kroku rozhodne. Po společném rozhovoru s paliativním týmem se manželka pana Františka rozhodne již dále nehydratovat. Pouze otírat rty navlhčeným ubrouskem, aby nedocházelo k vysušení úst.

Etický problém

- Hydratovat či nehydratovat - Manželka pana Františka se zde dostává do velice náročné situace, kdy musí rozhodnout o tom, zda manžela dále hydratovat, či nikoli. Pro rodinu je toto rozhodnutí vždy velice obtížné, může následek smrti považovat za své vlastní selhání. Proto je v tomto případě vždy důležité rodinu informovat o tom, jaké následky bude mít hydratace a jaké přínosy bude mít, když umírající bude mírně dehydratován. Manželka pana Františka rozhodla dále nehydratovat a tím podpořila kvalitu jeho dobrého umírání a nepodporovala umělé prodlužování života. Paliativní tým a manželka pana Františka v této situaci jednaly podle principu beneficence, tedy co největšího dobra pro nemocného. V situaci pana Františka bylo lepší již dále nehydratovat. Protože hydratace nepřinášela již žádný pozitivní přínos pro nemocného. Sám František nápoje odmítal a nucením ho k pití bychom jenom prodlužovali jeho trápení. Každý případ je ovšem jiný, stejně tak jako zdravotní stav nemocných. Proto je vždy důležité zvážit všechny dostupné informace o zdravotním stavu a přání nemocného klienta.

Přínos paliativní péče

- Hospic, kde trávil pan František poslední týdny života, mu umožnil strávit svůj čas bez bolesti, se svou manželkou a v obklopení rodiny.
- Paliativní péče mu umožnila prožít lidsky důstojné umírání bez zbytečného prodlužování života. Dehydratace není negativní jev, je to pouze přirozený proces umírání, který má řadu pozitivních vlivů. „Zmírňuje otoky, mozkový edém, zmírňuje obtíže při inkontinenci, nevolnosti a zvracení, zmírňuje dušnost, kašel, vnímání utrpení, a také může zmenšovat velikost nádoru a tím dochází ke zmírnění bolesti.“ Sestra a pacient v pp.

Paliativní tým empaticky a trpělivě přistupoval k manželce pana Františka, když jí opakoval příznaky umírání.

4.3.4 Kazuistika č. 4

Pan Karel byl muž ve věku 69 let. Již dlouho dobu se léčil se zdravotními problémy. Život v nemocnici se pro něj poslední roky života stal běžnou rutinou. Jeho zdravotní

stav a obtíže, které měl, se zhoršily do takového míry, že pro něj již kurativní medicína nebyla schopna udělat více. Pan Karel ležel na oddělení dlouhodobě nemocných, když mu tuto zprávu oznámil jeho ošetřující lékař. Lékař zprávu podal zcela jasně a srozumitelně i pro neodborníka s projeveným citem a zájmem o nemocného. Panu Karlovi byla také navrhována další možná péče, která mu může být poskytována. Pan Karel si po domluvě s lékařem nechal sjednat schůzku se sociální pracovnící domácího hospice. Ta během společného sezení v nemocničním pokoji probírala možná řešení jeho situace. Pan Karel byl ze své nemoci velice smutný, ale i přes smutek chápal závažnost svého stavu a skutečnost, že již není možné pro jeho vyléčení udělat více. Myšlenka hospicové péče se mu velice líbila. Měl ovšem podmínku, že si nepřeje, aby o závažnosti jeho nemoci byla informována jeho rodina. Pan Karel byl řadu let vdovec, pečovala o něj pouze dcera s vnučkou. K oběma měl pan Karel velmi blízko, tak se bál, aby jim tato zpráva neublížila. Dcera nemocného před rokem vinou tragické nehody přišla o manžela a zůstala tak na péči o svou dceru sama. Ztrátou manžela také ztratila finanční zázemí, tak si nemohla dovolit plně pečovat o nemocného otce v domácí péči. To také byl jeden z důvodů, proč nechtěl pan Karel rodině o svém stavu nic říkat. Sociální pracovníce empatickou komunikací sdělila nemocnému, že bez informovanosti rodiny nelze paliativní péči poskytovat. Vysvětlila, jak důležité je pro rodinu znát celou pravdu. A také, jak by mohla lež vstoupit do vztahu mezi ním a rodinou. Jak by mohla narušit dobré vztahy, které mezi sebou rodina doposud měla. Ujistila ovšem nemocného o tom, že bere na vědomí celou rodinnou situaci a bude podle ní také postupovat. Pan Karel nakonec své rodině pravdu o svém zdravotním stavu řekl. Rodina spolu s nemocným se poté sešla s paliativním týmem domácího hospice, kde byla rodina odhodlaná udělat vše proto, aby tatínek zůstal v domácí péči a nemusel tak do lůžkového hospice, který je od místa jejich bydliště vzdálený 60 km. Vzdálenost nebyla jediným důvodem pro zvolení domácí péče, rodina si byla vědoma toho, jak moc by si pan Karel přál zůstat doma v jejich blízkosti. A tak byla dcera nemocného ochotna udělat vše potřebné, aby se o tatínka mohla starat doma. Za pomoci sociální pracovníce si vyřídila příspěvek na péči, který alespoň z části pokryl náklady spojené s tím, že zůstane doma. V zaměstnání jí byla nabídnuta práce z domova, která sice nebyla tak finančně ohodnocena jako její předešlé zaměstnání, ale bylo možné pokrýt všechny potřebné náklady. Především to ale umožňovalo žadatelce zůstat doma se svým otcem. Paliativní tým

domácího hospice pomáhal dceři se starat o tatínka, snažil se vykrývat i časový prostor, kdy musela dcera nemocného vyřídit potřebné záležitosti ve městě, s dcerou či prací tak, aby nemocný nezůstával dlouho sám. Na toto umírání paliativní tým vzpomíná velice pozitivně. Přes těžké období, které dcera nemocného prožila se ztrátou svého manžela, byla vděčná za možnost pečovat o svého tatínka doma. Bylo to pro ni velmi důležité proto, že jak sama říkala, tuto možnost se svým manželem neměla. Tento hrůzný moment v ní přetrvával, protože jí vzal možnost se rozloučit. Nemohla sdělit manželovi to podstatné, proto v této situaci věděla přesně, co má dělat a říkat. Pomoc paliativního týmu dle rozhovoru téměř nepotřebovala.

Analýza situace z pohledu etiky

Pro pana Karla je velmi důležité, aby jeho rodina byla co nejméně emočně zatěžována. Má pocit, že pokud rodina nebude vědět o závažnosti jeho zdravotního stavu, podaří se mu jí co nejdéle ušetřit zbytečného trápení. Sociální pracovnice mu zde otevírá jiný vhled do problému. Ukazuje mu, že nesdělením pravdy bere rodině možnost s ním strávit poslední čas jeho života. Vzal by jí možnost doprovázet ho na jeho poslední cestě. Také poukazuje na lež, která by napáchala škodu v jejich krásném vztahu. Na základě těchto argumentů se pan Karel rozhoduje rodině říci pravdu. Protože rodina již tušila, že zdravotní stav tatínka není moc dobrý, byla na tuto informaci alespoň do jisté míry připravena. Dcera pana Karla se hned snažila uchopit situaci tak, aby mohl otec zůstat doma, a podstupuje k tomu potřebné kroky. Jak z finančního hlediska, tak z pracovního. Nakonec je tedy pan Karel v domácí péči, kde si přál být, ale bál se, že bude pro rodinu zátěží. Rozhovor se sociální pracovnicí a následná angažovanost dcery mu ukazují, že jeho obavy byly zcela chybné. Pozitivní dopad má i na dceru, která díky ní dostává šanci se o otce starat a doprovázet ho na jeho cestě. Má možnost s ním vést rozhovory a říci mu vše, co má na srdci. Toto doprovázení pro ni je velmi důležité, protože u manžela takovou zkušenost mít nemohla a nevyslovená slova si v sobě nese stále.

Etický problém

Pan Karel se po sdělení nevyléčitelné nemoci ocitá v situaci, kdy nechce rodině sdělit závažnost svého stavu. Bojí se, že by pravda ublížila jeho milovaným, kteří si prošli tragickou ztrátou jeho zetě. Sám byl při tom, když si rodina touto tragickou

událostí procházela. Zde přichází na řadu důležitý rozhovor se sociální pracovnící, který mu pomáhá změnit úhel pohledu. Klade důraz na to, že pokud by nebyla pravda sdělena, opět by rodině byla odepřena možnost se rozloučit se svým milovaným. Sociální pracovnice si je vědoma tragédie, která rodina postihla, přihlíží zde na princip beneficence u všech členů rodiny. Zatajením pravdy bychom zde rodinu od bolesti neuchránili, jen bychom zhoršili dopady, které by umírání mělo. Sociální pracovnice ovšem zachovává princip autonomie a nechává rozhodnutí zcela v rukou nemocného.

Pokud by se pan Karel rozhodl rodinu neinformovat, vyvstala by zde řada dalších etických problémů. Obzvláště pak u jeho dcery, která by si během krátké doby musela projít tragickou ztrátou blízkých, se kterými se neměla šanci rozloučit a pečovat o ně. Dcera pana Karla, zde krásně zvládá celou situaci. Blízkost jejího otce je pro ni natolik důležitá, že se rozhodne změnit práci, obstará si finanční prostředky a udělá vše proto, aby její otec mohl být v domácí péči.

Přínos paliativní péče

Paliativní tým pomáhá i přes obavy nemocnému sdělit diagnózu rodině, tak aby nebyly poničeny vzájemné vztahy.

Paliativní tým pomáhá rodině v komplexní domácí péči o nemocného.

Paliativní tým dává dceři nemocného možnost doprovázet tatínka na jeho poslední cestě a důstojně se s ním rozloučit. Tato pomoc měla pozitivní dopad i na truchlení rodiny, kdy i přes smutek a bolest se po čase dokázala s touto situací srovnat a pokračovat v životě dál.

Závěr

Tématem této práce bylo zmapování etických problémů v sociální oblasti při procesu umírání a doprovázení. Hlavním cílem práce bylo formulování konkrétních etických problémů, které vyvstávají na konci života pro umírajícího, jeho blízké, ale i pro pečující personál.

Diplomová práce vychází z osobních zkušeností, které jsem měla možnost díky odborné praxi a své profesi získat. Práce je doplněna o odborné informace z nastudované literatury a internetových zdrojů.

K tomu, abych mohla zmapovat etická dilemata a lépe pochopit, co prožívá a čím si prochází umírající klient a jeho blízcí, bylo nutné postupovat následujícími kroky. V první kapitole jsem se věnovala samotnému klientovi. Popsala jsem fáze vyrovnání se s životně náročnou situací, kde bylo zjištěno, že každý člověk si fázemi vyrovnání prochází zcela individuálně. U většiny nemocných klientů a jejich blízkých však vždy přijde chvíle, kdy se v některé z fází ocitnou. Intenzita a časová doba jsou však vždy ovlivněny řadou faktorů. V samotných kazuistikách také můžeme vidět fáze vyrovnání a jejich různorodý průběh. Dále jsem se zaměřila na potřeby a přání umírajících klientů a jejich rodiny, které mají nejen velký vliv na přijetí samotné nemoci, ale jsou také velkým činitelem pro řešení samotných etických problémů. Také jsem se zde věnovala mnohovrstevné naději, která může být pod tíhou starostí a obav při práci s umírajícími lidmi opomenuta.

Druhá kapitola se věnuje péči o umírajícího klienta a jeho blízké. Představuje paliativní a hospicovou péči, která díky své komplexnosti poskytuje pomoc ve všech oblastech života nemocného i jeho blízkých tak, aby bylo dosaženo co možná nejvyšší kvality života a byla zachována lidská důstojnost.

Třetí kapitola pojednává o přínosu sociální práce při práci s umírajícími lidmi a jejich blízkými. Zde jsem považovala za důležité zmínit, že práce s umírajícími lidmi není vhodná pro každého sociálního pracovníka. Proto jsou zde uvedeny profesní a osobní vlastnosti, kterými by měl být sociální pracovník pracující s umírajícími lidmi vybaven. Dále jsou zde konkrétní přínosy, kterými může sociální práce být nápomocna umírajícímu a jeho rodině.

Čtvrtá stěžejní kapitola se zaměřuje na oblast etickou. Jsou zde popsány etické principy, které je nutné stále reflektovat s konkrétním umírajícím a jeho rodinou,

etické hodnoty paliativní péče a také výčet etických problémů, se kterými jsou denně konfrontováni ti, kteří se rozhodli pečovat o umírající.

Touto prací jsem chtěla poukázat na možná úskalí, kterými si lidé na konci života mohou procházet. Umírání a smrt jsou zcela individuální záležitostmi, mělo by k nim být i tak přistupováno. Postoj ke smrti se mění v průběhu dějin, mění se tak i zvyky s ní spojené a samotné její přijetí. Dnešní společnost se smrti vyhýbá, proto když se s ní setkáme blíže, ocitneme se v neznámé situaci, kdy si nevíme rady. V diplomové práci jsou zmapovány informace, které nám tuto náročnou práci pomohou usnadnit a lépe pochopit nemocného člověka a rodinu, která si zaslouží stejnou pozornost jako sám nemocný.

V závěru práce se nabízí otázka, jak lépe pomoci dnešní společnosti s přijetím smrti. Vždyť již samotné uvědomění si lidské konečnosti nám dává možnost prožít život plnohodnotně s láskou a respektem.

Seznam použité literatury

- ANTONOVÁ B., MARKOVÁ A., 2018. Praktický průvodce koncem života. Brno: Edika. ISBN 978-80-266-1279-7
- BEDNAŘÍK A., ADRÁŠIOVÁ M., 2020. Komunikace s nemocnými sdělování nepříznivých informací. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-1967-7.
- BYDŽOVSKÝ J., KABÁT J., a KOLEKTIV 2015. Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči. Nadační fond AVAST. ISBN 978-80-905867-0-3.
- CESTA DOMŮ. [online] [cit. 24. 3. 2023]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/>.
- CULLEY S., 2008. Integrativní přístup v poradenství a psychoterapii. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-452-6.
- DVOŘÁČKOVÁ D., 2012. Kvalita života seniorů : v domovech pro seniory. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4138-3.
- EUTANAZIE. [online] [cit. 24. 3. 2023]. Dostupné z: <https://www.eutanazie.cz/>.
- GŘIVA M., 2018. Paliativní péče v kardiologii. Praha: Triton. ISBN 978-80-7553-481-1.
- HAŠKOVCOVÁ, H., 2007. Thanatologie nauka o umírání a smrti. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-471-3.
- CHRISTOPH, J., 2006. Sociální práce v hospici a paliativní péče. Praha: H&HV yšehradská. ISBN 80-7319-059-1.
- JANÁČKOVÁ, L., 2014. Život je boj. Brno: Grifart. ISBN 978-80-905337-4-5.
- KABELA L., 2017. Geriatrická paliativní péče. Praha: Mladá fronta a.s. ISBN 978-80-204-4225-3.
- KUBLER-ROSS, E., 2015. O smrti a umírání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.
- KUNG H., 2015. Dobrá smrt? Praha:Vyšehrad. ISBN 978-80-7429-549-2.
- KUPKA M., 2014. Psychosociální aspekty paliativní péče. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4506-2.

KUTNOHORSKÁ J., 2007. Etika v ošetrovatelství. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2069-2.

KVALACH Z., 2010. Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-4-3.

MALÍKOVÁ E., 2020. Péče o seniory v pobytových zařízeních sociálních služeb. Praha Grada Publishing. ISBN 978-80-271-2030-7.

MARKOVÁ, M., 2010. Sestra a pacient v paliativní péči. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3171-1.

MATOUŠEK O., 2013. Metody a řízení sociální práce. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0213-4.

MATOUŠEK, O., 2005. Sociální práce v praxi. Praha: Portál. ISBN 80-7367-818-0

MILAFIT, R., 2013. Lidská práva osob s postižením, nevyléčitelně nemocných a umírajících . Praha: Adaptabilita. ISBN 978-80-86057-9.

MUNI. [online] [cit. 24. 3. 2023]. Dostupné z: <https://www.is.muni.cz/>.

OPATRŇNÁ M., 2017. Etické problémy v onkologii. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4522-3.

OXFORD HANDBOOK OF PALIATIVE CARE, 2009. Oxford University Press, ISBN 978-0-19-923435-6.

PALIATIVNÍ CENTRUM. [online] [cit. 24. 3. 2023]. Dostupné z: <https://www.paliativnicentrum.cz/>.

SIEBEROVÁ J., 2019. Proč máme strach ze smrti? Praha: Triton. ISBN 978-80-7553-654-9.

SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., 2011. Paliativní medicína pro praxi. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-849-0.

SLÁMOVÁ R., 2018. Praktický průvodce koncem života. Brno- Edika. ISBN 978-80-266-1279-7.

SOCIALNI PRACE. [online] [cit. 24. 3. 2023]. Dostupné z: <https://www.socialniprace.cz/>.

SVATOŠOVÁ M., 1998. Hospic slovem a obrazem. Praha: Ecce homo. ISBN 80-902049-1-0

SVATOŠOVÁ, M., 2011. Hospic a umění doprovázet. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. ISBN 978-80-7195-580-1.

ŠKRLA P., 2003. Kreativní ošetrovatelský management. Praha: Advent-Orion. ISBN 80-7172-841-1.

UMÍRANÍ. [online] [cit. 24. 3. 2023]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/>.

VÁCHA M., 2012. Základy moderní lékařské etiky. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-780-0.

VENGLÁŘOVÁ, M., 2006. Komunikace pro zdravotní sestry. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-7367-452-6

VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y., 2004. Paliativní medicína. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-0279-7.

TSCHUSCHKE V., 2004. Psychoonkologie. Praha: Portál s.r.o. ISBN 80-7178-826-0.

Abstrakt

Abstrakt

Etická dilemata v sociální práci s umírajícími

Klíčová slova: Sociální práce, paliativní péče, lidská důstojnost, etické problémy, etické principy, umírání, smrt.

Diplomová práce se zaměřuje na etická dilemata, která vyvstávají při doprovázení terminálně nemocných osob. K řešení etických problémů musíme vždy přistupovat individuálně. Vždy musíme brát ohled na etické principy nemocného i jeho rodiny, a musíme dělat vše pro zachování co nejvyšší kvality lidského života. Dále práce popisuje, jaký je přínos paliativní péče při procesu umírání, a jak důležité je naslouchat potřebám nemocných.

Abstract

Ethical dilemmas in social work with the dying

Keywords: Social work, palliative care, human dignity, ethical issues, ethical principles, dying, death.

This thesis focuses on the ethical dilemmas that arise when accompanying terminally ill people. The solution of ethical problems must always be approached individually. We must always take into account the ethical principles of the patient and his/her family, and we must do everything possible to preserve the highest quality of human life. Furthermore, the thesis describes the benefits of palliative care in the dying process and the importance of listening to the needs of the patients.