

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra etiky, psychologie a charitativní práce

Diplomová práce

Postup a role sociálního pracovníka u pacientů v terminálním stádiu nemoci

Autor práce: Bc. Vojtěch Prokeš
Vedoucí práce: Mgr. Helena Machulová, Ph.D.
Studijní program: Etika v sociální práci (KS)

2024

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

Datum: 22.3.2024

.....
Bc. Vojtěch Prokeš

Poděkování

Tímto bych chtěl poděkovat vedoucí diplomové práce Mgr. Heleně Machulové, Ph.D. za všestrannou pomoc, množství cenných a inspirativních rad, podnětů, připomínek a zároveň za velkou trpělivost při konzultacích poskytnutých ke zpracování této práce. Mé poděkování patří i prof. Tomáši Machulovi, Ph.D., Th.D. za rady a připomínky v etických záležitostech. Současně bych chtěl poděkovat mé rodině a všem přátelům, kteří mě při tvorbě této práce podpořili.

Obsah

Úvod	6
1 Paliativní a hospicová péče.....	8
1.1 Paliativní péče.....	8
1.1.1 Cíle.....	10
1.2 Paliativní ambulance	11
1.3 Hospicová péče	11
1.3.1 Kamenný hospic	12
1.3.2 Mobilní hospic	13
2 Terminální stádium.....	15
2.1 Fáze vyrovnávání se s umíráním dle Kübler-Rossově.....	17
2.1.1 První fáze: Popření.....	17
2.1.2 Druhá fáze: Hněv	18
2.1.3 Třetí fáze: Smlouvání.....	18
2.1.4 Čtvrtá fáze: Deprese.....	19
2.1.5 Pátá fáze: Smíření	19
2.2 Práva terminálně nemocných pacientů	19
2.2.1 Právo na péči „lege artis“	19
2.2.2 Právo na informace o svém zdravotním stavu	20
2.2.3 Právo rozhodovat o léčbě.....	20
2.3 Umírání	21
2.3.1 Domácí model umírání	22
2.3.2 Institucionální model umírání	23
2.4 Potřeby umírajícího.....	23
2.4.1 Základní potřeby umírajícího.....	24
2.5 Rodina umírajícího a její potřeby	29
2.6 Smrt.....	30
2.7 Péče o rodinu po smrti příbuzného	31
2.8 Truchlení	31
2.8.1 Komplikované truchlení	32

2.8.2	Nekomplikované truchlení.....	32
2.8.3	Fáze truchlení.....	33
3	Multidisciplinárny tím.....	35
3.1	Členové multidisciplinárneho tímu.....	36
3.1.1	Lékař.....	36
3.1.2	Zdravotní sestra.....	37
3.1.3	Ošetrovatelé.....	38
3.1.4	Sociální pracovník.....	38
3.1.5	Duchovní.....	39
3.1.6	Psycholog.....	40
3.2	Komunikační deník.....	41
4	Postup a role sociálního pracovníka.....	43
4.1	Role sociálního pracovníka v nemocniční paliativní péči a hospici.....	45
4.2	Role sociálního pracovníka v zahraničí.....	46
4.3	Vzdělání, dovednosti a předpoklady sociálního pracovníka.....	47
4.4	Činnosti sociálního pracovníka.....	48
4.4.1	Sociálně-právní poradenství.....	49
4.4.2	Psychosociální podpora.....	50
4.5	Zásady komunikace sociálního pracovníka.....	51
4.5.1	Neverbální komunikace.....	52
4.5.2	Verbální komunikace.....	52
	Závěr.....	53
	Seznam použitých zdrojů.....	55
	Abstrakt.....	60
	Abstract.....	61

Úvod

Pro svou diplomovou práci jsem zvolil téma role sociálního pracovníka při práci s nevyлéčitelně nemocnými pacienty. Pracovat s lidmi, kteří se nachází v terminální fázi života není jednoduché, ať už z hlediska fyzického, tak i psychického. Zátěž, které jsou pracovníci ve svém zaměstnání vystaveni, je obrovská. A proto na takovou pozici nastupují lidé, kteří jsou mentálně i tělesně odolní. Člověk musí na začátku každého pracovního dne počítat s tím, že může někdo na oddělení/v organizaci zemřít. Proto je dobré, když je sociální pracovník na takovéto momenty připraven.

I když se v posledních letech péče o smrtelně nemocné lidi v České republice zlepšila, tak není na takové úrovni, aby se mohla rovnat zahraniční paliativní péči. Paliativní péče u nás prošla v průběhu let určitým posunem. Hospicová péče v Česku se začala rozvíjet v 90. letech 20. století, což bylo v době, kdy ve světě už nějakou řadu let běžně fungovala. Úroveň a kvalita paliativní a hospicové péče je v zahraničí jiná než u nás. V některých evropských zemích, jako je Německo a Velká Británie, se paliativní péče rozvíjí současně s lůžkovými hospici, zatímco v jiných zemích, jako je Belgie a Francie, převažuje nebo téměř výhradně představuje organizační formu lůžkové specializované paliativní péče.¹ Je třeba rozlišovat úroveň obecné a specializované paliativní péče. To znamená, že obecná je většinou poskytována jako klinická péče. Tím se rozumí, že je poskytována v rámci klasické zdravotnické péče. A tím pádem je paliativní péče v České republice nedostatečná, protože lidé ve zdravotnictví jsou v tomto ohledu málo vzděláváni. Může za to fakt, že se paliativa na českých školách příliš nevyučuje. Specializovaná péče je tvořena týmem odborníků, kteří se na paliativní péči cíleně zaměřují. To jsou pro příklad lůžkové hospice, ambulance bolesti nebo oddělení paliativní péče. Celkově je problém v tom, že zdravotnictví v českém prostředí má tendenci poskytovat urgentní medicínu, i když už by mohla být poskytnuta paliativní medicína, která se ale pomalu začíná zavádět. Dalším problémem je nedostatečná kapacita specializovaných lůžek pro úkony paliativní péče. Pro komplexnost je důležité, aby lékaři a sestry byli vzděláváni v paliativní péči a aby se začali zřizovat paliativní týmy spolu se specializovanými lůžky na onkologických odděleních. Určitě by mohla být nápomocna osvěta o potřebnosti paliativní péče.

Cílem práce je zmapovat postup a roli sociálního pracovníka u pacientů v terminálním stádiu nemoci. Práce se skládá celkem ze čtyř hlavních kapitol. Začíná kapitolou, která popisuje paliativní a hospicovou péči. Tyto dva druhy péče se zaměřují na pomoc a podporu lidem, kterým byla diagnostikována choroba, jejíž průběh nelze zastavit, maximálně zmírnit a prodloužit, ale bohužel si i tak vždy vyžádá lidský život.

¹ Srov. SLÁMA, Ondřej. Obecná a specializovaná paliativní péče v ČR, s. 11.

V kapitole uvedu rozdíly mezi těmito druhy péči a také přiblížím jejich cíle a to, jaké formy existují.

Druhá, rozsáhlá kapitola se věnuje samotnému terminálnímu stádiu nemoci. Člověk, který se dozví svou diagnózu, se jako první nějakým způsobem musí vyrovnat se skutečností, že za nějaký čas zemře, což není pro nikoho jednoduché. Proto se kapitola hned na jejím začátku zabývá vyrovnáváním se s umíráním, které popsala Elisabeth Kübler-Rossová. Vyrovnávání je rozděleno do pěti fází. Dalším důležitým bodem kapitoly jsou práva umírajícího. Kapitola dále pokračuje určením druhů samotného umírání. Uvádím také kategorii potřeb, jejichž uspokojování je v paliativní péči pro pacienta zásadní. Jedna z nejdůležitějších potřeb, kterou je nutné zaopatřit, je zmírnění nebo odstranění bolesti. Pokud pacient zažívá velké bolesti, tak není schopen racionálně uvažovat a jediné, na co dokáže myslet, je nepřestávající utrpení. Rodina hraje poměrně zásadní roli v paliativní hospicové péči, a proto jsem ji zde věnoval podkapitolu. Následuje proces truchlení, jeho druhy a fáze.

V následující třetí kapitole píšou o významu multidisciplinárního týmu. Popisují jednotlivé členy a jejich úlohy v péči o pacienty, ale také v týmu. Závěr této části práce jsem věnoval komunikačnímu deníku, který je u nás dosud jen výjimečně využíván a pracuje se s ním především v zahraničí. Deník je v zahraničí ve fázi testování a zavádění do praxe, ale i tak už přináší pozitivní výsledky v komunikaci a kvalitě péče mezi multidisciplinárním týmem, pacientem a jeho rodinou.

Závěrečný oddíl práce je využit pro popis role sociálního pracovníka. Kapitola je rozdělena na popis práce v nemocničním zařízení a hospici. Vyobrazuji i činnosti a náplň práce pracovníka, které jsou pro něj „denním chlebem“. Následně jsem zde využil zahraničních zdrojů, abych charakterizoval práci sociálního pracovníka v zahraničí.

V práci bude zejména čerpáno z české odborné literatury, a to především z publikace Jana Bydžovského, Jiří Kabáta a kol., která přibližuje paliativní péči z různých pohledů, a to zejména sociální práce a ošetrovatelství. Dále pak čerpá z knih Elisabeth Kübler-Rossové, kterou jsem již v úvodu zmiňoval a také z publikace Zdeňka Kalvacha.

1 Paliativní a hospicová péče

První kapitola diplomové práce se bude věnovat paliativní a hospicové péči. Oba pojmy hrají důležitou roli při poskytování ošetřování osobám, které se ocitají ve fázi nevyléčitelné choroby. V rukou pracovníků, kteří poskytují tyto dva druhy péče, mohou terminálně nemocní lidé prožít zbývající část života v důstojnosti a s léčbou, která dokáže tišit jejich bolest. Zároveň zbytek života mohou být s rodinou, protože i na ní je v paliativní, a především hospicové péči myšleno.

1.1 Paliativní péče

Paliativní péče se snaží o cílevědomou, všestrannou a odbornou pomoc lidem se závažnou a nevyléčitelnou zdravotní situací. Do péče zahrnuje také nejbližší rodinu pacienta, který umírá. Nejčastěji se jedná o onemocnění, která spějí ke smrti pacienta a předpokládaná péče o něj je v délce několika týdnů až měsíců.² Světová zdravotnická organizace stanovila pojem paliativní péče jako péči o lidi, jejichž zdravotní stav je intolerantní na jakoukoli formu léčby. Jejím hlavním cílem je optimalizovat kvalitu života a zmírnit utrpení daných pacientů. Paliativní péče se zabývá fyzickými, psychosociálními a duchovními potřebami pacientů se závažným onemocněním, a to prostřednictvím multidisciplinárního týmového přístupu. Paliativní tým se skládá ze široké škály odborníků, včetně paliativního lékaře, zdravotní sestry, sociálního pracovníka a kaplana.³ Stejně jako je důležité tišení bolesti, tak svou podstatnou roli zde hraje i péče o psychologickou a sociální situaci pacienta.⁴ S paliativní medicínou se navzájem protínají léčby kurativní a onkologické. Kurativní léčba je radikální postup, který se využívá především u onkologických pacientů, jako je například radioterapie či chemoterapie. Ta může pacientovi pomoci k vyléčení, ale má širokou škálu nežádoucích účinků.⁵ Pozoruhodné je, že paliativní péče spočívá v komplexní péči poskytované pacientům s život limitujícím onemocněním a neměla by být považována za alternativu k neúspěšné péči prodlužující život. Včasné využití paliativní péče souvisí s lepším přežitím pacientů s metastazujícím nádorovým onemocněním, snížením nákladů na péči a zlepšením kvality života.⁶

² Srov. KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*, s. 14.

³ Srov. TEOLI, Dac; KALISH, Virginia B. a SCHOO, Caroline. *Palliative Care*. [online]. [cit. 21-11-2023]. Dostupné na < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK537113/>.>

⁴ Srov. BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*, s. 16.

⁵ Srov. ARNOLDOVÁ, Anna. *Sociální péče: učebnice pro obor sociální činnost*, s. 72.

⁶ Srov. TEOLI, Dac; KALISH, Virginia B. a SCHOO, Caroline. *Palliative Care*. [online]. [cit. 21-11-2023]. Dostupné na < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK537113/>.>

Paliativní péče by měla splňovat 6 důležitých cílů:

- přizpůsobená – k cílům a přáním pacienta;
- užitečná – snaží se pomoci pacientovi;
- bezpečná – nepoškozuje pacienta, nemá to spojitost se smrtí;
- brzká – péče začala ve správný čas;
- jistotná – využívá všechn dostupný potenciál ve prospěch pacienta;
- účinná – soustředěná, nemrhá možnostmi, zdroji ale ani časem.⁷

Zásady paliativní péče souvisí s potřebami lidí v terminálním stádiu nemoci a obsahují tyto základní cíle: symptomatická léčba; léčba fyzické i psychické bolesti; duchovní a emocionální podporu; profesionální pomoc rodinným příslušníkům.⁸ V paliativní péči se můžeme setkat s dvěma přístupy, které často jsou brány jako jeden, z důvodu jejich podobnosti:

- *humanistický přístup* – snaží se o nejlepší péči o pacienta, ale i jeho blízkou rodinu; pracuje s utrpením pacientů, s jejich potřebami; klade důraz na užitečnost času, který pacientům zbývá;
- *fiskální přístup* – zasazuje se o pevnost veřejných rozpočtů a o zlevnění i dostupnost zdravotní péče.⁹

Dle složitosti péče o pacienta se paliativní péče rozděluje na obecnou a specializovanou. *Obecná paliativní péče* je poskytována zdravotnickým personálem ve fázi pokročilého onemocnění a je vnímána jako dobrá klinická praxe. Obsahuje sledování, rozpoznávání a ovlivňování všeho, co je důležité pro jakost života pacienta. Zároveň to je primární léčba symptomů, úcta k pacientově samostatnosti a účinné komunikaci. Naproti tomu *specializovaná paliativní péče* je činná odborná interdisciplinární péče, kterou umožňuje tým specialistů, kteří musí být v tématu paliativní péče vyškoleni.¹⁰ Specializovaná paliativní péče představuje aktivní multidisciplinární přístup poskytovaný pacientům a jejich rodinám. Tým odborníků má speciální vzdělání a zkušenosti v oblasti paliativní péče a jeho hlavním úkolem je poskytovat právě tuto formu péče. Je doporučena tam, kde pacient a jeho rodina čelí složitým situacím, které překračují možnosti běžné paliativní péče. Přechod mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí probíhá plynule.¹¹ Dále poskytuje péči nemocným, kde už nestačí obecná paliativní péče, jelikož

⁷ Srov. BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*, s. 17.

⁸ Srov. Tamtéž, s. 72.

⁹ Srov. KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*, s. 14.

¹⁰ Srov. BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*, s. 18–19.

¹¹ Srov. SKÁLA, B., a kol. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci*, s. 4.

intenzita a dynamika potíží přesahuje právě zmiňovanou obecnou paliativní péči. K formám specializované paliativní péče spadá mobilní paliativní a hospicová péče, lůžkové zařízení hospicového typu, ambulance paliativní medicíny, oddělení paliativní péče v oblasti různých medicínských zařízení, konziliární týmy a denní stacionáře v rámci paliativní péče.¹²

1.1.1 Cíle

Prvním krokem v poskytování paliativní péče je stanovení cílů léčby pro každého pacienta. Tento proces zahrnuje diskusi s pacientem a jeho blízkými, aby byly jasné jejich preference, hodnoty a očekávání ohledně péče. Prognóza přežití hraje důležitou roli při určování vhodného přístupu a místa poskytování péče. Pokud je to možné a odpovídá to přáním pacienta, je preferováno poskytování paliativní péče v domácím prostředí. To zahrnuje podporu ze strany multidisciplinárního týmu (lékaři, ošetřovatelé, psychologové a další specialisté), kteří pomáhají pacientovi a jeho rodině doma. Tato domácí péče se snaží minimalizovat nepohodlí a symptomy a umožňuje pacientovi strávit čas v prostředí, které mu je nejbližší. V některých případech může být vhodnější péče v lůžkovém zařízení, jako je hospic nebo specializované paliativní oddělení nemocnice. Celkovým cílem paliativní péče je respektovat přání a hodnoty pacienta a zajistit mu co nejlepší možnou péči v souladu s jeho potřebami a představami o důstojném konci života.¹³

Z hlediska prognózy přežití a cílů léčby lze pacienty potřebující paliativní péči zařadit do následujících skupin:

- *fáze kompenzovaného onemocnění* – vztahuje se k období, kdy má pacient vážné onemocnění, ale díky léčbě se jeho stav stabilizuje, umožňující mu relativně normální život. V této fázi je prioritou prodloužení života a udržení stabilního zdravotního stavu. Pokud by bylo nezbytné, resuscitace – proces obnovy srdeční činnosti nebo dechu – může být doporučena za účelem zachránění života pacienta;
- *fáze nevratně progredujícího onemocnění* – období, kdy má pacient před sebou ještě několik týdnů či měsíců života. Cílem v této fázi je zajistit co nejvyšší kvalitu zbývajících času, minimalizovat utrpení a symptomy a poskytovat péči zaměřenou na komfort a pohodu pacienta. Než samotná délka života je zde klíčová péče o příjemnost a komfort pacienta a jeho blízkých;
- *terminální fáze* – zajištění úlevy od bolesti a udržení důstojnosti v posledních okamžicích života je prioritou, přičemž obvykle není doporučeno provádět resuscitaci.¹⁴

¹² Srov. BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*, s. 18–19.

¹³ Srov. SKÁLA, B., a kol. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci*, s. 3.

¹⁴ Srov. Tamtéž, s. 4.

V praxi je běžné, že z paliativní medicíny v nemocnici se pacient přesouvá do hospice, kde je mu poskytnuta specializovanější forma pomoci (pokud není nemocnice vybavena paliativní jednotkou, kde je srovnatelná odborná péče jako v hospici). Tento přesun z nemocnice do hospice mezi sebou komunikují sociální pracovníci nemocnice a hospice. Kdy vše kolem převozu do lůžkového hospice nebo domova (v případě mobilní hospicové péče), vyřizují mezi sebou, pacientem a rodinou. Nyní nastíním paliativní ambulanci a oba druhy hospicové péče společně s jejich rozdíly.

1.2 Paliativní ambulance

Ambulantní péče poskytuje služby pacientům v jejich domácím prostředí nebo v zařízeních sociální péče. Často dochází k úzké spolupráci s praktickými lékaři, zařízeními domácí péče a specialisty v oblasti paliativní péče. V zahraničí se ambulantní paliativní péče poskytuje buď nezávisle, nebo jako součást nemocnic, lůžkových hospiců, oddělení specializované paliativní péče, či zařízení domácí paliativní péče. Specializovaný konziliární tým paliativní péče v rámci nemocnice představuje formu činnosti, která poskytuje interdisciplinární odborné znalosti v oblasti paliativní péče v různých lůžkových zařízeních. Tento tým posiluje kontinuitu péče tím, že pacient zůstává na oddělení, kde byl dosud léčen a které mu je známé, a zároveň přispívá k edukaci personálu na ostatních odděleních. Minimální složení takového týmu by mělo zahrnovat lékaře, zdravotní sestru a sociálního pracovníka.¹⁵

1.3 Hospicová péče

Hospic a paliativní péče jsou často spojovány nejen kvůli tomu, že paliativní péče je poskytována v hospicích. Avšak oproti popsané formě pomoci, kterou jsem popisoval v předchozí podkapitole, se hospicová péče zaměřuje výhradně na pacienty v terminální fázi jejich nemoci.

Hospicová péče přichází na řadu v momentě, kdy veškeré snahy standardní medicíny jsou nedostačující pro vyléčení těžce nemocného pacienta. Z pravidla se jedná o pacienty, kteří jsou v terminální stádiu nemoci a jejich šance na vyléčení je nulová. Kromě pacienta poskytuje pomoc i jeho rodině, která se už o něj nedokáže starat. Rodině také poskytuje psychickou pomoc, jejíž úloha plní důležitou roli ve vypořádání se se zdravotním stavem blízkého člena rodiny.¹⁶ „*Hospicovou péči lze definovat jako péči, která se zabývá člověkem v jeho celistvosti a klade si za cíl naplnit všechny jeho potřeby*

¹⁵ Srov. SLÁMA, Ondřej. Obecná a specializovaná paliativní péče v ČR, s. 11–12.

¹⁶ Srov. ARNOLDOVÁ, Anna. *Sociální péče: učebnice pro obor sociální činnost*, s. 70.

– fyzické, emocionální, sociální i duchovní. ¹⁷ Myšlenka hospice z pohledu filozofie vidí člověka jako jedinečnou, neopakovatelnou bytost a pramení z úcty k člověku i samotnému životu. ¹⁸

V hospicích je zřízen neomezený přístup 24 hodin, 7 dní v týdnu, který je umožněn nejbližším členům rodiny pacienta. Mají zde možnost se ubytovat na pokoji pacienta, aby mohli být v jeho těsné blízkosti. Velká část hospiců je vybavena jednolůžkovými pokoji, aby bylo dosaženo co největšího soukromí pacienta. Navíc je na pokoji zajištěna postel pro rodinného příslušníka pacienta. Tým ošetřovatelů pečuje nejen o pacienta, ale i o jeho rodinu, která musí bojovat s velkou fyzickou, ale hlavně psychickou zátěží. ¹⁹

Hospice lze rozdělit na dva druhy podle způsobu a místa péče o osobu v terminální fázi života, a to mobilní a kamenný, který se dále rozděluje na další tři poddruhy. Oběma formám hospiců se budu následně věnovat.

1.3.1 Kamenný hospic

Hospicová péče této podoby je obvykle známá jako “samostatné lůžkové zařízení”, které se zaměřuje na vytvoření prostředí umožňujícího pacientům prožít poslední fázi života s maximálním soukromím ve společnosti svých blízkých. Je ideální, když poskytuje jednolůžkové pokoje s možností přistýlky, umožňuje volné navštěvování a je dobře dopravně dostupné. ²⁰

- *Lůžkový hospic* – je zdravotnické zařízení lůžkového typu, které pacientům poskytuje neustálou pomoc a podporu v jejich stádiu nemoci, kdy už byly využity všechny druhy a možnosti léčby. Do hospice se dostává člověk v momentě, kdy je potřebná paliativní péče, ale zároveň již rodina nemůže poskytovat blízkému péči, kterou potřebuje, protože je náročná fyzicky i na odbornou péči. ²¹
- *Stacionární hospic* – tato forma představuje způsob poskytování péče, kde pacient ráno vstoupí do hospicového zařízení a odpoledne nebo večer se vrátí zpět domů. Výhodou je, že dopravu do zařízení může organizovat hospic anebo rodina. Identifikujeme čtyři hlavní důvody, proč je tato forma péče vhodná pro pacienty. Prvním důvodem může být potřeba lépe kontrolovat bolest, která se doma nedokázala dostatečně řešit. Dalším důvodem může být nutnost léčby, jako je například chemoterapie nebo specifická paliativní péče. Třetím důvodem může být psychologická

¹⁷ KISVETROVÁ, Helena. *Péče v závěru života*, s. 15.

¹⁸ Srov. ARNOLDOVÁ, Anna. *Sociální péče: učebnice pro obor sociální činnost*, s. 71.

¹⁹ Srov. Tamtéž, s. 72.

²⁰ Srov. SLÁMA, O., ŠPINKA, Š. *Koncepce paliativní péče v ČR: Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*, s. 25.

²¹ Srov. ARNOLDOVÁ, Anna. *Sociální péče: učebnice pro obor sociální činnost*, s. 71.

podpora, zejména pro osamělé pacienty nebo pro rodiny, které mají potíže hovořit o problémech spojených s nemocí. Posledním důvodem může být potřeba odpočinku pro pacienta od dlouhodobé nemoci a jeho potřeba oddělení od rodiny. Tato forma péče často slouží jako prevence vyhoření rodiny nebo prevence vzniku konfliktů v rodině, které by mohly situaci ztížit.²²

- *Dětský hospic* – ten se zásadně odlišuje od hospice pro dospělé pacienty. Převážně poskytuje odlehčovací péči. Dětsí pacienti společně s rodinami sem přijíždí, aby zde strávili několikadenní nebo týdenní pobyt a celkově si odpočinuli a načerpali sílu. Zařízení jim nabízí praktickou pomoc s bezpečnou a podporující oporou.²³ V dětských hospicích je důležité, že jednotliví pracovníci vystupují jako konkrétní osobnosti mnohem víc než jen jako zástupci svých profesí. Role sociálního pracovníka v péči o vážně nemocné děti a jejich blízké se liší podle typu onemocnění – zda se jedná o akutní život ohrožující stav nebo chronické onemocnění – a podle formy poskytované péče.²⁴

1.3.2 Mobilní hospic

Mobilní paliativní péče je poskytována jedincům s nevy léčitelnými nemocemi v pokročilém nebo terminálním stádiu, kteří mají úplné informace o svém stavu a prognóze. Ti rozumí omezením a možnostem mobilní paliativní péče a neexistují u nich překážky bránící poskytnutí péče v domácím prostředí.²⁵

- *Domácí hospicová péče* – tato forma napomáhá lidem v terminálním stádiu života prožít s důstojností a v obklopení rodiny jejich závěrečnou fázi života. Lékaři společně se sestrami dojíždí za pacientem do jeho domova. Pro správné fungování tohoto druhu péče je zapotřebí spolupráce rodiny.²⁶ Pro poskytování domácí hospicové péče je klíčové, aby rodina měla vhodné podmínky a prostředí. Překážky mohou vzniknout v situacích, kdy je malý byt sdílený dvěma generacemi a nemocným nebo, kdy není dostatečná odborná podpora v daném místě. Krátkodobé zhoršení stavu pacienta v hospicové péči může vést k návratu do nemocnice.²⁷

²² Srov. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*, s. 127–128.

²³ Srov. ARNOLDOVÁ, Anna. *Sociální péče: učebnice pro obor sociální činnost*, s. 71.

²⁴ Srov. MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*, s. 207–208.

²⁵ Srov. SKÁLA, B., a kol. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci*, s. 7.

²⁶ Srov. ARNOLDOVÁ, Anna. *Sociální péče: učebnice pro obor sociální činnost*, s. 71.

²⁷ Srov. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*, s. 127.

Nejběžnější formou domácí hospicové péče je laická péče poskytovaná rodinou v domácím prostředí. Rodina se stará o umírajícího v sociálním prostředí, přičemž tento typ péče obvykle vyhovuje lidem, kteří nepotřebují institucionální péči. Rodinní příslušníci mohou být v kontaktu s hospicem, který poskytuje odborné sociální poradenství. Nicméně uzavření péče často rodinní příslušníci podceňují, což by se mohlo předejít využitím odborné pomoci z paliativní péče. U pacientů s přáním zemřít doma se mohou objevit náhlé komplikace, se kterými si pečující osoba nedokáže poradit, a pak je pacient často převezen do nemocnice, kde nakonec zemře.²⁸

V praxi se ve výjimečných případech stává, že zhoršení pacienta vede k tomu, že rodina zavolá zdravotnickou záchrannou službu, avšak většinou se pracovníci hospicové péče snaží rodinné příslušníky na tuto situaci připravit. Mají snahu o to, aby rodina byla s odchodem příbuzného smířena a v takovéto situaci vyhledala služby mobilní hospicové péče.

²⁸ Srov. MIŠINOVÁ, Mariana. *Ošetrovatel'stvo v paliatívnej a hospicovej starostlivosti*, s. 23–24.

2 Terminální stádium

Neodmyslitelnou součástí paliativní péče je fáze terminálního stádia, tedy období, kdy je člověk nevyлéčitelně nemocný a s naprostou jasností ví, že zemře. Člověk v tomto stádiu prožívá něco, co je pro něj zcela nové a je to velmi těžké přijmout. Protože se na fakt, že zemře, nedá žádným způsobem připravit. V této době je smrtelně nemocný člověk na dně a potřebuje kolem sebe své nejbližší, kteří s ním budou až do jeho konce, o kterém nikdo neví, kdy nastane.

Je obtížné jednoznačně určit, kdy pacient v rámci své nemoci dosáhl terminálního stadia. Za určitý mezník se považuje okamžik, kdy již není žádná naděje na zlepšení a absence jakékoliv naděje na zvrát ve zdravotním stavu. U chronických onemocnění to znamená, že stav pacienta je nekompatibilní se životem. To pro okolí znamená akceptovat nevyhnutelnost smrti a smířit se s beznadějí. Důležité je zaměřit se na kvalitu života pacienta a brát v úvahu jeho bio-psycho-sociálně spirituální potřeby.²⁹

V terminálním stadiu nemoci je pacient plně závislý na pomoci druhé osoby a často má omezenou schopnost vyjádřit své potřeby. Tyto potřeby vyžadují pečlivější sledování, hodnocení a plnění. Pacient, který je vázán na lůžko, vyžaduje intenzivnější péči zaměřenou na prevenci dekubitů. Zdravotní sestra se věnuje sledování symptomatických projevů, zejména bolesti, dušnosti a případného neklidu. Většina pacientů je pod léčbou kontinuální nebo pravidelně podávané analgezie, která vykazuje postupný vývoj tolerance, a její účinnost je důležité pečlivě monitorovat a případně s lékařem upravovat.³⁰

Marková ve své knize uvádí, že multidisciplinární tým představuje v oblasti paliativní péče klíčový a nezbytný prvek pro poskytování péče v situacích, kdy se pacienti potýkají s nevyлéčitelnými nemocemi, truchlením nebo umíráním. Tato náročná fáze života vyžaduje komplexní přístup, a proto je nezbytné, aby tým odborníků spolupracoval při řešení těchto obtížných situací. Multidisciplinární tým je složen z lékařů i nelékařských zdravotnických pracovníků, kteří společně poskytují komplexní péči pacientům s nevyлéčitelnými onemocněními. Tato péče zahrnuje nejen léčbu a symptomatickou úlevu, ale také podporu pro pacienty při jejich osobním zvládnutí obtížných emocionálních situací. Součástí péče multidisciplinárního týmu je i podpora a péče o blízké pacientů. Celkový cíl multidisciplinárního týmu v paliativní péči spočívá v poskytování holistické péče, která zohledňuje nejen fyzické, ale i emocionální a sociální aspekty onemocnění a umírání. Spolupráce různých specialistů umožňuje efektivní a citlivý přístup k potřebám pacientů a jejich rodin v této náročné životní fázi.³¹

²⁹ Srov. KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*, s. 120.

³⁰ Srov. BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 77.

³¹ Srov. MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*, s. 35.

V péči o pacienta v terminálním stadiu hraje klíčovou roli komunikace s rodinou. Rodiny, které přebírají pečovatelskou roli, často procházejí vyčerpávajícím procesem a žijí s obavami o další průběh nemoci. V těchto situacích je důležitá efektivní edukace. Informace o stavu pacienta a postupech jsou poskytovány srozumitelně a citlivě a pečující rodinu je třeba podporovat. Zdůrazňovat, že přestože se stav nemocného zhoršuje, péče rodiny má stále velký význam.³²

Podle Svatošové hraje princip týmové spolupráce v oblasti paliativní péče klíčovou roli, a to zejména proto, že v poslední fázi života pro nemocného jednotlivce má největší význam přítomnost druhé osoby.³³

Pokud hrozí riziko vyčerpání nebo psychického vypětí u pečující rodiny, zdravotní sestra nabízí pomoc multidisciplinárního týmu, který může zahrnovat psychologa nebo sociálního pracovníka. Plán péče může být upraven s ohledem na potřeby odpočinku pečujících a může být navržen individuální psychoterapeutický program. Sociální pracovník může navrhnout a organizovat účast v tzv. respitní péči, což umožní rodině získat potřebný odpočinek. Analýza rizik by měla být provedena předem, aby se zabránilo zbytečné hospitalizaci umírajícího v lůžkovém zařízení.³⁴

V rámci multidisciplinárního týmu sehrává sociální pracovník klíčovou a nezastupitelnou roli, především jako důležitá opora pro rodinu a pacienta v paliativní péči. Jeho úkolem je poskytovat pomoc při řešení komplexních záležitostí a koordinovat další služby pro pacienta v této fázi péče. Navázání blízkého vztahu s klientem a jeho rodinou, vytvoření důvěry a etické informování o možnostech paliativní péče jsou klíčové aspekty práce sociálního pracovníka. Jejich přítomnost je neocenitelným prvkem v každém hospicovém týmu.³⁵

Existuje několik principů, kterými se musí multidisciplinární tým řídit. Těmi principy jsou:

- *princip autonomie* – zaručuje právo pacienta na rozhodování o své léčbě. Pacienti musí být informováni o povaze nemoci, navrhovaných léčebných postupech, možném vývoji stavu a také mají právo odmítnout doporučenou léčbu a znát s tím spojená rizika;
- *princip beneficence* – klade důraz na jednání lékaře v zájmu pacienta. U lidí v terminálním stavu je klíčová péče zaměřená na zmírnění utrpení, nikoli na obnovu funkcí, které nelze vrátit;

³² Srov. BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 77.

³³ Srov. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*, s. 129.

³⁴ Srov. BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 77.

³⁵ Srov. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*, s. 129.

- *princip nonmaleficence* – zakazuje lékařům ubližovat pacientovi. I když některé procedury mohou být bolestivé, jsou přijatelné jen tehdy, pokud mají pro pacienta významné přínosy, které převažují nad jejich negativními stránkami;
- *princip spravedlnosti a rovnosti v péči* – znamená, že každý pacient by měl mít nárok na léčbu, kterou mu zákon garantuje. Nicméně reálná situace ukazuje, že žádná společnost nemá nekonečné zdroje pro poskytování veškerých dostupných léčebných metod, což může vést k omezení dostupnosti péče.³⁶

2.1 Fáze vyrovnávání se s umíráním dle Kübler-Rossově

Když se pacient a rodina dozví diagnózu, většinou na to všichni členové rodiny reagují zdrceně. Elisabeth Kübler-Rossová popsala fáze vyrovnávání se s umíráním. Fáze rozřadila do pěti bodů, ve kterých se člověk po obdržení smutné zprávy nachází. Každý člověk si těmito kroky prochází individuálně a nikdy nelze předvídat, jak dlouho se bude v určité etapě pacient anebo jeho rodina nacházet.

Aby umírající pacient byl schopen nějakým způsobem zvládat svou nemoc a realitu nadcházející smrti, musí projít dlouhou cestou v myšlenkách a často prochází různými stádii reakcí na náhlou změnu, kterou nemoc do jeho života přináší. Například na určitou dobu může ignorovat a popírat všechny nepříjemné zprávy, pokračujíc v práci "jako kdyby byl stále tak zdravý a silný jako dříve". Nebo může zoufale navštěvovat jednoho lékaře za druhým v naději, že diagnóza nebyla správně stanovena. Další možností může být snaha chránit svou rodinu před realitou situace.³⁷

Elisabeth Kübler-Rossová měla mnohaleté zkušenosti s komunikací s pacienty v terminálním stádiu nemoci. S pečlivostí sledovala jejich reakce a potřeby, systematicky si vše zaznamenávala. Na základě těchto pozorování popsala a definovala pět fází, kterými pacienti procházejí při zvládnutí nevléčitelné nemoci.³⁸

2.1.1 První fáze: Popření

Po sdělení diagnózy často pacienti odmítají přijmout svou nemoc. Toto odmítání slouží jako forma obrany a útěku před realitou. Často si stále zakládají na myšlence, že lékaři mohli udělat chybu nebo že diagnóza byla nesprávná. Požadují další vyšetření v naději, že to vyvrátí stávající diagnózu. Toto chování lze chápat jako únik od reality a reflexní obranu proti strachu z diagnózy. Pacienti se často vyhýbají informacím od lékařů a

³⁶ Srov. KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*, s. 120–121.

³⁷ Srov. KÜBLER-ROSS, E. *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*, s. 1.

³⁸ Srov. KÜBLER-ROSS, E. *O smrti a umírání*, s. 19–22.

zdravotního personálu, protože vnímají, že jim připomínají krutou skutečnost. Mnohdy se ponořují do snů o nemožných situacích, kde uzdravení je stále možné. Po zjištění diagnózy může pacient reagovat prudce, projevuje zmatení, nepochopení a neochotu přijmout a zpracovat informace. V této počáteční fázi může odmítat léčbu, spolupráci a péči druhých.³⁹ V této situaci se nemocní často cítí osamoceni, provázeni strachem a úzkostí. Je obtížné, aby okolí plně porozumělo jejich situaci. Způsob, jakým jsou pacientům sdělovány diagnózy, hraje rovněž klíčovou roli. Citlivý přístup ze strany lékařů, zdravotnického personálu a rodiny je velmi důležitý.⁴⁰

Pacient má právo odmítnout léčbu, avšak je vždy vhodné s ním diskutovat, nabídnout možné alternativy a následně respektovat jeho rozhodnutí ohledně přijetí léčby.

2.1.2 Druhá fáze: Hněv

Ve druhé fázi se jedná o období zloby, hněvu a agrese, přičemž jedinec často projevuje agresivní a hostilní chování, které směřuje k okolí. V této fázi, kdy pacient projevuje hněv a agresi, se může uzavřít a tato reakce může přetrvávat. Mohou vzniknout izolační tendence od okolního světa, lidí kolem, a dokonce i od rodiny. Klíčové je opět projevení porozumění, naslouchání a schopnost vcítit se do situace pacienta.⁴¹ Může projevovat žárlivost a závist vůči lidem, kteří jsou zdraví. Stává se, že pacient žárlí na své okolí, protože lidé v něm jsou zdraví. Toto období představuje velkou výzvu jak pro okolí nemocného, tak i pro zdravotnický personál a rodiny, které se s nemocným musí vyrovnávat v období jeho zlosti.⁴² Často se nemocný ptá sám sebe: „Proč zrovna já? Proč ne někdo jiný? Proč musím být já ten, kdo tohle prožívá?“⁴³

Během hospitalizace se mohou objevit časté stížnosti na zdánlivě banální problémy, například na uspořádání postele či sladkost čaje. Důležité je, aby ošetřující personál a blízcí věděli, že tato fáze je součástí životního procesu, kdy pacient prochází zoufalstvím, depresí, beznadějí a úzkostí. Proto by mělo okolí vnímat jeho projevy spíše jako obranu než jako útok.⁴⁴

2.1.3 Třetí fáze: Smlouvání

V dalším stadiu pacient začíná jednat na racionální rovině, kdy smlouvá o čase. Tlačí svého lékaře, aby mu poskytl odhad zbývajících času a informace o tom, zda se dožije nějaké významné události. V této fázi může pacient na racionální rovině hledat konkrétní informace o svém stavu. V iracionální rovině může jedinec svou nemoc interpretovat jako trest za něco, co v minulosti udělal. Často se uchyluje k hledání útěchy ve víře a slibuje,

³⁹ Srov. KÜBLER-ROSS, E. *Hovory s umírajícími*, s. 15–18.

⁴⁰ Srov. Tamtéž, s. 18–20.

⁴¹ Srov. KÜBLER-ROSS, E. *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*, s. 13–15.

⁴² Srov. KÜBLER-ROSS, E. *Hovory s umírajícími*, s. 23–29.

⁴³ Srov. Tamtéž, s. 23.

⁴⁴ Srov. KÜBLER-ROSS, E. *O smrti a umírání*, s. 98–99.

že pokud se uzdraví, bude se snažit napravit veškeré své chyby. V této fázi může pacient také zkoumat alternativní způsoby léčby včetně alternativních terapií.⁴⁵

2.1.4 Čtvrtá fáze: Deprese

Deprese je čtvrtou fází, která se prolíná mezi všemi stádii. V této, ale ani v jiných fázích by neměl být jedinec osamocen. Je klíčové, aby měl kolem sebe blízké, kteří ho mohou podporovat a utěšovat. Celkově je důležité, aby okolí umírajícího jedince respektovalo jeho potřebu svobody a umožnilo mu procházet těmito fázemi podle vlastního tempa.⁴⁶

2.1.5 Pátá fáze: Smíření

Fázi smíření bychom neměli chápat jako šťastný stav, nýbrž jako období, kdy je nemocný osvobozen od krutých emocí a nastává čas posledního klidu před dlouhou cestou. V této fázi potřebuje rodina nemocného více pomoci a podpory než samotný umírající, který již dosáhl určité míry pokoje, a jeho zájmy se zúžily na minimum. Smíření není pro všechny umírající stejné, ačkoli někteří mohou rodině ukázat, že proces umírání nemusí být tak strašný, jak se občas domníváme. Nicméně existují i pacienti, kteří bojují a odmítají tuto fázi až do poslední chvíle.⁴⁷

2.2 Práva terminálně nemocných pacientů

V této podkapitole shrnu základní práva pacientů. Protože člověk, i po zjištění, že trpí nevyléčitelnou nemocí má svá práva, díky nimž se může například rozhodnout, jestli chce začít s tisící léčbou nebo ne. Terminálně nemocní mají stejná práva jako běžní lidé bez výjimky. Každý pacient má právo na odbornou lékařskou péči a tyto práva mu nesmí být uzurpována.

Práva pacientů určují důležitý etický kodex, který sice není závaznou legislativní normou, ale dodržuje platné zdravotnické zákony a vhodně doplňuje etický kodex České lékařské komory. Obecná verze těchto práv byla vyhlášena centrální etickou komisí při Ministerstvu zdravotnictví České republiky v roce 1992.⁴⁸

2.2.1 Právo na péči „lege artis“

Poskytování paliativní péče vyžaduje odbornost a správnost podle zásady „lege artis“, což znamená dodržování pravidel založených na vědeckých poznatcích a medicínsky uznávaných postupů. Tato péče by měla respektovat individualitu každého pacienta a přihlížet k jeho konkrétním objektivním možnostem a podmínkám. Na rozdíl od jiných oborů zdravotnictví, kde je kladen důraz na intenzitu léčby, v paliativní péči je důležité

⁴⁵ Srov. KÜBLER-ROSS, E. *Hovory s umírajícími*, s. 49.

⁴⁶ Srov. Tamtéž, s. 68–69.

⁴⁷ Srov. Tamtéž, s. 69–70.

⁴⁸ Srov. ADAM, Zdeněk a Jiří VORLÍČEK, Yvona POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*, s. 428.

vyhnout se nadměrné intenzitě léčby. Paliativní péče by měla citlivě reagovat na potřeby každého pacienta v pokročilém či terminálním stádiu nemoci.⁴⁹

2.2.2 Právo na informace o svém zdravotním stavu

Každý pacient má právo na informace týkající se jeho zdravotního stavu a měly by mu být poskytnuty veškeré relevantní informace. To zahrnuje možnost nahlížet do své zdravotnické dokumentace a získávat z ní kopie nebo výpisy. Nicméně pacient má také právo rozhodnout, že nechce být informován o svém zdravotním stavu, případně může určit osobu, která má být informována místo něj. Má také právo určit, kdo má být informován o jeho stavu a kdo ne i v situaci, kdy už nebude schopen sám rozhodovat.⁵⁰

2.2.3 Právo rozhodovat o léčbě

Pacient má právo podílet se na rozhodování o léčbě, která mu je poskytována. Nejdříve by měl být dostatečně informován, a poté může rozhodovat o své péči a léčbě, což se děje prostřednictvím informovaného souhlasu. To znamená, že pacient může například předem rozhodnout, že odmítá určité lékařské intervence, jako je resuscitace nebo připojení k přístrojové podpoře životních funkcí.⁵¹

V Londýně v roce 1991 vznikla deklarace práv onkologicky nemocných pacientů. I když se tyto práva vztahují na pacienty trpící rakovinou, tak je lze použít i na klienty v paliativní péči.⁵² Deklarace je napsána v následujícím znění.

Mám právo:

- a) *na rovnocenný zájem a péči bez rozdílů pohlaví, rasy, společenské třídy, kultury, náboženského vyznání, věku, sexuality, způsobu života a stupně způsobilosti;*
- b) *na zacházení s respektem a s úctou a mám právo, aby mé fyzické, emotivní, duchovní, sociální a psychické potřeby byly brány vážně jako projev a součást mého života, ať je prognóza mého zdravotního stavu jakákoliv,*
- c) *vědět, že mám rakovinu, mám právo na šetrný způsob sdělení a právo podílet se na všech rozhodnutích o způsobech léčby a péče, a to v důstojné a informované diskusi odpovědných specialistů a ostatních zdravotníků,*
- d) *být informován o možnostech a volbě léčby, budu seznámen i s výhodami, vedlejšími účinky i riziky každé z nich,*
- e) *nedat souhlas k jakékoliv klinické zkoušce a zákroku dříve, než budu řádně poučen,*
- f) *na jiný názor, odmítnout léčbu nebo užít doplňkové léčby, a to bez prejudikace, aniž bude lékařská pomoc přerušena,*

⁴⁹ Srov. BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 91–92.

⁵⁰ Srov. Tamtéž, s. 92–93.

⁵¹ Srov. Tamtéž, s. 93.

⁵² Srov. ADAM, Zdeněk a Jiří VORLÍČEK, Yvona POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*, s. 428.

- g) *být okamžitě seznámen se všemi sociálními opatřeními a výhodami, jež mohu nárokovat,*
- h) *být zaměstnán, mám právo na pracovní postup, na návrat do práce a zařazení podle svých schopností a zkušeností, nikoliv podle informace o mé chorobě a možnosti jejího dalšího zhoršení,*
- i) *na snadný přístup k informacím o místních a celostátních službách, o podpoře lidí nemocných rakovinou, o skupinách vzájemné pomoci a také o lékařích, na které se mohu v případě potřeby obrátit o pomoc,*
- j) *na podporu a informace, které mi umožní porozumět nemoci a vypořádat se s ní, totéž právo se vztahuje také na mou rodinu a přátele.⁵³*

2.3 Umírání

Proces umírání představuje postupný úbytek životních funkcí a síly vedoucí k nevratnému selhání tělesných funkcí, a nakonec k smrti. V lékařském slovníku je tento proces označován jako terminální fáze. Terminální fáze je poslední etapou života, mostem mezi existencí a smrtí. Doba umírání může být různě dlouhá, ať už se jedná o několik dní, měsíců nebo dokonce let. Pro pacienta je toto období náročné, postupně ztrácí schopnost samostatného fungování, začíná pociťovat únavu a může se stát plně imobilním.⁵⁴

Umírání lze členit na období:

- **Pre finem** – Jedná se o období, které začíná v okamžiku, kdy pacient získá informace o své nemoci. Je důležité si uvědomit, že diagnózu a prognózu vždy sděluje lékař. Sestra v této situaci může hrát klíčovou roli, protože pečuje o pacienta, sleduje jeho chování, náladu a fyzický stav. Může asistovat lékaři při určení vhodného okamžiku pro sdělení pacientovi informací o jeho zdravotním stavu. Sestra také může vnímat kvalitu sociálních vztahů pacienta s rodinou a blízkými.⁵⁵ Během tohoto období je strach z umírání a smrti prožíván s větší úzkostí a intenzitou než ve fázi končícího života. Tato intenzita pramení z obavy o ztrátu života. Pacient stále žije, ještě nezemřel, a proto má touhu uskutečnit své osobní cíle.⁵⁶
- **In finem** – Fáze končícího života, známá jako in finem, odpovídá terminálnímu stavu. Toto období často charakterizuje fáze, kdy životní funkce jedince selhávají. Tato etapa bývá nazývána agonie, což lze přeložit jako předsmrtný zápas. Jedná se o poslední fázi přechodu od života ke smrti,

⁵³ ADAM, Zdeněk a Jiří VORLÍČEK, Yvona POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*, s. 428.

⁵⁴ Srov. VYTEJČKOVÁ, Renata. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné II*, s. 240.

⁵⁵ Srov. Tamtéž, s. 240.

⁵⁶ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 182–185.

kdy člověk umírá v bezvědomí a nachází se v předsmrtném stavu.⁵⁷ Z morálního hlediska se zde otevírají dvě problematické oblasti: ritualizace smrti, zejména v kontextu hospitalizace, a problematika eutanazie. Lze konstatovat, že člověk procházející umíráním nebyl nikdy tak osamělý jako v současné době. Až 80 % lidí vyspělých zemí umírá v nemocnicích, kde je poskytována odborná péče, avšak s minimální láskyplnou účastí. Naopak dřívější domácí model péče, který umírajícímu poskytoval jistotu, že nebude opuštěn, čelil absenci profesionální péče. Ani jeden z těchto modelů, domácí ani nemocniční, nelze označit jako ideální. Možným řešením by mohla být kombinace obou přístupů.⁵⁸

- Post finen – Toto období přichází po zastavení fyziologických funkcí s trvalými změnami v organismu.⁵⁹ Fáze post finen je věnována péči o tělo zemřelého a zahrnuje rovněž péči o pozůstalé. Haškovcová v této souvislosti zdůrazňuje dva problémy spojené s koncem lidského života. Prvním z nich je otázka umístění zemřelého pro povinný dvouhodinový klid na lůžku. Často chybí vhodná místnost, a i kdyby byla tato otázka technicky vyřešena, vzniká další etické dilema, zdali je etické přemístit právě zemřelého do místnosti “smrti” nebo ho nechat vydechnout mezi ostatními.⁶⁰ K této fázi patří sdělení kontaktní osobě zprávu o úmrtí jejího blízkého. V běžné praxi se tato informace často předává prostřednictvím telefonického rozhovoru. Tato povinnost lékaře v dnešní době přináší celou řadu etických a právních otázek. Informace by měla být poskytnuta pouze vybraným jednotlivcům. Přesto by z komunikace neměl být vyloučen lidský kontakt, neboť může pomoci dotyčnému lépe zvládnout ztrátu blízké osoby.⁶¹

2.3.1 Domácí model umírání

Hlavní výhodou umírání v domácím prostředí je poskytování podpory ze strany blízkých rodinných příslušníků, kteří historicky každý zastával svou roli v péči o umírajícího, včetně dětí. Důležitou úlohu v poskytování duchovní opory zastával a stále často zastává kněz. Nevýhodou tohoto způsobu umírání je historicky, až na výjimky, absence odborné péče, což mohlo vést k velkým bolestem. Ovšem to s rychlým rozvojem domácí hospicové péče odpadá. V současnosti se znovu zvyšuje důležitost zapojení rodiny do péče o umírající, avšak faktory jako nevhodné bydlení, nedostatek specializovaných

⁵⁷ Srov. VYTEJČKOVÁ, Renata. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné II*, s. 243–244.

⁵⁸ Srov. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*, s. 186–191.

⁵⁹ Srov. VYTEJČKOVÁ, Renata. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné II*, s. 244.

⁶⁰ Srov. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*, s. 204–205.

⁶¹ Srov. VYTEJČKOVÁ, Renata. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné II*, s. 245.

zařízení a pomůcek, obtíže s čerpáním neplaceného volna a občas i neochota, vyčerpání či selhání rodiny, mohou omezovat tuto podporu.⁶²

2.3.2 Institucionální model umírání

V současné době převládá model institucionálního péče o umírající. Podle zákona o zdravotních službách je poskytována lůžková péče v nemocnicích, zejména v odděleních následné péče a odborných léčebných ústavech pro pacienty s diagnózou, u nichž není očekáván zlepšující se stav vyžadující akutní péči. Tato péče se zaměřuje na terminální stádium onemocnění, často spojené s rakovinou, a poskytuje se zde paliativní péče. Pacienti jsou hospitalizováni v těchto zařízeních a zde také umírají.⁶³ Z lékařského hlediska a perspektivy nemocnice je smrt obvykle vnímána jako problém, který vyžaduje aktivní řešení, a proto se zdravotnický personál často snaží do poslední chvíle zachránit život pacienta. Častěji se soustředí na léčbu samotného onemocnění než na potřeby umírajícího jedince, což může vést k tomu, že pacient je až do poslední chvíle podřízen rutinnímu provozu zařízení bez zohlednění jeho individuálních potřeb. I přes vysoký standard poskytované lékařské péče se často podceňuje význam sociálního a duchovního aspektu péče.⁶⁴

2.4 Potřeby umírajícího

Umírající člověk má své specifické potřeby. Mezi nejčastější a nejdůležitější potřebu, kterou je potřeba řešit, je tišení bolesti. Nikdo si nepřeje umírat v bolestech. Je to ve většině případů hlavní důvod strachu z umírání a následné smrti. Sociální pracovník by proto měl pacientům naslouchat a mluvit s nimi o tom, co je trápí a jaké mají starosti.

Centrálním prvkem péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci je identifikace aktuálních potřeb, které pacient v daném okamžiku vyjadřuje. Cílem není, aby pacient přizpůsoboval své požadavky existující péči, ale spíše aby byla péče přizpůsobena konkrétním potřebám a preferencím pacienta.⁶⁵ Zlepšení kvality života pacientů vyžaduje aktivní zaměření na jejich potřeby. Nicméně se může stát problémem, když pacient nesdělí své konkrétní potřeby a přání, která ho mohou trápit. Existuje několik důvodů, proč k tomu může docházet, jako například omezený čas během konzultace s lékařem, nedostatečné informace o dostupných službách nebo prosté váhání pacienta sdělit své problémy z různých důvodů, často spojených s psychologickými aspekty. Další možnou příčinou může být přítomnost deprese, obava ze ztráty autonomie, popírání závažnosti situace, nebo i strach, že by pacient mohl být považován za obtěžující, kdyby sděloval

⁶² Srov. MIŠINOVÁ, Mariana. *Ošetrovatel'stvo v paliatívnej a hospicovej starostlivosti*, s. 20.

⁶³ Srov. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *O posledních věcech člověka*, s. 66–67.

⁶⁴ Srov. MIŠINOVÁ, Mariana. *Ošetrovatel'stvo v paliatívnej a hospicovej starostlivosti*, s. 21.

⁶⁵ Srov. PROKOP, Jiří. *Specifika přístupu k pacientovi s paliativní léčbou*, s. 22.

lékaři problémy, které nelze úplně vyléčit. Tyto faktory mohou představovat překážky v otevřené komunikaci a vyžadují citlivý přístup k porozumění a řešení potřeb pacienta, aby bylo dosaženo zkvalitnění jeho života v této náročné fázi.⁶⁶

Nejnáléhavější přání se týká sociálního aspektu existence a spočívá v přání neumírat osamocen, nýbrž být obklopen svými nejbližšími, ideálně s možností odejít z tohoto světa ve známém a milovaném prostředí, především doma. Druhé nejčastější přání se zaměřuje na bezbolestné umírání zahrnující nejen fyzické nepohodlí, ale také obavy z deformací a duševního utrpení. Třetí skupina přání souvisí s psychologickým rozměrem a zahrnuje přání mít dostatek času a prostoru k vyřízení posledních záležitostí, především však k vyjasnění vztahů. Spirituální rozměr pak zahrnuje touhu objevit smysl života i umírání a hledání odpovědí na otázky týkající se existence po smrti.⁶⁷ V průběhu onemocnění může docházet k proměně priorit, tj. pořadí jednotlivých potřeb. Obvykle na začátku onemocnění převládají fyzické potřeby, zejména v pre-terminálním a terminálním stadiu. Po úspěšném zvládnutí tělesných symptomů může dojít k postupné změně důrazu na potřeby spirituální.⁶⁸

2.4.1 Základní potřeby umírajícího

Naplnění bio-psycho-socio-spirituálních potřeb umírajících jsou neodmyslitelně spojené s existencí adekvátního sociálního standardu a poskytováním kvalitní lékařské a ošetrovatelské péče.⁶⁹

2.4.1.1 Biologické potřeby

Biologické potřeby zahrnují vše, co tělo postižené nemocí potřebuje. Tato potřeba zahrnuje příjem potravy, někdy s potřebou speciální úpravy. Dále je nezbytné odstranění produktů vlastního metabolismu co nejpřirozenějším způsobem. Současně je klíčové zajistit buňkám dostatek kyslíku, což může být náročné, zejména při postižení dýchacího ústrojí nebo srdce. V nemocnici se obvykle pečlivě a odborně starají o většinu biologických potřeb včetně úlevy od bolesti, i když to nemusí vždy takto být. Například podmínky pro nerušený spánek může mít pacient mnohem vhodnější doma.⁷⁰

Student uvádí jako nejčastější přání související s biologickými potřebami touhu umřít bez bolesti.⁷¹ Svatošová popisuje, že mezi biologické potřeby patří vše, co tělo

⁶⁶ Srov. BUŽGOVÁ Radka, et al. *Hodnotící nástroje pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči*, s. 314. [online]. [cit. 24-1-2023]. Dostupné na < <https://www.solen.cz/pdfs/xon/2013/06/11.pdf> >.

⁶⁷ Srov. STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care*, s. 36.

⁶⁸ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*, s. 143.

⁶⁹ Srov. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie*, s. 163–164.

⁷⁰ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 19.

⁷¹ Srov. STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*, s. 36.

nemocného potřebuje pro své fungování. To zahrnuje příjem potravy, která může být někdy upravována speciálním způsobem.⁷²

Důležité pravidlo při léčbě bolesti v péči o nemocného vyplývá z poznání, že bolest je subjektivní záležitostí a je vždy taková, jak ji vnímá samotný pacient. Proto je důležité respektovat a věřit pacientovi a dodržovat jeho rozhodnutí ohledně léčby bolesti, i když se rozhodne do určité míry bolest snášet. Nemocný má právo na své rozhodnutí, které má zpravidla opodstatnění. Nemocný tak může tímto způsobem dle Svatošové splácet své dluhy, kterých si je vědom.⁷³ Úkolem je minimalizovat příznaky nemoci natolik, aby pacient mohl žít s nimi s přijatelnou kvalitou života.⁷⁴

Dalším důležitým bodem je klidné dýchání. Je třeba, aby pacient netrpěl dušností a mohl správně a bez potíží dýchat. Vorlíček uvádí, že dušnost se dá popsat jako nedostatek vzduchu, který není měřitelný a je vnímám subjektivně. Organismus nemůže kvůli nemoci dodat potřebnou dávku vzduchu do plic, a tak dochází k dušnosti. Je to jeden z nejčastějších problémů u nemocných. Dušnost se může objevit během několika minut až hodin, během dnů až týdnů anebo měsíců až roků.⁷⁵ Především kvůli prvnímu případu je důležité sledovat pacienta, jak se jeho stav mění a v případě zhoršení podstoupit kroky, které pacientovi přinesou úlevu. Vytejková popisuje, že péče o dýchací cesty a dýchání jako takové je jedním ze základních potřeb, které pacient vyžaduje. Pro zlepšení dýchání můžou pomoci polohy usnadňující dýchání, inhalace nebo léky na zklidnění.⁷⁶

V systematickém přehledu vědeckých důkazů o měření potřeb v paliativní péči, autor Girgis a jeho spolupracovníci popisují, že pokud pacient není uspokojený ve fyzické oblasti, výživě a spánku, má tendenci zažívat vyšší úroveň stresu a psychických problémů. U pacientů s vyšším počtem a intenzitou symptomů je častější výskyt depresí a psychického stresu a je důležité v tomto směru pacienta zaopatřit.⁷⁷

2.4.1.1.1 Etický problém

Lidé v závěrečné etapě života velmi často trpí bolestmi, které jsou spojené se symptomy nemoci. Lékaři, kteří mají tyto pacienty na starost, jim předepisují tlumící léky. Problém vidím v tom, že je obtížné dávkovat každému pacientovi přesně to potřebné a účinné množství léků proti bolesti. Každý pacient reaguje na látky jinak. Buď jsou pacientům podávány ve velmi malém množství, anebo naopak jsou předepisovány velké dávky. Přílišná dávka narkotik vede až k naprosté otupělosti a neschopnosti plného užívání

⁷² Srov. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*, s. 42.

⁷³ Srov. Tamtéž, s. 27.

⁷⁴ Srov. KABELKA, Ladislav. *Geriatrická paliativní péče*, s. 128.

⁷⁵ Srov. ADAM, Zdeněk a Jiří VORLÍČEK, Yvona POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*, s. 129.

⁷⁶ Srov. VYTEJČKOVÁ, Renata. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné II*, s. 63.

⁷⁷ Srov. ROME, Robin, Hillary LUMINAIS, Deborah BOURGEOIS a Christopher Blais. *The role of palliative care at the end of life*. *The Ochsner Journal* [online]. s. 348–352 [cit.01-03-2024]. Dostupné na < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3241069/> >.

kognitivních funkcí. Člověk je rozumová bytost, a to z něj dělá člověka člověkem. Když se snižuje rozum, tak se znelidšťuje. Ovšem je třeba se bolesti zbavit. Proto, dle mého názoru, by bylo správné vybalancovat množství léků s tím, aby byl terminálně nemocný člověk schopný vnímat svět kolem sebe. Je třeba najít střední cestu v dávkování léků, která se u každého pacienta nehledá snadno. Pro člověka jsou důležité sociální vazby a vztahovost. V případě, že nebude moci vnímat dění kolem sebe, tak tyto dvě důležité potřeby ztrácí. Sláma ve své publikaci píše o nedostacích české paliativní péče, a to konkrétně v léčbě chronické bolesti. Existují indicie, že v České republice jsou významné nedostatky v poskytování paliativní péče. Lékaři zde relativně předepisují 2–3krát méně opiátů než ve skandinávských zemích, Nizozemsku a Velké Británii. Tento ukazatel je často používaným měřítkem úrovně léčby chronické bolesti v dané zemi.⁷⁸

Svou argumentaci jsem si podložil knihou od autora Sousedíka, který popisuje ve své publikaci základní dobra. Popisuje zde dobro pro svůj vlastní život a jeho dobré zachování.⁷⁹ Poznání pravdy, tedy obecná schopnost používat rozum, a přátelství – být ve společnosti ostatních lidí, jsou základními dobry. Obojí může bolest, ale i její přílišné tlumení ovlivnit. V tomto vidím nejvíce podložený důvod, kterým argumentují, že síla medikace by měla být u pacienta nastavena tak, aby netrpěl bolestí, ale zároveň by měl být schopen s důstojností dožít. Jak jsem již zmínil, rozum dělá z člověka lidskou bytost, která se úpadkem jasného uvažování a jeho lidství je takto umenšeno. Proto si myslím, že by měla být medikace volena tak, aby byla uzpůsobena důstojnosti pacienta a také by měla být upravena vzhledem k situacím. Pro příklad, když za klientem přijde jeho rodina, tak určitě nechce svého příbuzného vidět silně utlumeného tak, aby nebyl schopen s nimi vést rozhovor. Na druhou stranu je dobré, aby netrpěl zbytečně bolestí. Autor Finnis, kterým se inspiroval Sousedík, staví své učení na základních lidských hodnotách. Uvádí, že člověk má odjakživa tendenci dosahovat dobra. Je zastáncem názoru, podobně jako Tomáš Akvinský, že život by měl být zachován v bezpečném a bezbolestném stavu.⁸⁰

2.4.1.2 Psychické potřeby

Psychologické potřeby se zejména týkají nutnosti cítit lidskou důstojnost bez ohledu na fyzický stav. Člověk není pouhý soubor orgánů; je jedinečnou bytostí s vlastním a jedinečným posláním. Proto je nezbytné vždy respektovat a chápat člověka v jeho jedinečnosti, zejména v období, kdy se blíží ke konci svého života.⁸¹ Další důležitou potřebou je touha po autonomii, což zahrnuje právo jednotlivce na vlastní rozhodování. Je důležité si všimnout, že autonomii nelze chápat pouze jako nezávislost, protože i lidé závislí na péči jiných mohou projevovat autonomii. Podle Maslowovy hierarchie potřeb

⁷⁸ Srov. SLÁMA, Ondřej. Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě, s. 184.

⁷⁹ Srov. SOUSEDÍK, Stanislav. *Svoboda a lidská práva*, s. 48.

⁸⁰ Srov. FINNIS, J. M. *Natural law and natural rights*, s. 86.

⁸¹ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 27.

je rovněž nutné brát v úvahu přirozenou lidskou potřebu bezpečí. Osoba s nevyléčitelným onemocněním potřebuje jistotu, že bude dobře pečováno o její blaho, a že může plně důvěřovat zdravotnickým pracovníkům a své rodině.⁸²

2.4.1.3 Sociální potřeby

Při poskytování péče pacientům na konci života by mělo být zohledněno i jejich sociální potřeby. Některé z těchto potřeb mohou být naplňovány profesionálními pečovateli, zatímco jiné jsou inherentně spojeny s rolí rodinných příslušníků.⁸³

Umírající pacient by neměl být opuštěn, pokud sám neprojeví takové přání. Zejména u starších pacientů je během konfrontace se smrtí běžné, že chtějí znovu prožít události ze své minulosti a vracet se do dětství. Poskytování poslechu vyprávění o minulosti a sdílení přítomnosti jsou klíčovými aspekty sociálních potřeb. Důležité je, aby umírající měl možnost sdělit své obavy a přání týkající se blížící se smrti. V této fázi může multidisciplinární tým sehrát klíčovou roli, zejména proto, že mnoho pacientů nechce svými obavami zatěžovat své nejbližší. Zdravotník, který poskytuje péči, může být tím, kdo vyslechne nejvnitřnější obavy umírajícího. Pacient na konci života by měl mít možnost vyjádřit své emoce. Naopak rodina by měla naslouchat pacientovi, protože se jeho sdělení pravděpodobně týká právě jich. Umírání je spojeno s různými kulturními, spirituálními a náboženskými představami a je důležité plně respektovat názory nemocného v této oblasti.⁸⁴

2.4.1.4 Spirituální potřeby

Není tomu tak nedávno, kdy byly spirituální potřeby společnosti považovány za tabu. Mnozí, včetně zdravotníků, stále vnímají tyto potřeby jako pouhé uspokojování náboženských potřeb. Avšak podle holistického pojetí člověka je spirituální stránka osobnosti přítomná u každého jednotlivce bez ohledu na to, zda jsou věřící či ne. Každý se musí v průběhu života vypořádat s pocity viny, touhou po odpuštění a otázkami týkajícími se smyslu života. Spirituální rozměr je tedy inherentní součástí lidské existence a záleží pouze na individuálním přístupu, jakým je tento rozměr prožíván. Každý člověk má nějakou formu víry, ať už se týká transcendentálních dimenzí nebo se zaměřuje na pozemské záležitosti. Pro některé je tímto zdrojem víry láska, přátelství, práce či příroda, zatímco pro jiné může být předmětem jejich víry ideologie nebo politická strana.

Věřící jedinec obvykle rozumí svým duchovním potřebám a dokáže se podle nich řídit. Nicméně situace může být obtížnější pro ty, kteří nedávají víře takový význam. Nedostatek pocitu smysluplnosti a schopnosti odpouštění může vést k duchovní nouzi,

⁸² Srov. DOBRÍKOVÁ-PORUBČANOVÁ, P. a kol. *Nevyléčitelne chori v súčasnosti*, s. 75.

⁸³ Srov. BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. *Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 32.

⁸⁴ Srov. Tamtéž, s. 32–33.

kteřá způsobuje utrpení a někdy i zoufalství.⁸⁵ Opatrný popisuje pastorační práci s terminálně nemocným jako péči, která respektuje jedinečnost člověka a přistupuje k němu z perspektivy víry křesťanů. Tato práce zahrnuje doprovázení nemocného během jeho nemoci, utrpení a umírání a pomáhá mu najít lidsky důstojný způsob zvládnání jeho situace, včetně přijetí smrti, v souladu s jeho vlastní úrovní víry.⁸⁶

V konečném stádiu života pacientů nabývají na významu spirituální potřeby, a proto se péče o tyto aspekty stává jedním z hlavních cílů paliativní péče. Poskytování duchovní péče pomáhá čelit obtížným situacím a rozumět lidskému životu s důstojností.⁸⁷ Hranice mezi spiritualitou a religiozitou jsou úzké a přesné vymezení mezi těmito pojmy není možné. Spiritualita často souvisí s náboženstvím a s rituály spojenými s modlitbou, což může způsobit nedorozumění, přestože samotné pojmy nejsou identické. Spiritualita představuje rozsáhlejší koncept, který tvoří jádro života a existence. Zvláště spiritualita a náboženství mohou poskytovat podporu pacientovi, pomoci mu cítit se lépe a usnadnit smíření s nemocí. Někteří lidé považují nemoc za "test víry", což může být způsob, jak se s onemocněním vyrovnat.⁸⁸

Rozpoznání a naplnění potřeb umírajících je často klíčové pro zajištění klidného odchodu. Nicméně porozumění přáním umírajících může být obtížné, zvláště pokud jsou velmi oslabení nebo neschopni srozumitelně komunikovat. Někteří nemusí být schopni si své potřeby uvědomit. Potřeby umírajících často souvisejí s touhou po smíření s důležitými lidmi, se sebou samými nebo s Bohem. Pracovníci, kteří se s umírajícími pracují, často vidí situace, kdy umírající odkládají svůj odchod, aby mohli dosáhnout smíření. Většina lidí si přeje, aby na konci života měli pocit, že jejich existence měla smysl, že něco z nich zůstane a že budou v paměti svých blízkých. Z osobního hlediska shledávám jako velmi důležitou snahu uspokojit biologické potřeby umírajícího člověka. I když nemalá pozornost by se měla věnovat i ostatním potřebám. Ovšem, v práci zmiňované tišení bolesti, musím umístit do popředí. Je nutné pacienta zaopatřit a ulevit mu od bolesti. Obecně sociální pracovník nemůže klienta od bolesti oprostít, ale měla by to být první věc, na kterou by se měl dotazovat, a pak informaci předat zdravotnickému personálu. Lékaři a sestry v tomto ohledu mohou přijmout patřičná opatření, aby byla alespoň ztlumena.

⁸⁵ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?*, s. 23.

⁸⁶ Srov. OPATRNÝ, A. *Malá příručka pastorační péče o nemocné*, s. 5.

⁸⁷ Srov. HAJNOVÁ, Erika, BUŽGOVÁ, Radka. *Hodnocení spirituálních potřeb u pacientů s onkologickým onemocněním: pilotní studie*, s.709.

⁸⁸ Srov. HAJNOVÁ, E. et al. *Hodnocení duchovních potřeb pacientů v paliativní péči*, s. 13–15. [online]. [cit. 03-02-2024]. Dostupné na < <https://www.linkos.cz/files/klinicka-onkologie/400/4630.pdf> >.

2.5 Rodina umírajícího a její potřeby

V období smutku je podpora rodiny považována za klíčovou složku paliativní péče v této náročném etapě. Pro blízké příbuzné začíná fáze smutku ještě před samotnou smrtí milované osoby, neboť paliativní fáze nemoci znamená pro rodinu i nemocného období postupných ztrát. Pomoc a podpora rodiny jsou tak velmi důležité a začínají již od stanovení diagnózy. V rámci paliativní péče jsou za členy rodiny považovány osoby, které jsou pro terminálně nemocného významné a důležité bez ohledu na příbuzenský vztah, a které nemocný sám považuje za svou rodinu.⁸⁹

V mnoha případech se členové rodiny snaží co nejvíce času trávit s umírajícím, aby mohli plně prožít zbývající chvíle s milovanou osobou. Nicméně mohou nastat situace, kdy je pro některého člena rodiny přítomnost umírajícího tak bolestná, že se mu snaží vyhnout a omezit kontakt s ním. Obvykle se členové rodiny intenzivně snaží být umírajícímu oporou. Tato snaha může pramenit z pocitu bezmoci při konfrontaci s nevyhnutelným odchodem milovaného člověka. Zároveň vychází ze snahy být s umírajícím a být mu oporou. Příbuzní se často snaží splnit každou malou žádost nemocného. Je důležité však podotknout, že některé úkony, které jsou pro umírajícího nezbytné, mohou pro členy rodiny představovat velkou námahu, jako například péči o intimní hygienu nebo podávání léků.⁹⁰

Když se blízký rodinný příslušník blíží ke konci života, rodina je v mnoha ohledech silně postižena. S umírajícím prožívají bolest ztráty, anticipují nevyhnutelný odchod a mohou se ocitnout před vlastní smrtelností se všemi nejistotami a obavami. V důsledku těchto událostí hospice poskytují podporu a péči také rodině, která musí čelit náročným životním situacím.⁹¹ Členové rodiny, kteří pečují o nemocného, často pocítují potřebu pravidelně se ujišťovat o jeho stavu, zejména zda se mu vede dobře, jestli nepocítuje bolesti a podobně. Rodina obvykle projevuje silný zájem o podrobné informace o stavu nemocného. V obdobích, kdy jsou jejich blízcí neschopni se o sebe postarat, rodina představuje zdroj péče a ochrany.⁹² Příbuzní často předkládají zdravotníkům lékařské zprávy a žádají o vysvětlení odborných termínů a významu popisovaných výsledků. V rozvětvených rodinách se občas vyskytují neshody ohledně vhodného léčebného postupu pro své vážně nemocné příbuzné. Vzdálenější příbuzní mohou požadovat intenzivnější a agresivnější léčbu i v terminální fázi onemocnění. Naopak ti, kteří jsou blíží a přímo se starají o nemocného, upřednostňují kvalitní paliativní péči s řádnou kontrolou symptomů a nekladou důraz na pokračování léčby, která už nepřináší přínosy. Pro členy rodiny je

⁸⁹ Srov. BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*, s. 113.

⁹⁰ Srov. BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. *Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 36.

⁹¹ Srov. STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care*, s. 63.

⁹² Srov. BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*, s. 113.

klíčové vyjádřit své emoce, obavy a strachy, což je velmi významný aspekt. Každý jednatel v pečující rodině má stejně jako nemocný potřebu získat podporu, útěchu a uznání, a to jak od odborných zdravotníků, tak od ostatních členů rodiny.⁹³

Stádii vyrovnávání se, které popisuje Kübler Rossová prochází umírající i jeho rodina. Ovšem je velmi časté, že jednotlivá stádia se u terminálně nemocného a jeho blízkých rozcházejí. Pacient se ocitá v jiné fázi vyrovnávání se s blížící se smrtí a kvůli tomu mu nemusí rodina „dovolit“ odchod z tohoto světa. Tato situace je vždy komplikovaná. Rodina má snahu zkoušet veškeré možnosti léčby, zatímco nemocný už je se smrtí smířen a je připraven opustit tento svět.

2.6 Smrt

Smrt je silně spojena s paliativní péčí obecně. Netýká se jen pacientů na sklonku života, ale nás všech. Většina lidí se s umírajícím člověkem v životě setkala. I přesto je ve společnosti smrt tabuizovaná a příliš se o ní nemluví. Přitom smrt byla dříve jevem, který byl běžně součástí jejich životů a nebáli se o ni mluvit. V dnešní době je smrt u většiny lidí tématem, které je pro ně morbidní a nechťejí si ji připomínat.

Život neoddělitelně souvisí se smrtí. Každý, kdo se narodí, se nakonec také musí přirozeně přimknout k tomu, aby zemřel. Smrt představuje jedinou nezvratnou skutečnost v našem životě. Avšak tento nevyhnutelný osud je obestřen velkým tajemstvím. Nikdo nedokáže přesně říci, co nás čeká po skončení pozemského života.⁹⁴

Smrt může být chápána jako individuální zánik organismu, což zahrnuje i člověka. V určitém smyslu lze tvrdit, že proces umírání začíná již od okamžiku narození. Geneze smrti je těsně spojena s existencí života, a paradoxně je život umožněn právě skrze smrt.⁹⁵ Vokurka popisuje smrt stavem, kdy dochází u jedince k nevratným změnám v mozku, což vede k selhání jeho funkcí a zániku center, která řídí krevní oběh a dýchání. Je to okamžik, kdy přestávají projevy života a funkce organismu.⁹⁶ V okamžiku smrti všichni prožívají stejný zážitek. Nicméně nemusíme mít strach z procesu umírání a samotné smrti. Umírání je přirozený lidský proces podobný narození. Smrt může být vnímána jako ekvivalent porodu do jiné existence, jako přechod do něčeho krásnějšího nebo jako přesun do lepšího domova.⁹⁷

V minulosti lidé častěji končili svůj život tzv. přirozenou smrtí, často označovanou jako vyhasnutí v důsledku stárnutí. V současnosti je smrt obvykle konečným stadiem

⁹³ Srov. BYDŽOVSKÝ, Jan a JIŘÍ KABÁT. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 36.

⁹⁴ Srov. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*, s. 202.

⁹⁵ Srov. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie*, s. 89–90.

⁹⁶ Srov. VOKURKA, Martin a HUGO, Jan. *Velký lékařský slovník*, s. 836.

⁹⁷ Srov. KÜBLER-ROSS, E. *O smrti a životě po ní*, s. 31.

nějakého patologického procesu, často spojeného s nemocí, a může nastat v nemocnici nebo jiné zdravotnické instituci. Rychlost nastupující smrti může být rozdílná, a proto rozlišujeme náhlou, rychlou a pomalou formu úmrtí.⁹⁸

Lidé se snaží být s příbuznými do jejich posledních chvil. Drží je za ruku a jsou s nimi, protože to je v tu chvíli pro umírajícího nejdůležitější – dotek. Jen tak mohou v klidu a v obklopení svých nejbližších umřít. Jsou ale lidé, kteří „potřebují“ umřít sami. A proto umřou v okamžik, kdy tam rodina není. I když příbuzní sedí u postele umírajícího celé dny, tak terminálně nemocný zemře v okamžik jejich krátké nepřítomnosti. Takový člověk nechce rodině způsobovat ještě větší bolest, a proto nedokáže umřít v kruhu svých blízkých. Po smrti člověka v hospici se jeho tělo umísťuje do speciální místnosti, kde se s ním mohou příbuzní rozloučit. Tělo se nedává do takovéto místnosti jen z důvodu, aby mu rodina mohla dát naposledy sbohem, ale je to také kvůli důstojnosti zemřelého. V takovéto místnosti se každý člen rozloučí se zemřelým způsobem, jakým on sám potřebuje, a jak to v tu chvíli pociťuje.

2.7 Péče o rodinu po smrti příbuzného

Po úmrtí pacienta je rodině pacienta poskytnuta okamžitá podpora a poradenství, spolu s nabídkou systematického doprovázení a podpory během truchlení.⁹⁹ Péče o pozůstalé zahrnuje především sociální práci formou rozhovoru, poskytování praktických rad a zejména empatické naslouchání. V hospicovém prostředí se po úmrtí klienta uzavírá ošetrovatelská dokumentace. Sociální pracovník na základě situace a odpovědí rozhoduje, zda udržovat kontakt s rodinou, a pokud ano, jakým způsobem a s kým. I když někdy rodina sama vyhledá pomoc v období truchlení, může se stát, že pozůstalí nevyjádří zájem o podporu ze strany sociálního pracovníka. Možnosti pomoci pozůstalým jsou různorodé a zahrnují korespondenci, telefonický kontakt, osobní návštěvy, zprostředkování dalších kontaktů a další formy pomoci.¹⁰⁰

2.8 Truchlení

Truchlení lze charakterizovat jako předvídatelný způsob chování, který je vložen do naší společnosti a do jisté míry je ritualizován. V současné době je tento termín širěji definován, především jako komplexní reakce, kterou projevují pozůstalí nad významnou ztrátou.¹⁰¹ Smrt milujícího člověka se stává problémem a zkušeností se smrtí zároveň.

⁹⁸ Srov. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie*, s. 89–90.

⁹⁹ Srov. ŠPINKOVÁ, Martina a Štěpán ŠPINKA. *Standardy domácí paliativní péče*, s. 15.

¹⁰⁰ Srov. MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ. *Sociální práce v praxi*, s. 206–207.

¹⁰¹ Srov. ŠPATÉNKOVÁ, N. *O posledních věcech člověka*, Praha: Galén, 2014 s. 41.

Tato životní situace se může časem proměnit v náhled do toho, co je opravdu v životě důležité. Zároveň nelze vyloučit vznik skličujících důsledků úmrtí, který je pro většinu truchlících zlomový.¹⁰²

Když nastane úmrtí milované osoby, tato zkušenost má silný dopad na pozůstalé a vede k celkovému přeorientování v běžných životních představách. Dochází k otřesu ve vnímání světa a vlastní identity. Tato změna není vyhnutelná, ale zároveň přináší proces transformace.¹⁰³ Truchlení můžeme rozdělit na dva druhy – komplikované a nekomplikované.

2.8.1 Komplikované truchlení

Jsou různé složitosti v diagnostice truchlení. Jednou z nich je situace, kdy pozůstalý identifikuje svůj vlastní smutek a sám vyhledá pomoc terapeuta. Dalším aspektem může být intenzivní reakce při vzpomínce na zesnulého nebo neobvyklé chování v běžných životních situacích u jedince, který byl dříve odolný vůči stresu. I když některé příznaky mohou připomínat normální proces truchlení, často dochází k poruchám ve společenském fungování, často doprovázenými problémy se spánkem a poklesem sebeúcty. Truchlící jedinec se může stále více zaměřovat pouze na myšlenky spojené se zesnulým. Postupně se tyto situace zhoršují a člověk upadá do depresivních stavů.¹⁰⁴ Mohou se také objevit myšlenky na sebevraždu. Častým jevem je „mumifikace“, kdy pozůstalý nemůže se sebou složitě vyrovnat a zachovává věci po zemřelém, což komplikuje jeho každodenní život. Tento jedinec může také zažívat podobné somatické příznaky jako zesnulý a přesvědčit se, že sám trpí vážnou nemocí. Dalším aspektem mohou být fobie, například strach nebo neschopnost navštívit hřbitov, kde je zemřelý pohřben, a vykonat vzpomínkové rituály.¹⁰⁵ Komplikované truchlení můžeme chápat jako nezvykle intenzivní a dlouhotrvající reakci na ztrátu, která se projevuje nejen emocionálními stavy, ale často i úzkostí a depresí, což může negativně ovlivnit i fyzický stav jedince. Riziko vzniku komplikovaného truchlení zvyšuje sklon k prožívání negativních situací, avšak není zaručeno, že každý jedinec s touto náchylností bude vykazovat projevy komplikovaného truchlení.¹⁰⁶

2.8.2 Nekomplikované truchlení

Každý jedinec zažívá ztrátu a smutek na svůj způsob, a proto se reakce na tyto události liší. Někteří lidé se cítí lépe, když jsou zaměstnáni a rychle se vrací do své každodenní rutiny, zatímco jiní se mohou cítit neschopní jakékoliv činnosti. Je zcela jisté, že člověk, který prochází procesem truchlení, čelí významné životní změně. I když se může zdát, že

¹⁰² Srov. ŠPATÉNKOVÁ, N. et.al. *Krize a krizová intervence*, Praha: Grada, 2017, s. 11

¹⁰³ Srov. ŠPATÉNKOVÁ, N. *O posledních věcech člověka*, Praha: Galén, 2014 s. 41.

¹⁰⁴ Srov. BARD, B., MACMULLIN, E., WILLIAMSON, J. *Morrison-Valfre's Foundations of Mental Health Care in Canada*, s. 239.

¹⁰⁵ Srov. KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*, s. 131.

¹⁰⁶ Srov. O'CONNOR, M, ARANDA, S. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*, s. 232.

truchlící jedinci se liší od běžné normy v dané společnosti, je důležité chápat, že pláč a projevy smutku jsou zcela přirozené a akceptovatelné.¹⁰⁷ Když více členů rodiny prožívá smutek společně, může to vést k neshodám, protože každý jedinec vyjadřuje svůj smutek jinak. Toto může vést k oddělení některého člena rodiny, který se může cítit osamělý, i když si přeje kontakt s ostatními. V těchto situacích je důležité, aby pozůstalí brzy pochopili, že každý projev smutku je normální a důležité je naučit se je akceptovat. Dokonce i když se navenek nezdá, že osoba projevuje smutek, neznamená to, že ho nezažívá uvnitř.¹⁰⁸

2.8.3 Fáze truchlení

Existuje široká škála teorií, které rozdělují proces truchlení do určitých fází, vytvořené různými odborníky a autory. Ačkoli truchlení je velmi individuální a jeho projevy jsou ovlivněny mnoha faktory, je možné identifikovat určité společné fáze a stádia, kterými téměř všichni pozůstalí procházejí.¹⁰⁹ Původně Elisabeth Kübler-Rossová definovala pět fází procesu vyrovnávání se s těžkou nemocí a umíráním. Tyto fáze později byly aplikovány i na proces truchlení. V upravené formě jsou definovány čtyři základní fáze truchlení.

- *1. fáze* – Po zjištění informace o úmrtí blízkého člověka může dojít k dočasnému omezení vnímání až ztrátě citlivosti. Osoba se může ocitnout v takovém šoku, že se zdá být neživá a ochromená. Tato reakce může trvat od několika hodin až po přibližně 7 dní.¹¹⁰
- *2. fáze* – Za fází šoku následuje fáze otevření emocí, která může zahrnovat projevy vzteku, smutku, hněvu nebo dokonce i radosti. Pokud má osoba tendenci k úzkostem již před úmrtím blízkého, je pravděpodobné, že se tyto pocity výrazně projeví i po smrti této osoby. Pokud tyto sklony neexistují, může se spíše objevit hněv, který se mísí s obdobím sklíčenosti. Hněv je však pouze reakcí na změnu životní situace. Truchlící osoba prožívá intenzivní projevy zármutku a smutku, což představuje fázi výrazného vyjádření emocí.¹¹¹ Bez ohledu na konkrétní reakci – ať už je to hněv, vztek, úzkost nebo beznaděj – tyto pocity často přetrvávají a mohou se přenést na osobu, která poskytuje pozůstalému podporu a je v jeho blízkosti.¹¹²
- *3. fáze* – Hledání zemřelého začíná s emocemi jako je hněv a pocit viny, které byly zmíněny dříve. Pokud člověk pociťuje hněv vůči zemřelému za

¹⁰⁷ Srov. LUDAČKOVÁ, Eva, Robert HUNEŠ a Naděžda ŠPATENKOVÁ. *Průvodce v čase zármutku*, s. 16.

¹⁰⁸ Srov. GÄRTNEROVÁ, Aranka. *V době zármutku*, s. 5.

¹⁰⁹ Srov. ŠPATENKOVÁ, N. *O posledních věcech člověka*, s. 42.

¹¹⁰ Srov. KAST, Verena. *Truchlení*, s. 51.

¹¹¹ Srov. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé*, s. 84.

¹¹² Srov. KAST, Verena. *Truchlení*, s. 52–53.

to, že je opustil, může to znamenat, že pro něj stále má určitou přítomnost. Nicméně toto hledání může pomoci člověku lépe porozumět jeho vztahu se zemřelým. Hledání zemřelého přispívá zejména k přijetí faktu, že se zemřelý již nikdy nevrátí. To však neznamená, že by se člověk měl vzdát vzpomínek na zemřelého; spíše mu to dává možnost a schopnost chápat zemřelého jako součást své vlastní identity. Tato fáze může trvat od několika týdnů až po několik let.¹¹³

- 4. fáze – *Posledním* stádiem je fáze adaptace, kdy se pozůstalí postupně vrací k normálnímu fungování a k běžnému životu. Tato adaptace v truchlení je někdy nazývána i akceptací, protože částečně zahrnuje přijetí a smíření se situací. Zkušenosti však naznačují, že se spíše jedná o adaptaci, během které se člověk přizpůsobuje životu bez zemřelé osoby než o úplné smíření se skutečností, že milovaná osoba už není.¹¹⁴

Pro člověka nacházejícího se v terminálním stádiu je nesmírně obtížné se se svým stavem vyrovnat. Emočně i tělesně se musí vypořádat s řadou změn. V takovém období by měl být nevyhlášeně nemocný v obklopení blízkých, protože člověk potřebuje od svého nejužšího okolí podporu. Často se umírající chtějí usmířit s rodinou, pokud je mezi nimi nějaký konflikt. Celkově dochází k přemýšlení nad životem i smrtí a k vnímání světa úplně z jiného pohledu.

Nyní přejdu k pojmu multidisciplinárního týmu, který charakterizuji a přiřadím jednotlivým členům jejich důležitost role v samotném týmu a u pacientů. Také uvedu v potaz komunikační deník, se kterým se převážně pracuje v cizině.

¹¹³ Srov. KAST, Verena. *Truchlení*, s. 56.

¹¹⁴ Srov. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé*, s. 84.

3 Multidisciplinární tým

Multidisciplinární tým hraje důležitou roli v paliativní a hospicové péči. Záleží na něm pacientovo důstojné umírání. V předchozích kapitolách jsem popisoval biologické, psychické, sociální a spirituální potřeby pacienta. Tyto potřeby dokáže dobře sehraný, a především odborný tým poskytnout a nasycit. S jeho přístupem a již zmíněnou odborností se váže pacientova spokojenost, která mu v jeho těžkých chvílích alespoň trochu pomůže ulevit od jeho nepříznivé situace. Bez multidisciplinárního týmu a vzájemné spolupráce jeho členů by nebylo možné poskytovat pacientům specializovanou paliativní péči.

Multidisciplinární tým pomáhá v zajišťování potřeb, ale i ve vyrovnávání se s umíráním, které jsem popsal v předchozí kapitole pomocí konceptu Kübler-Rossové. Pomáhá pacientovi projít si všemi fázemi, a to platí i v případě jeho rodiny, která může těmito fázemi procházet rozdílně.

Jeden člověk, bez ohledu na jeho kvalifikaci, není schopen samostatně uspokojit všechny potřeby pacienta. Je proto nezbytné, aby péči o pacienta poskytoval celý tým zdravotnických pracovníků.¹¹⁵

Kodymová uvádí, že praktické využívání multidisciplinárních týmů má v oblasti sociální práce značnou hodnotu při dosahování pozitivních výsledků intervencí, zejména ve prospěch klientů v náročných a složitých situacích. Tyto situace často vyžadují řešení, které přesahuje kompetence jednoho resortu nebo instituce.¹¹⁶

Týmová péče je považována za klíčový prvek paliativní péče. V situacích, kde není dostupný specializovaný tým, zdravotničtí profesionálové se sice snaží poskytovat pacientovi co nejlepší péči, avšak tato péče nemůže být považována za plně paliativní. Multidisciplinární tým spojuje odborníky z různých oborů, kteří společně přispívají k poskytování péče pacientům. Zatímco obecnou paliativní péči může poskytovat lékař ve spolupráci se zdravotní sestrou, pro komplexní péči je nezbytná koordinace a spolupráce celého týmu.¹¹⁷ V oblasti zdravotní péče se tým skládá z jednotlivců, kteří spolupracují v různých prostředích s cílem poskytnout komplexní služby pacientům. Týmy vytvářejí synergii mezi individualitou a vzájemnou závislostí: každý člen týmu pracuje individuálně a nese odpovědnost za své konkrétní úkoly, ale zároveň sdílí odpovědnost a zodpovědnost s ostatními členy týmu, protože společně přispívají k dosažení společných cílů. Tato dynamika umožňuje efektivní a koordinovanou péči, kde každý člen týmu přináší své jedinečné dovednosti a znalosti k celkovému úspěchu v péči o pacienta.

¹¹⁵ Srov. SVATOŠOVÁ, Marie et al. *Hospic slovem a obrazem*, s. 24.

¹¹⁶ Srov. KODYMOVÁ, P. *Sešit sociální práce: Sociální pracovník v multidisciplinárním týmu*, s. 5.

¹¹⁷ Srov. RADBRUCH, Lukas a PAYNE, Sheila. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*, s. 24.

Sdílená odpovědnost a spolupráce jsou klíčovými prvky, které umožňují týmu poskytovat optimální péči a reagovat na potřeby pacientů v komplexním zdravotním prostředí.¹¹⁸

Aby multidisciplinární tým fungoval efektivně, je důležité mít jasně definovanou vizi. Tato vize poskytuje týmu směr a ovlivňuje rozhodnutí a další kroky. Dobře stanovená vize také pomáhá týmu využívat svou energii efektivně.¹¹⁹ Stejně důležitý jako vize je i společný cíl práce, který je s ní úzce spojen. Tým by měl jasně definovat svůj společný cíl a všichni členové by se měli soustředit na jeho dosažení. Práce týmu by měla směřovat k naplnění tohoto cíle jako prioritě.¹²⁰

3.1 Členové multidisciplinárního týmu

Kvalitní spolupráce a dobré vztahy v rámci týmu mohou pozitivně ovlivnit psychický stav pacienta a jeho rodiny. Přátelské a profesionální vztahy v týmu přispívají ke zvyšování sebevědomí a uznání každého člena. Současně se snižuje riziko syndromu vyhoření.¹²¹

Každý člen multidisciplinárního týmu zaujímá svou důležitou roli. I když každý z nich má v popisu práce něco jiného, tak pro pacienta je důležitý právě ten tým, který společně tvoří.

3.1.1 Lékař

V rámci poskytování paliativní péče je klíčové zajistit co nejvyšší kvalitu života pro pacienta, a to i prostřednictvím otevřené a přátelské komunikace. Cílem této komunikace je budovat a udržovat důvěru v rámci vztahu mezi lékařem a pacientem. Pro úspěšnou komunikaci je nezbytné brát v úvahu pocity a potřeby pacienta a jeho blízkých, což může být někdy složité. Zejména sdělování nepříznivých zpráv může být pro všechny zainteresované náročné. Přesto je důležité poskytovat pravdivé informace o všech aspektech, protože na základě těchto informací může pacient rozhodovat o dalším postupu. I když váha situace může vést k tomu, že se snažíme povzbuzovat nebo poskytovat falešnou naději, tato strategie není prospěšná. Často se stává, že pacienti vyjadřují své obavy ohledně toho, zda se dožijí určitých významných událostí ve svém životě, například narození vnoučete nebo promoce. V takových případech je doporučeno diskutovat o nejlepším a nejhorsím možném scénáři.¹²²

¹¹⁸ Srov. BALDWIN, Moyra A. a WOODHOUSE, Jan. *Key Concepts in Palliative Care*, s. 116–117.

¹¹⁹ Srov. HRDÁ, Karolína a Blanka, TOLLAROVÁ. *Průvodce poskytováním paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory*, s. 20.

¹²⁰ Srov. Tamtéž, s. 107.

¹²¹ Srov. KABELKA, L. *Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci*, s. 55.

¹²² Srov. SLÁMA, O., VAFKOVÁ, T. *Paliativní péče*. [online]. [cit. 21-1-2024]. Dostupné na <https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps19/paliativni_pece/web/index.html>.

Role lékařů v mobilní paliativní péči může být rozdělena do tří hlavních funkcí. První zahrnuje specializovaného ošetřujícího lékaře, například lékaře pracujícího v domácím hospici, v paliativní ambulanci nebo algeziologa, (lékař, který určuje medikaci pro tlumení bolesti) ten poskytuje odbornou paliativní péči a je specializován na řešení bolesti. Druhou rolí je praktický lékař, který pečuje o konkrétního pacienta a spolupracuje s domácím hospicem, agenturou domácí péče a dalšími terénními službami. Praktický lékař tyto organizace sice neřídí přímo, ale aktivně je zapojuje a stanovuje jim rámcové úkoly. Třetí funkcí je role lékařského konsiliáře, který sice neřídí průběh péče o umírajícího, ale intervenuje na vyžádání poskytováním konzultací nebo vykonáváním dílčích úkonů. Specializovaný lékař, obvykle součást týmu paliativní péče, má klíčovou roli v poskytování odbornějšího přístupu k paliativním problémům a komplikacím, vedení formální paliativní dokumentace a nepřetržitou dostupnost konzultací 24 hodin 7 dní v týdnu. Tímto způsobem minimalizuje zásahy méně paliativně orientovaných prvních zdravotnických služeb a snižuje zbytečné převozy do nemocnic mimo běžné ordinační hodiny, což je jednou z hlavních výhod mobilních hospiců.¹²³

3.1.2 Zdravotní sestra

Zdravotní sestra zastává klíčovou roli v komunikaci s pacientem a jeho rodinou během každodenní péče. Sestry stráví s pacientem většinu času a také se starají o vzdělávání rodiny. Kromě běžných ošetrovatelských intervencí je pro ně důležité rozpoznat symptomy spojené s postupujícím nevyléčitelným onemocněním. Ošetrovatelský proces u paliativních pacientů je obvykle náročnější, především kvůli časté klinické nestabilitě a potřebě poskytovat péči nejen pacientovi, ale i jeho rodinným příslušníkům. Zdravotní sestry jsou v této roli vyzývány k vysoké samostatnosti a schopnosti rozhodovat, zejména v krizových situacích. Přestože tato práce klade na zdravotní sestry vysoké nároky, přináší jim také pocit naplnění a ocenění ze strany pacientů a jejich rodin. Jejich úloha v poskytování péče není pouze o ošetřování, ale i o budování důvěry a poskytování podpory během obtížných časů.¹²⁴

Zdravotní sestra zaujímá roli pečující i ošetřující osobnosti. Primárně se zaměřuje na uspokojení biologických potřeb pacienta, ale zároveň se často ocitá v situacích, kdy musí reagovat na vyšší potřeby pacienta, jako jsou potřeby psychosociální. Tyto potřeby bývají často podceňovány a někdy vnímány jako méně důležité. Je důležité si však být vědom, že péče o celkový blahobyt pacienta zahrnuje nejen biologické aspekty, ale také péči o jeho psychosociální a emocionální pohodu.¹²⁵

¹²³ Srov. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*, s. 35.

¹²⁴ Srov. BYDŽOVSKÝ, J., KABÁT, J. *Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 24.

¹²⁵ Srov. ŠPATENKOVÁ, N., a kol. *O posledních věcech člověka: Vybrané kapitoly z thanatologie*, s. 54–55.

3.1.3 Ošetřovatelé

Tato profese se zaměřuje na zajištění biologických potřeb pacientů, což zahrnuje péči o hygienu, podávání stravy a poskytování bazální stimulace a polohování. V lůžkových hospicích tato profese tráví s pacienty pravděpodobně nejvíce času ve srovnání s ostatními členy multidisciplinárního týmu.¹²⁶ Pečovatelé se musí stejně jako sociální pracovník řídit § 116 Zákona č. 108/2006 Sb.¹²⁷

Pro ošetřovatele také platí stejná podmínka ve vzdělávání se jako pro sociálního pracovníka. Všichni musí splnit 24 hodin akreditovaného školení. Kurzy, které chce pracovník plnit nad rámec těchto povinných hodin, si většinou komunikuje se zaměstnavatelem a je na jejich vzájemné dohodě, jestli podstoupí další školení či nikoli.

3.1.4 Sociální pracovník

Sociální pracovník v oblasti paliativní péče by měl disponovat relevantními znalostmi z medicíny, psychologie, psychoterapie, etiky, pedagogiky, práva a sociální politiky. Kromě odborných znalostí jsou klíčové i osobnostní charakteristiky, zejména schopnost udržet profesionální přístup i v emocionálně náročných situacích, efektivní komunikace, respekt k lidské důstojnosti a dodržování etických a morálních principů. V tomto povolání je rovněž nezbytná schopnost neustále se vzdělávat a udržovat si široký rozhled v různých společenských oborech.¹²⁸

Sociální pracovník hraje v paliativní péči roli učitele, především pro rodinu pacienta, která byla dosud závislá na umírajícím a nyní se musí začít osamostatňovat. Tato situace nastává obzvláště tehdy, kdy umírající zastával v rodině organizátorskou roli a po jeho úmrtí se rodina ocitá v nové neznámé situaci. Péči o umírající blízkou osobu rodina vnímá jako náročnou a stresující. Z tohoto důvodu hraje sociální pracovník klíčovou úlohu, aktivně asistující rodině při řešení situací, s nimiž se většina členů rodiny poprvé setkává v životě. Sociální pracovník doprovází rodinu od prvního kontaktu s poskytovatelem až po úmrtí pacienta a ukončení poskytované péče.¹²⁹

Elichová popisuje roli sociálního pracovníka jako důležitého člena multidisciplinárního týmu. Často bývá první osobou, se kterou se pacient nebo jeho blízcí setkají. Pomáhá vytvářet první dojem, který pacient a jeho rodina získají při kontaktu s hospicem. Sociální pracovník působí jako opora a podpora pro pacienta, jeho rodinu a často i pro celý hospicový tým. Jeho role v hospici může být chápána jako krizová intervence, neboť se setkává s lidmi, kteří procházejí obtížnými životními situacemi. Je

¹²⁶ Srov. ELICHOVÁ, M. *Sociální práce. Aktuální otázky*, s. 183–184.

¹²⁷ Srov. Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, § 116 [online]. [cit. 17-3-2024]. Dostupné na <<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>>.

¹²⁸ Srov. BYDŽOVSKÝ, J., KABÁT, J. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 24.

¹²⁹ Srov. Tamtéž, s. 24.

výhodné, pokud má sociální pracovník alespoň základní výcvik v oblasti krizové intervence a je schopen poskytovat potřebnou podporu v těchto náročných situacích.¹³⁰

3.1.5 Duchovní

V terminálním stadiu onemocnění si téměř každý pacient uvědomuje závažnost svého stavu, i když mu prognóza nebyla explicitně předána. Z toho důvodu mnohé z dřívějších priorit ztrácejí svůj význam, a nejvíce důležitou duchovní potřebou se stává hledání životního smyslu. Pacient postupně odhaluje malichernost nadměrného úsilí zaměřeného na materiální zabezpečení, stejně jako nedostatečnou nosnost intelektuálně vytvořených cílů. Mnozí nemocní si uvědomují vnitřní zranění a touží po duchovním uzdravení. Právě v tomto období se často rozpomínají na svá životní zklamání, vnímají svou rozpolcenost, chyby a provinění. Cítí potřebu vyrovnat se s dluhem vůči mnoha lidem, jak živým, tak i zemřelým, a usilují o dosažení odpuštění. S výjimečnou naléhavostí prožívají touhu přiblížit se zdrojům své naděje.¹³¹

Pacient v terminální fázi života nejen vnímá aktuální potíže a symptomy, ale často reflektuje svůj život v celkovém kontextu. Mnozí pacienti v této fázi projevují nebo prohlubují potřebu sdílení a spirituální péče. Komplexní paliativní péče by měla být připravena poskytnout pacientovi podporu a pomoc i v této sféře. Odborný pracovník, vycházející z individuality pacienta a jeho preferencí, by měl zajistit tuto službu. Nicméně, vzhledem k celkové komplexitě péče, je nezbytné, aby základní principy a význam spirituální péče byly známy všem pečujícím profesionálům.¹³²

Základním prostředkem duchovního pracovníka je komunikace, která je charakterizována třemi klíčovými vlastnostmi:

- *nehodnotící přístup* – to znamená, že pracovník se nikdy neangažuje v hodnocení a posuzování rysů spirituality nebo osobnosti pacienta. Při doprovázení se umísťuje na úroveň pacienta a zdržuje se stanoviska k jeho vlastnímu pohledu. V případě patologických projevů spirituality, jako je například nucené převedení majetku na určité společenství nebo chápání sebepoškození jako vyžadovaného pokání, může pracovník opatrně reflektovat svůj názor a jemně formovat doprovázením, avšak s cílem rozšíření perspektivy nemocného;
- *bezpodmínečná akceptace* – ve spirituální péči to znamená, že pracovník plně přijímá celistvost pacienta v jeho spirituálním kontextu. Tato otevřenost je klíčová pro budování důvěry, což je nezbytné pro efektivní poskytování spirituální péče;

¹³⁰ Srov. ELICHOVÁ, M. *Sociální práce: Aktuální otázky*, s. 182.

¹³¹ Srov. ADAM, Zdeněk a Jiří VORLÍČEK, Yvona POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*, s. 452.

¹³² Srov. BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 42.

- *prostor pro emoce* – rozhovor s nemocničním duchovním vytváří často jedinečný prostor, kde má pacient možnost vyjádřit nahromaděné emoce, zpracovat vztek, bolest, smutek, depresi nebo nalézt smíření. Tato komunikace nejen umožňuje ventilaci emocí, ale také podněcuje existenciální otázky a otevírá prostor pro diskusi o víře, případně společné modlitbě.¹³³

3.1.6 Psycholog

Psychologie v paliativní péči neomezuje svou pozornost pouze na pacienty v hospicích, naopak klade důraz na práci s pečující rodinou. Tato práce může být nejen neodkladná, ale také náročná, zejména v situacích, kdy dochází k rychlému nebo náhlému zhoršení nemoci, což je časté především u onkologických onemocnění. Pečující rodina může také pociťovat vyčerpání v důsledku dlouhodobé péče o nemocného. Členové interdisciplinárního týmu jsou kvalifikovaní odborníci s hlubokými znalostmi a dovednostmi v oblasti prevence, diagnostiky a léčby psychologických důsledků a psychických komplikací spojených se závažnými onemocněními. Jejich působnost zahrnuje nejen péči o samotné pacienty, ale také podporu jejich rodin. V rámci svých odborných schopností se tito odborníci zaměřují na aspekty, jako jsou depresivní stavy, úzkost, deliria a kognitivní poruchy, a to jak u pacientů, tak i v kontextu péče o jejich blízké. Tým je schopen poskytovat komplexní péči, která zahrnuje preventivní opatření ke snížení rizika psychologických obtíží, diagnostiku potenciálních komplikací a efektivní terapeutické intervence. Tím, že se věnují nejen fyzickým, ale i duševním aspektům onemocnění, přispívají členové interdisciplinárního týmu k celkovému zlepšení kvality péče poskytované pacientům a jejich rodinám v obtížných situacích.¹³⁴ Role psychologa v paliativní péči zahrnuje nejen práci s pacienty a jejich rodinami, ale také spolupráci s členy týmu. Měl by být blízko týmu při řešení obtížných situací a mohl by být průvodcem při rozpoznávání a aktivní podpoře významných momentů. V neposlední řadě by měl psychoterapeut věnovat pozornost i pozůstalým a poskytovat jim podporu v období, kdy se snaží vyrovnat se ztrátou blízké osoby. V rámci psychologie v paliativní péči je klíčová komunikace, krizová intervence a objasnění postojů a rodinných vztahů. Psycholog by měl pomáhat pečujícím rodinám a pozůstalým prostřednictvím těchto aspektů, abychom jim umožnili lépe porozumět, vyrovnat se s emočními výzvami a nalézt cestu k překonání bolesti ze ztráty.¹³⁵

¹³³ Srov. BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 43.

¹³⁴ Srov. ŠPINKOVÁ, Martina a Štěpán ŠPINKA. *Standardy domácí paliativní péče*, s. 19.

¹³⁵ Srov. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*, s. 37.

3.2 Komunikační deník

Ke komunikaci mezi multidisciplinárním týmem, pacientem a jeho rodinou se v zahraničí používá komunikační deník. Ve světě se pokouší zavést novou metodu pro snadnější a efektivnější sdělování právě díky využití deníku. Tato metoda se v České republice zatím příliš nerozšířila a je spíše výjimečná. Využívá se zejména u pacientů v terminální stádiu pro zlepšení kvality jejich života. Deník má pomoci rodině i v jejím truchlení po smrti příbuzného. Pozůstali mohou v deníku najít útěchu, že pro zemřelého udělali maximum.

Když se lidé blíží ke konci svého života, často ztrácejí schopnost nebo energii vyjádřit své myšlenky a preference. Komunikační deník, nazýván i jako ošetrovatelský deník, může sloužit jako prostředek, který umožňuje příbuzným zastupovat pacienty a podporovat je během poskytování péče v této fázi života. Ve studii autora McEvoye je popsáno, že zavedení ošetrovatelského deníku vedlo ke zlepšení komunikace s příbuznými a pacienty na konci jejich života. Tento deník umožnil příbuzným aktivnější zapojení do procesu péče a také sestram poskytl nástroj pro monitorování kvality péče a rychlou reakci na případné obavy.¹³⁶ Existují čtyři typy deníků používaných v kontextu péče na konci života. Prvním z nich je soukromý deník, který zahrnuje stručné záznamy, obvykle jen několik řádků. Druhým typem jsou zpravodajské deníky, které slouží jako přehledy denních událostí, zaznamenané v časové ose. Třetí typ je popisný deník, kde rodina popisuje své každodenní aktivity v rámci ošetrovatelské péče. Posledním typem je reflexní deník, který obsahuje informace o životě a emocích rodinných příslušníků v této náročné situaci.¹³⁷

Rodinní příslušníci a pečovatelé hrají klíčovou roli v péči o osoby na konci života. Je důležité, aby byli aktivně zapojeni do rozhodovacích procesů s ohledem na individuální potřeby pacientů.¹³⁸

Deník může být nápomocný sociálnímu pracovníkovi v řešení obav klientovo rodiny a samotného klienta. Například v otázce dlouhodobé péče, kdy si pacient dělá starosti o to, jak bude jeho pobyt v zařízení financován nebo, co bude s majetkem po jeho smrti. Naopak rodina se může mít obavy v otázce poskytnutí péče. Konkrétně, jak s rodinným příslušníkem bude zacházeno v daném zařízení. Všechny tyto strachy a obavy může díky ošetrovatelskému deníku sociální pracovník vyřešit a pomoci tak pacientovi i příslušníkům v jejich situaci.

¹³⁶ Srov. MCEVOY, Mel. *Communication diary to aid care at the end of life*, s. 24.

¹³⁷ Srov. JAYALATH, Dilini, et al. *Carers' diaries in dementia: Is there a role in clinical practice?*, s. 94.

¹³⁸ Srov. MCEVOY, Mel. *Communication diary to aid care at the end of life*, s. 24.

V následující kapitole popíšu sociálního pracovníka jakožto člena multidisciplinárního týmu. Jeho činnosti a roli, kterou zaujímá a jaké zásady komunikace uplatňuje při komunikaci s pacientem.

4 Postup a role sociálního pracovníka

Práce s nevyčísitelně nemocnými lidmi je náročná a má svá úskalí. Ne každý absolvent sociální práce je pro ni vhodný. Je klíčové věnovat maximální péči výběru sociálního pracovníka pro zařízení poskytující péči v hospicovém prostředí. Sociální pracovník se zaměřuje na konkrétní sociální situaci jednotlivých osob, což je jeho klíčovým přínosem pro multidisciplinární tým. Poskytuje praktickou i emocionální podporu jak nemocným, tak i lidem pečujícím o tyto pacienty. Jeho schopnost pomoci ve složitých situacích, kdy se potřeby nemocného a pečujících dostávají do konfliktu, je zásadní. Musí být informovaný o dostupných službách pro podporu terminálně nemocných a jejich rodin, včetně nabídek státního i nestátního sektoru. Je nutné, aby dokázal efektivně pracovat s lidmi, kteří prošli ztrátou.¹³⁹

Při provádění své práce má sociální pracovník mnoho rolí, které často spolu souvisejí a mohou se vzájemně prolínat. V praxi však často převažují určité role, což může být ovlivněno charakterem poskytované služby, stanovenými cíli nebo dalšími faktory.¹⁴⁰ Primární rolí sociálního pracovníka je být pečovatelem a poskytovatelem služeb. Tuto roli plní, když asistuje klientům v každodenních aktivitách, ve kterých se kvůli určitým omezením sami nevládají obejít.¹⁴¹ Sociální pracovník může také zastávat roli personálního manažera, který se stará o školení a vzdělávání zaměstnanců, jejich supervizi a řízení v zařízení. V některých situacích se také může podílet na administrativních úkolech a převzít roli vedoucího či ředitele. Tato role zahrnuje plánování, rozvoj a implementaci různých metod práce, služeb a programů.¹⁴² V práci s těžce nemocnými a umírajícími pacienty sociální pracovník přebírá roli učitele, zejména při interakci s jejich rodinami. Tuto roli využívá obzvláště tehdy, když zemřelý člen rodiny zastával většinu organizačních záležitostí a bez něj se rodina necítí schopná řešit běžné úkoly. Sociální pracovník pak může pomoci rodině získat dovednosti potřebné k samostatnému fungování a přizpůsobení se i po ztrátě tohoto člena.¹⁴³

Vzhledem k náročné povaze paliativní péče a možnosti rychlých změn ve zdravotním stavu pacienta je klíčová úloha sociálního pracovníka v komunikaci s ostatními členy multidisciplinárního týmu. Je důležité, aby sociální pracovník aktivně přispíval na poradách týmu, podílel se na plánování další péče a sdílel důležité informace s ostatními členy týmu. Komunikace v sociální práci paliativní péče nezahrnuje pouze znalost

¹³⁹ Srov. MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*, s. 205.

¹⁴⁰ Srov. ŘEZNIČEK, Ivo. *Metody sociální práce*, s. 57–58.

¹⁴¹ Srov. Tamtéž, s. 57.

¹⁴² Srov. Tamtéž, s. 57–58.

¹⁴³ Srov. BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 100.

informací, ale také schopnost vědět, jak tyto informace použít a jak jednat v konkrétních situacích.¹⁴⁴

Matoušek ve své knize zdůrazňuje, že klíčovým přístupem k lidem v terminálním stavu by měla být upřímnost a otevřenost. Nemocní by měli být vhodně a srozumitelně informováni o svém zdravotním stavu, diagnózách a povaze nemoci. Přesto mají právo tyto informace odmítnout. Předání informací by mělo být citlivé, respektující a nemělo by zcela vzdávat naději, ale současně nabízet praktická opatření k úlevě a zmírnění symptomů. Sociální práce v hospicovém prostředí zahrnuje porozumění potřebám nemocného a jeho rodiny, vytváření prostředí, kde mohou nemocný i rodina vyjádřit své emoce a aktivní naslouchání nemocnému.¹⁴⁵ Člověk v poslední fázi života je zcela závislý na péči druhých a jeho role se stává podřízenou. Sociální pracovník by měl nejprve přijmout pacientovo onemocnění a následně pomáhat klientovi a jeho rodině akceptovat nemoc jako nedílnou součást jeho života. Když se nemocný dokáže s tímto faktem vyrovnat, sociální pracovník může přispět k co nejkvalitnějšímu prožívání zbývajících času života.¹⁴⁶

Sociální pracovník má významnou roli nejen v poskytování sociální pomoci, dávek, služeb a právních formalit, ale také při koordinaci podpory, oživení života a naplňování přání umírajících. Pomáhá plánovat individuálně zaměřenou péči, zprostředkovává komunikaci a může hrát klíčovou roli při usmíření umírajícího s lidmi či vyjádření těch věcí, které jsou pro něj důležité, a které by neměly zůstat nevyřčeny. To může zabránit pocitům viny, a dokonce podpořit základní slova v kontextu terminální péče a umírání: "Děkuji, odpouštím, odpusť, mám tě rád(a), propouštím tě." Ve spolupráci s rodinou může sociální pracovník často hrát klíčovou roli v sociální integraci a podpoře seberealizace lidí, kteří jsou omezení v pohybu nebo jsou zcela upoutáni na lůžko v době svého umírání.¹⁴⁷

Bydžovský uvádí, že pomoc a podpora je v kontextu paliativní práce poskytována klientovi v terminálním stádiu života, který nezvládá sociální potíže, vyplývající z jeho onemocnění a životní situace. Jeho nemoc má velký vliv nejen na jeho rodinu, ale i na celý jeho dosavadní život, který žil. Sociální pracovník by se měl snažit klientovi pomoci v problémových situacích, ve kterých se nyní klient kvůli nemoci nachází. Velký podíl na klidné konečné fázi života klienta má sociální prostředí, stejně tak se na důstojnosti závěrečné fáze podepisuje působení všech členů multidisciplinárního týmu. Ten určuje směr k uchování kvality života.¹⁴⁸

¹⁴⁴ Srov. BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 102.

¹⁴⁵ Srov. MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*, s. 374.

¹⁴⁶ Srov. ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří a Yvona POSPÍŠILOVÁ, ed. *Paliativní medicína*, s. 495.

¹⁴⁷ Srov. MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*, s. 375.

¹⁴⁸ Srov. BYDŽOVSKÝ, Jan a KABÁT, Jiří. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 99.

Sociální pracovník v hospicovém zařízení má roli poradce, který se zaměřuje na sociální podporu nemocného a jeho blízkých v obtížných životních situacích. Jeho úkolem je identifikovat zdroje pomoci pro zvládání obtíží a posílit vnitřní potenciál jednotlivce. Ovšem v odborné literatuře není jednoznačně stanoveno, jaká je exaktní role sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči. Každé hospicové zařízení si samo stanovuje rozsah kompetencí, administrativních povinností sociálních pracovníků a míru jejich spolupráce s ostatními členy týmu.¹⁴⁹

Samozřejmě práce sociálního pracovníka zahrnuje i administrativní činnost, která zabírá nemalou část jeho práce. Bydžovský ve své publikaci popisuje správu administrativy jako klíčový prvek práce sociálního pracovníka. Zahrnuje vedení dokumentace, záznamy o sociální situaci klienta a navrhovaná řešení problémů. Sociální pracovník také řeší veškerou administrativu týkající se příspěvků na péči a dalších dávek, komunikuje s úřady prostřednictvím pošty, banky a okresní správy sociálního zabezpečení. Součástí administrativy jsou i činnosti spojené s dědickými řízeními.¹⁵⁰

Sociální pracovník by měl aktivně participovat na vzdělávacích akcích a osvětových projektech a také se podílet na výzkumných aktivitách. Jeho vnější účast může přispět k překonání negativních stereotypů ve společnosti ohledně stárnutí, nemoci, umírání a dalších životních aspektů. Dále by měl sociální pracovník přispívat k formování sociální politiky a aktivně upozorňovat na nedostatky v sociální oblasti a jejich potenciální negativní dopady na společnost. Tyto aktivity mohou zahrnovat tvorbu edukačních materiálů, metodik či podporu vytváření opatření k řešení sociálních problémů. Sociální pracovník při těchto činnostech plní roli odborníka či metodika.¹⁵¹

V následujících podkapitolách přiblížím roli sociálních pracovníků ve dvou různých typech zařízení, kterými jsou nemocnice a hospic. Zaměřím se na rozdíly mezi jejich prací a také představím roli sociálního pracovníka v zahraničí.

4.1 Role sociálního pracovníka v nemocniční paliativní péči a hospici

Sociální pracovník v nemocnici může pracovat nezávisle nebo pod vedením zkušenějšího kolegy, který má kvalifikaci pro práci bez přímého odborného dohledu a dokončil akreditované specializační vzdělávání pro tuto roli. Sociální pracovník v nemocnici je aktivně zapojen do péče o pacienty v pokročilém stádiu nemoci, ať už jsou hospitalizováni nebo docházejí do paliativní ambulance. Jeho role spočívá v práci jako součást paliativního týmu, který zahrnuje lékaře specializujícího se na paliativní

¹⁴⁹ Srov. STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care*, s. 11.

¹⁵⁰ Srov. BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. *Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 102.

¹⁵¹ Srov. MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici*, s. 206.

medicínu, psychologa, nutričního terapeuta, farmaceuta, duchovního poradce, konzultanta pro pozůstalé a fyzioterapeuta.¹⁵² Paliativní péče začíná, když lékař sdělí pacientovi a jeho rodině diagnózu nevyлéčitelného onemocnění a předpovídá další vývoj zdravotního stavu. Poté sociální pracovník, buď sám nebo v rámci týmové schůzky, diskutuje s pacientem a jeho rodinou o možnostech další paliativní péče. Před zavedením jakýchkoli sociálních intervencí vždy konzultuje svůj postup s ošetřujícím lékařem. Podrobně popisuje možnosti péče v domácím prostředí i v lůžkových hospicových zařízeních. Sociální pracovník je k dispozici pro telefonické konzultace a osobní schůzky během hospitalizace i při návštěvách pacienta v paliativní ambulanci nemocnice.¹⁵³

Sociální pracovník v nemocnici oproti hospicovému pracovníkovi nemá tolik prostoru. Je to dané tím, že v nemocnicích v České republice se vyskytují paliativní jednotky v malém množství. Nicméně oba sociální pracovníci spolupracují a řeší pacienty společně. Pokud nelze pacientovi v nemocnici poskytnout takovou péči, jakou by dostal v hospici, tak pracovník kontaktuje hospic a vykomunikuje s ním přesun buďto do kamenného hospice nebo domů, kde se klientovi dostane domácí hospicové péče. Samozřejmě tohle všechno se děje na žádost nebo se souhlasem pacienta a jeho rodiny. Hospicový pracovník má výhodu v tom, že se může soustředit na své klienty v hospici a je tam jen pro ně. Pracovník v nemocnici mívá na starosti více oddělení, tudíž mu zbývá méně času na pacienty, jelikož je zahlcen větším množstvím práce z různých sekcí nemocnice. S tím souvisí i to, že hospicový pracovník umí lépe pracovat s truchlícími, protože s nimi přichází do kontaktu prakticky denně. Naopak nemocniční kvůli většímu počtu oddělení, které má na starost, se do takových situací dostává méně často.

4.2 Role sociálního pracovníka v zahraničí

Většina hospiců má tým sociálních pracovníků, kteří jsou vyškoleni v paliativní péči. Sociální pracovníci jsou členy multidisciplinárních týmů, kde jsou zodpovědní za komplexní potřeby psychosociální péče, které nemohou být uspokojeny lékaři a zdravotnickým personálem. V tomto případě jde o obzvláště důležitou roli, kdy rodiny zažívají deprivaci z důvodu špatné zdravotní prognózy rodinného příslušníka. Pracovníci poskytují poradenství a podporu při podávání žádostí o sociální zabezpečení a další sociální dávky. Určité hospice mají oddělení sociálních práv, které zaměstnávají pracovníky speciálně zaměřené na práci v právním poradenství. Týmy sociálních pracovníků obvykle pomáhají pozůstalým v zařizování věcí okolo pohřbu. Organizují setkání pro pacienty, rodiny a pozůstalé rodinné příslušníky. Některé hospice zaměstnávají také klinické psychology, poradce nebo psychiatry, kteří se zabývají

¹⁵² Srov. URBAN, David. *Sešit sociální práce*, s. 16.

¹⁵³ Srov. Tamtéž, s. 17.

duševním onemocněním pacientů nebo rodinných příslušníků, ale většinu personálu poskytujícího odbornou psychosociální péči tvoří sociální pracovníci.¹⁵⁴

Rozdíly mezi prací sociálního pracovníka v České republice a cizině nejsou velké. Spíše se ukazují podobnosti ve výkonech a činnostech obou pracovníků.

4.3 Vzdělání, dovednosti a předpoklady sociálního pracovníka

Aby se člověk mohl stát sociálním pracovníkem, musí splňovat určité podmínky uvedené v zákoně 108/2006 Sb. o sociálních službách § 110. Mezi tyto podmínky patří bezúhonnost, plná svéprávnost a také odborná a zdravotní způsobilost. K výkonu práce sociálního pracovníka je zapotřebí vysokoškolské vzdělání nebo alespoň vyšší odborné. V obou případech se musí jednat o obory zaměřené na sociální práci. Je možné mít vystudované příbuzné obory, které jsou vyjmenovány v zákoně o sociálních službách.¹⁵⁵

Po nástupu do praxe se může dále sociální pracovník vzdělávat v rámci školení a kurzů, které si sám vybere nebo mu jsou vybrány zaměstnavatelem. V rámci zákona je každý sociální pracovník povinen absolvovat 24 hodin akreditovaného vzdělávání za rok. Další kurzy a školení, která jsou nad rámec povinných hodin, jsou na zvážení samotného pracovníka a na domluvě se s organizací, která ho zaměstnává. Z mé praxe mi vyplývá, že záleží na finanční situaci zaměstnavatele, která většinou rozhoduje o tom, zda jsou pracovníci školeni nad limit závazných hodin.

Práce v paliativní péči není jednoduchá. Je náročná jak po fyzické, tak i psychické stránce. Ne každý se hodí na práci, kde je na denním pořádku, že zemře člověk. Myslím si, že pro tuto práci se hodí člověk, který má nějaké osobnostní předpoklady a také má za sebou praxi v sociální oblasti.

Jedním z osobnostních předpokladů pro sociální pracovníky je inteligence a fyzická zdatnost. Dále je důležité, aby dbali na svůj vzhled a celkovou péči o sebe, což zahrnuje i udržování zdraví a příjemný vzhled. Tímto způsobem mohou působit více důvěryhodně a příjemně na své klienty. Sociální pracovník by měl projevovat diskrétnost a důvěryhodnost, což není důležité pouze pro budování důvěry a pocitu bezpečí u klientů, ale také pro odpovědný a ohleduplný přístup k práci, zejména k zacházení s důvěrnými informacemi. Jeho chování by mělo být přátelské a otevřené.¹⁵⁶

Komunikační dovednosti jsou klíčovým předpokladem pro sociální pracovníky, protože prostřednictvím komunikace získávají informace o problémech klientů a mohou

¹⁵⁴ Srov. ALTILIO, Terry a Shirley GREEN. *The Oxford Textbook of Palliative Social Work*, s. 589.

¹⁵⁵ Srov. Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, § 116 [online]. [cit. 01-03-2024]. Dostupné na <<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>>.

¹⁵⁶ Srov. MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*, s. 52–53.

jim poskytnout potřebnou pomoc. Nicméně komunikace není jen o slovech, ale také o osobním setkání a fyzické přítomnosti, což je velmi důležité. Je zásadní aktivně naslouchat klientovi, soustředit se na jeho verbální i neverbální projevy.¹⁵⁷

Naslouchání je složeno z několika částí, konkrétně tří. Prvním aspektem je schopnost interpretovat mimiku a gesta v rámci neverbální komunikace, která může poskytnout důležité informace o klientovi. Na rozdíl od verbálních sdělení, která mohou být manipulována, neverbální projevy jsou obtížněji kontrolovatelné a mohou odhalit více pravdivých informací. Empatie, další klíčová dovednost pro sociální pracovníky, je úzce spojena jak s nasloucháním, tak s celkovým porozuměním klientově situaci a jeho emocionální reakci na ni. Sociální pracovník by měl být schopen projevit empatii tak, aby klient cítil, že není sám ve své obtížné situaci. Nedostatek empatie může vést k nepochopení klienta nebo dokonce k nesprávnému navádění na řešení jeho problémů. Empatie zahrnuje v podstatě všechny dříve zmíněné aspekty, jako je fyzická přítomnost, naslouchání, a porozumění klientově perspektivě.¹⁵⁸

Výše jsem popsal, jaké vzdělání by měl sociální pracovník pro výkon svého povolání mít, jaké dovednosti by měl ovládat a jaké předpoklady má mít proto, aby dokázal svou práci vykonávat. Nyní popíši konkrétní činnosti, se kterými se musí vypořádat a přichází s nimi denně do styku.

4.4 Činnosti sociálního pracovníka

Sociální pracovník se musí vypořádat s řadou úkolů, které náleží jeho funkci. Mezi tyto úkony patří:

- získat povědomí o potřebách pacienta a jeho rodiny: vyhodnotit požadavky na emocionální, sociální, praktickou, finanční a další typy podpory;
- zhodnotit kapacitu a schopnosti pacienta a jeho rodiny zvládnout situaci a v případě potřeby citlivě navrhnout možnosti podpory;
- vytvořit prostředí pro nemocného, jeho rodinu i pečující, kde mohou svobodně vyjádřit své emoce a pocity, a to jak individuálně, tak společně;
- porozumět vlivům etnického a náboženského původu, které mohou být ovlivněny nebo ovlivňovat terminální stav nemoci a smutek;

¹⁵⁷ Srov. MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*, s. 53.

¹⁵⁸ Srov. Tamtéž, s. 54.

- zaměřit se na nejzranitelnější jedince, jako jsou závislí, děti, adolescenti, starší příbuzní, a předvídat obtíže vzdělávání u školáků a podobně;
- podporovat rodinu v překonávání komunikačních překážek, řešení konfliktů a efektivního využití zbývajících času;
- pomoci všem zúčastněným přizpůsobit se nové a měnící se situaci a pružně reagovat na neustálé změny;
- poskytovat rady, asistovat při jednání s jinými organizacemi a zohledňovat potřeby nemocného i pečujících, pomáhat s vyřizováním žádostí o dávky;
- být spojovacím článkem mezi rodinou a učiteli, zaměstnavateli a dalšími;
- zajišťovat pozůstalým potřebnou podporu a prostřednictvím komunikace zprostředkovat pomoc od okolí.¹⁵⁹

Samozřejmě, že tím se práce sociálního pracovníka nevyčerpává. Dále musí spolupracovat s multidisciplinárním týmem. V týmu je důležitá souhra mezi jednotlivými členy. Sociální pracovník v paliativní a hospicové péči přijímá žádosti a jedná se zájemcem o službu. Pokud je žádost klienta o přijetí zamítnuta, poskytuje mu sociální pracovník poradenství. Pokud je klient přijat, pracovník připravuje smlouvu o poskytování péče.

Pomáhá klientovi s vyřizováním dávek, důchodů a korespondence. Zprostředkovává kontakty s notářem a úřady. Přípravuje dokumentaci pro pravidelná hlášení pro tým pečujících profesionálů. Poskytuje podporu rodině a v některých případech provádí krizové intervence. Někdy pomáhá s řešením konfliktů mezi klientem a rodinou a hledá příbuzné, které si klient před smrtí přeje vidět. Zajišťuje kontakt s duchovními, kteří navštěvují hospic. Pokud je potřeba přeložit klienta do jiného zařízení, vyjednává sociální pracovník tento přesun. Po smrti klienta se účastní vyhotovení úmrtního listu a řeší záležitosti spojené s pozůstalostí. Pokud zemřelý zanechal nezletilé děti, sociální pracovník spolupracuje s Úřadem sociálně-právní ochrany dětí ohledně péče o tyto děti.¹⁶⁰

4.4.1 Sociálně-právní poradenství

V sociálně-právním poradenství se sociální pracovník snaží zkoumat vlivy, které ovlivňují výstupy paliativní péče. Nejvíce se to týká nesprávného způsobu života určitých

¹⁵⁹ Srov. MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*, s. 205–206.

¹⁶⁰ Srov. Sociální práce.cz. *Sociální pracovník v paliativní a hospicové péči*. [online]. [cit. 28-02-2024]. Dostupné na < <https://socialni prace.cz/profesiogramy/socialni-pracovnik-v-paliativni-a-hospicove-peci/> >.

členů rodiny a sociálně-patologických jevů, které jsou v rodině přítomny. Spolupráce s rodinou je klíčovým bodem práce sociálního pracovníka u pacientů v terminální fázi života, kdy poskytuje informace tak, aby klient dosáhl co největšího uspokojení jeho přání i potřeb. Pracovník kontaktuje členy rodiny, s nimiž není klient delší dobu v kontaktu a má o nich málo informací. Také zařizuje klientovi další sociální služby.¹⁶¹

Mezi činnosti spojené se sociální prací patří řešení otázek spojených s finančním zabezpečením klienta a jeho blízkých v případě změny zaměstnání, omezené pracovní schopnosti nebo úplné ztráty zaměstnání. V soukromé sféře zahrnuje takové financování péče zejména možnost získání finančního příspěvku na péči. Pro získání tohoto příspěvku je nutné vyhodnocení míry závislosti kvůli dlouhodobě narušenému zdraví, pokud klient potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládání základních denních aktivit. Tuto pomoc může poskytovat blízká osoba, sociální asistent nebo registrovaný poskytovatel sociálních služeb, včetně dětských domovů nebo specializovaných lůžkových zařízení typu hospice. Nárok na tento příspěvek zůstává i v době, kdy je tato osoba hospitalizována a je jí poskytována zdravotní péče podle speciálních právních předpisů.¹⁶²

4.4.2 Psychosociální podpora

Psychosociální podpora zajišťuje, aby se klientova rodina, ale i samotný klient, dokázali vypořádat se skutečností, že smrt je neodvratná. Je zapotřebí pracovat s věkem klienta, zdravotním stavem, osobností, mentálním stavem i životní zkušeností klienta. Pracovník by se měl vypořádat i s tzv. sociální smrtí klienta, což znamená úplnou sociální izolaci a prodlužování klientova života bez zachování kvality života. Na to navazuje i příprava klienta i jeho rodiny na fakt, že konec je blízko – smrt.¹⁶³

Psychosociální podpora se váže na utvoření vztahu mezi klientem a sociálním pracovníkem. Jelikož pracovníkův klient odchází z tohoto světa, tak je jejich vztah postaven na jiných základech, než je v sociální oblasti běžné. Stupně utváření vztahu mezi sociálním pracovníkem a klientem:

- *porozumění roli sociálního pracovníka* – klientovi je důležité vysvětlit poslání sociálního pracovníka a význam spolupráce s ním. Tato perspektiva může být obohacena porozuměním a podporou rodiny či blízkých lidí. Je klíčové analyzovat, jaká iniciativa vedla ke spolupráci se sociálním pracovníkem, aby spolupráce byla úspěšná;
- *definování sociálního problému* – sociální problém v terminální fázi života klienta může být definován na základě informací o jeho osobnosti, rodině, partnerovi a životním zázemí. Je klíčové zacházet s těmito informacemi

¹⁶¹ Srov. BYDŽOVSKÝ, Jan a KABÁT, Jiří. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 102.

¹⁶² Srov. Tamtéž, s. 103–104.

¹⁶³ Srov. Tamtéž, s. 102–103.

citlivě, neboť v této fázi se často otevírají nevyřešené otázky a naléhavé potřeby. Řešení sociálních problémů je ovlivněno klientovým zdravím a podporou ze strany jeho okolí. Je zjevné, že duševní utrpení může přispívat k fyzickému nepohodlí. Snaha o zmírnění duševního stresu může vést k uvolnění fyzických obtíží. V pozdních stádiích života přibývají sociální problémy nových subjektivních rozměrů;

- *návrh řešení a plán pomoci* – sociální pracovník se často pohybuje v omezeném časovém rámci, často jen několik měsíců, týdnů nebo dnů, aby dosáhl uspokojivého řešení sociálního problému. Důraz je kladen na rychlé a pravdivé sdílení informací. Řešení sociálních otázek v situaci umírání zahrnuje nejen nedostatek času, ale také silný etický a psychologický aspekt. Klíčové je porozumění umírajícímu, jeho emocím a vnitřnímu prožívání. Plán pomoci má za cíl poskytnout emocionální podporu nejen klientovi, ale i jeho blízkým, kteří jsou do situace zapojeni. Důležitým prvkem jsou sociální situace, ve kterých umírající usilují o smíření nebo vyjasnění určitých nedořešeností.¹⁶⁴

4.5 Zásady komunikace sociálního pracovníka

Klíčovou dovedností pro úspěšnou práci sociálního pracovníka je schopnost efektivní komunikace. Tímto způsobem pracovník sděluje informace a zároveň je přijímá od klientů. Hlavní metodou komunikace je často rozhovor, který může významně přispět k uklidnění klienta a jeho rodiny, snížení úzkosti a následně i smutku. Během rozhovoru získává pracovník informace o klientově minulosti, současném stavu a plánech do budoucna, zejména prostřednictvím jejich vzpomínek a aktuálních sociálních podmínek.¹⁶⁵

Pochopení potřeby akceptovat realitu konce je možné pouze tehdy, když jedinec sám dospěje k jasnému poznání situace a rozhodne se tak z vlastní svobodné vůle. Nemůžeme někomu vnucovat, aby přijal tento krok. Nikdy bychom neměli říci druhému: „Musíš akceptovat, že jsi na konci života“.¹⁶⁶ Je vhodné neaktivně diskutovat o tématu smrti a umírání s pacientem a nevyvolávat jej sami od sebe. Je lepší počkat, až pacient sám otevře toto téma. Pokud pacient vyjádří svůj strach ze smrti, je důležité naslouchat, být empatický a ptát se ho, z čeho konkrétně má obavy.¹⁶⁷ Odborníci se shodují v tom, že

¹⁶⁴ Srov. BYDŽOVSKÝ, Jan a KABÁT, Jiří. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 103.

¹⁶⁵ Srov. Tamtéž, s. 105–106.

¹⁶⁶ Srov. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*, s. 159.

¹⁶⁷ Srov. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*, s. 18.

v prostředí, kde někdo umírá, je klíčové udržovat klid a šířit pokojnou atmosféru. Současně je důležité mít na paměti, že člověk v agónii stále vnímá a slyší své okolí.¹⁶⁸

4.5.1 Neverbální komunikace

Podle Křivohlavého je často důležitější než to, co se říká, to, co se projevuje beze slov. Klíčovým je autentický a přátelský postoj, který zahrnuje široký rozsah nonverbálních projevů. Tyto projevy sahají od výrazu obličeje a pohledu očí až po fyzické gesta jako doteky, držení za ruku či pohlazení. Celkový postoj a trpělivost jsou také důležité součásti tohoto komplexu.¹⁶⁹ Paul Tournier sdílí zkušenost, kdy navštívil svoji umírající blízkou příbuznou, která již nebyla schopná mluvit. Bez slov vzal její ruku, podíval se jí do očí a po celou hodinu setrvali v tomto tichém dialogu, ve kterém se komunikovalo pouze prostřednictvím očí a stisku ruky. Toto bezeslovní setkání pokračovalo až do okamžiku, kdy mohl jako lékař určit, že nastal skutečný konec.¹⁷⁰

4.5.2 Verbální komunikace

Jeden z přístupů k rozhovoru s těžce nemocným jedincem zdůrazňuje, že dokud pomáhá symptomatická léčba, měl by rozhovor směřovat k tomu, aby pacient zvládal těžkou situaci a aby posiloval důvěru v lékařskou péči. Důležitou oporou pro nemocného je víra v lékaře, přesvědčení o tom, že lékař bude neustále usilovat o jeho pomoc, že bude zmírňovat jeho bolesti, že bude citlivý k jeho trápení, že nebude opomíjet jeho utrpení, že ho nebude ponechávat osamocenému, ale že bude s ním, bude ho podporovat a bude ho doprovázet v každém okamžiku, bez ohledu na to, co přinese budoucnost. Když symptomatická léčba přestává mít účinek a stav pacienta se neustále zhoršuje, je vhodné vést rozhovory, které se zaměřují na přijetí nepříznivé situace.¹⁷¹

¹⁶⁸ Srov. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*, s. 74.

¹⁶⁹ Srov. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*, s. 160.

¹⁷⁰ Srov. TOURNIER, Paul, In. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*, s. 160.

¹⁷¹ Srov. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*, s. 160.

Závěr

Práce se zabývala postupem a rolí sociálního pracovníka u pacientů v terminálním stádiu nemoci a jejím cílem bylo zmapovat roli sociálního pracovníka, jak u pacientů s nevy léčitelnou nemocí, tak i multidisciplinárním týmu. Myslím, že cíl práce byl naplněn, když jsem charakterizoval roli sociálního pracovníka v hospicovém a paliativním prostředí. Uvedl jsem jeho, jakým způsobem pracuje s pacienty a s rodinou. Dále jak pracuje v týmu odborníků a jakou má náplň práce.

V první řadě bylo zapotřebí popsat paliativní a hospicovou péči obecně. Paliativa se rozděluje na dvě formy, a to obecnou a specializovanou. Obě formy jsou si podobné, ale specializovaná paliativní péče dokáže umírajícímu člověku poskytnout daleko větší míru podpory, kterou potřebuje než obecná. Hospicová péče může být poskytována ve dvou variantách. První je lůžková, kterou nabízejí kamenné hospice, a je tedy v pobytové formě. Mobilní hospicová péče je pro klienty, kteří chtějí zemřít doma, a proto je umožněna veškerá pomoc a podpora v domácím prostředí.

Druhá kapitola se vymežila pro pojem terminální stádium. V ní jsem charakterizoval, jak se lidé se smrtící diagnózou vyrovnávají s faktem, že jim zbývají poslední dny, týdny, měsíce nebo roky života. Pro tyto lidi je nesmírně psychicky náročné obdržení takovéto špatné zprávy. Každý se s tím smíruje individuálně a neexistuje přesné časové vymezení, jak dlouho bude člověku trvat, než se s faktem blízké smrti vnitřně vyrovná. Samozřejmě ne vždy se musí lidé s umíráním smířit a není výjimkou, že se to někomu nikdy nepodaří. V kapitole jsem dále popsal, jaká má terminálně nemocný práva. Důležitým právem je beze všeho právo na rozhodování o léčbě. Pokud se nemocný rozhodne, že nechce podstupovat zákroky prodlužující život, tak zdravotnický tým toto rozhodnutí musí respektovat. Dalším stěžejním bodem této kapitoly byly potřeby umírajícího. V práci jsem potřeby rozdělil na čtyři základní potřeby. Ovšem ty nejdůležitější z nich jsou biologické potřeby, které je dobré zaopatřit jako první. V práci jsem vyzdvihl potřebu dožít bez bolesti a dušnost. Nikdo z nás by nechtěl prožívat palčivé bolesti, tudíž se na tento druh nutnosti cílí multidisciplinární tým. Kdokoli z týmu může pacientovi od bolesti pomoci. Jen důležité, aby byl nemocný dotazován, co ho trápí. Poté už musí dojít ke komunikaci mezi členy týmu a k podání analgetik. To samé platí i u zaopatření dušnosti. Opět vše závisí na správné komunikaci s pacientem a týmem. V kapitole jsem popsal i potřeby rodiny umírajícího, protože rodina je také klientem paliativní a hospicové péči. Smrt a následné truchlení a jeho druhy jsou popsány na konci kapitoly.

Ve třetí části práce je uvedena problematika multidisciplinárního týmu. Snažil jsem se objasnit, jak tým pracuje a jaké v něm mají jednotliví členové pozici. Také jsem vylíčil, kdo a jak pracuje a co mají různé pozice na starost. Konkrétně sociálního

pracovníka jsem popsal jako neodmyslitelnou součást týmu, která má úkol zjišťovat, co pacient nebo klient potřebuje. Také pomáhá vyřizovat různé příspěvky na péči a řeší i požadavky rodiny. Je prvním, kdo se setkává s nemocným a zároveň s příbuznými. V závěru této kapitoly jsem představil komunikační deník, který je v českém prostředí neprobádán a je záležitostí zahraniční péče o nemocné. Popsal jsem jeho přínos pro komunikaci a práci s nemocným i rodinou a zároveň pro lepší spolupráci v multidisciplinárním týmu. Do deníku může zapisovat kdokoli ze zmiňovaných, což znamená, že je velkým přínosem v paliativní péči.

Závěrečná kapitola je věnována postupu roli sociálního pracovníka. Vysvětluji v ní, jak pracuje sociální pracovník v nemocničním a hospicovém zařízení. Popisuji, jak by měl komunikovat a jaké činnosti jsou v náplni jeho práce. Zároveň uvádím i porovnání se zahraniční prací sociálního pracovníka.

Povolání sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči je náročné a určitě není pro každého. Denně se pohybuje v prostředí náročném na psychickou i fyzickou odolnost. Aby byla ze společnosti odstraněna tabu, která se běžně vyskytují, je důležité seznamovat s problematikou paliativní péče laickou i odbornou veřejnost.

Seznam použitých zdrojů

Bibliografické zdroje

ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří a Yvona POSPÍŠILOVÁ, ed. Paliativní medicína. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

ARNOLDOVÁ, Anna. Sociální péče: učebnice pro obor sociální činnost. Praha: GRADA Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-5148-1.

ALTILIO, Terry a GREEN, Shirley. The Oxford Textbook of Palliative Social Work. New York: Oxford University Press, 2011. ISBN 978-0-19-973911-0.

BALDWIN, Moyra A. a WOODHOUSE, Jan. Key Concepts in Palliative Care. London: SAGE Publications, 2011. ISBN 978-1-84860-871-9.

BARD, B., MACMULLIN, E, WILLIAMSON, J. Morrison-Valfre's Foundations of Mental Health Care in Canada, Ontario: Elsevier Canada, 2020. ISBN: 978-0-323-35492-9.

BYDŽOVSKÝ, Jan a KABÁT, Jiří. Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči: učební text pro studenty vysokých a vyšších odborných zdravotnických škol. [Praha]: Zdravotní ústav Most k domovu, z.ú., 2015. ISBN 978-80-905867-0-3.

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

DOBRÍKOVÁ-PORUBČANOVÁ, P. a kol. Nevyliečitelné chorí v súčasnosti. Trnava: Spolok svätého Vojtecha – Vojtech, 2005. ISBN 80-7162-581-7.

ELICHOVÁ, M. Sociální práce: Aktuální otázky. Praha: Grada Publishing a.s., 2017. ISBN 978-80-271-9802-3.

FINNIS, John. Natural law and natural rights. 2nd ed. Clarendon law series. Oxford: Oxford University Press, 2011. ISBN 978-0-19-959914-1.

GÄRTNEROVÁ, Aranka. V době zármutku: těm, kteří ztratili blízkého člověka : těm, kteří je provázejí. 9. vydání. Praha: Cesta domů, [2022]. ISBN 978-80-88455-04-2.

HAJNOVÁ E, BUŽGOVÁ R. Assessment of the spiritual needs of persons with advanced cancer: pilot study. Ošetrovatelství a porodní asistence. 2013;4(4):708-714. ISSN 1804-2740.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. Lékařská etika. Čtvrté, aktualizované a rozšířené vydání. Praha: Galén, [2015]. ISBN 978-80-7492-204-6.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

HENDL, J. Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace, Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

HRDÁ, Karolína; TOLLAROVÁ, Blanka; HÁJKOVÁ, Alena; KREJČÍŘÍKOVÁ, Helena; BRUNEROVÁ, Tereza et al. Průvodce poskytováním paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory: metodický materiál projektu Proces integrace paliativní péče do domova pro seniory podpořený NF AVAST. [Česko]: [Domov Sue Ryder], 2018. ISBN 978-80-907190-2-6.

KABELKA, Ladislav. Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci. Druhé, přepracované a doplněné vydání. Edice postgraduální medicíny. Praha: Mladá fronta, 2018. ISBN 978-80-204-5049-4.

KALVACH, Zdeněk. Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě. Druhé upravené a doplněné vydání. Praha: Cesta domů, 2019. ISBN 978-80-88126-54-6.

KAST, Verena. Truchlení: fáze a šance psychického procesu. Spektrum (Portál). Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0789-4.

KODYMOVÁ, P. Sešit sociální práce: Sociální pracovník v multidisciplinárním týmu. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2015. ISBN 978-80-7421-088-4.

TOURNIER, Paul. In. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Psychologie nemoci. Psyché (Grada). 2002. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Psychologie nemoci. Psyché (Grada). 2002. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.

KUPKA, Martin. Psychosociální aspekty paliativní péče. Psyché (Grada). Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4650-0.

KÜBLER-ROSS, E. Hovory s umírajícími. Hradec Králové: Signum Unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.

KÜBLER-ROSS, E. O smrti a umírání. Hradec Králové: Jiří Královec a agentura Linqua, 1992. ISBN 80-900134-6-5.

KÜBLER-ROSS, E. Otázky a odpovědi o smrti a umírání. Hradec Králové: Jiří Královec a agentura Linqua, 1993. ISBN 80-85878-12-7.

KÜBLER-ROSS, E. O smrti a životě po ní. Praha: Aquamarin, 1997. ISBN 80-901922-9-7.

- LUDAČKOVÁ, Eva; HUNEŠ, Robert a ŠPATENKOVÁ, Naděžda. Průvodce v čase zármutku. Vydání: čtvrté, upravené. Prachatice: Hospic sv. Jana N. Neumanna, 2022. ISBN 978-80-907960-1-0.
- MARKOVÁ, Monika. Sestra a pacient v paliativní péči. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3171-1.
- MATOUŠEK, Oldřich. Metody a řízení sociální práce. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4.
- MATOUŠEK, O., KODYMOVÁ, P., KOLÁČKOVÁ J. Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici. Sociální práce v praxi. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.
- MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, ed. Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.
- MIOVSKÝ, M. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu, Praha: Grada, 2006. ISBN: 80-247-1362-4.
- MIŠINOVÁ, Mariana. Ošetrovatel'stvo v paliatívnej a hospicovej starostlivosti. Brno: Trenčín, 2016. ISBN 978-80-210-8433-9.
- O'CONNOR, M., ARANDA, S. Paliativní péče: pro sestry všech oborů, Praha: Grada Publishing a.s., 2005. ISBN 80-247-1295-4.
- OPATRNÝ, Aleš. Malá příručka pastorační péče o nemocné. 3. (doplňená) verze. Praha: Pastorační středisko při Arcibiskupství pražském, 2003.
- RADBRUCH, Lukas a PAYNE, Sheila. Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči. [Praha]: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-1-2.
- SKÁLA, B., SLÁMA, O., VORLÍČEK, J., KABELKA, L. Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, 2011. ISBN 978-80-86998-51-0.
- SLÁMA, O., ŠPINKA, Š. Koncepce paliativní péče v ČR. Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4330-8.
- SLÁMA, Ondřej. Obecná a specializovaná paliativní péče v ČR: General and specialist palliative care in Czech republic. Paliativna medicína a liečba bolesti. 2012, roč. 5, č. 1, s. 10-12. ISSN 1337-6896.
- SLÁMA, O., VAFKOVÁ, T. Paliativní péče. Brno : Masarykova univerzita, 2020. ISSN 1802-128X.

SOUSEDÍK, Stanislav. Svoboda a lidská práva: jejich přirozenoprávní základ : esej. Moderní myšlení. Praha: Vyšehrad, 2010. ISBN 978-80-7429-036-7.

STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. UTB, 2016. ISBN 978-3-8385-5484-6.

SVATOŠOVÁ, Marie. 2011. Hospice a umění doprovázet. Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.

SVATOŠOVÁ, Marie. Víme si rady s duchovními potřebami nemocných? Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-4107-9.

ŠPATENKOVÁ, N. Krize a krizová intervence, Praha: Grada, 2017. ISBN: 978-80-247-5327-0.

ŠPATENKOVÁ, N., a kol. O posledních věcech člověka: Vybrané kapitoly z thanatologie. Praha: Galén, 2014. ISBN 978-80-7492-138-4.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody. 3., aktualizované vydání. Psyche (Grada). Praha: Grada, 2023. ISBN 978-80-271-3885-2.

ŠPINKOVÁ, Martina a ŠPINKA, Štěpán. Standardy domácí paliativní péče: podklady pro práci týmů domácí paliativní péče. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN isbn80-239-4329-4.

URBAN, David (ed.). Sešit sociální práce. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2019. ISBN 978-80-7421-184-3.

VOKURKA, Martin a HUGO, Jan. Velký lékařský slovník. 5., aktualiz. vyd. Jessenius. Praha: Maxdorf, 2005. ISBN 80-7345-058-5.

VYTEJČKOVÁ, Renata. Ošetřovatelské postupy v péči o nemocné II: speciální část. Sestra (Grada). Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-3420-0.

Elektronické zdroje

BUŽGOVÁ Radka, Lucie SIKOROVÁ, Radka KOZÁKOVÁ a Darja JAROŠOVÁ. Hodnotící nástroje pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči. Solen: Onkologie [online]. 2013, 7(6), 310-314 [cit. 2024-02-12]. ISSN: 1803-5345. Dostupné z: https://www.onkologiecs.cz/artkey/xon2013060011_Hodnotici_nastroje_pro_zjistovani_potreb_pacientu_v_paliativni_peci.php

HAJNOVÁ-FUKASOVÁ, Erika, Radka BUŽGOVÁ a David FELTL. Hodnocení

duchovních potřeb pacientů v paliativní péči. *Klinická onkologie* [online]. 2015, 28(1), 13-19[cit. 2023-12-03]. ISSN: 1802-5307. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/files/klinickaonkologie/191/4629.pdf>

JAYALATH, Dilini; ASHAYE, Kunle a KVAVILASHVILI, Lia. Carers' diaries in dementia: Is there a role in clinical practice? Online. *Alzheimers Dement*. 2016, roč. 4, č. 1, s. 94-98. Dostupné z: <https://doi.org/27722195>.

MCEVOY, Mel. Communication diary to aid care at the end of life. Online. *Nurs Times*. 2012, roč. 108, č. 17, s. 24-27. Dostupné z: <https://doi.org/22685960>.

ROME, Robin, Hillary LUMINAIS, Deborah BOURGEOIS a Christopher Blais. The role of

palliative care at the end of life. *The Ochsner Journal* [online]. 2011, 11(4), 348–352 [cit.2024-01-03]. ISSN:1524-5012. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3241069/>

SLÁMA, Ondřej. Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě. Online. *Klinická onkologie*. 2009, roč. 4, č. 6, s. 183-185. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/files/klinicka-onkologie/151/3521.pdf>. [cit. 2024-03-14].

TEOLI, Dac; KALISH, Virginia B. a SCHOO, Caroline. Palliative Care. Online. *StatPearls Publishing*. 2023, s. 5. Dostupné z: <https://doi.org/NBK537113>. [cit. 2023-11-21].

ZÁKON č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění platném k 15.3.2022. Dostupné na [www: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast9>](http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast9).

Abstrakt

PROKEŠ, V. Postup a role sociálního pracovníka u pacientů v terminálním stádiu nemoci. České Budějovice 2024. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra etiky, psychologie a charitativní práce. Vedoucí práce Mgr. Helena Machulová, Ph.D.

Klíčová slova: terminální stádium, sociální pracovník, pacient, nemoc, paliativní péče, hospicová péče, multidisciplinární tým

Práce se zabývá postupem a rolí sociálního pracovníka u pacientů v terminálním stádiu nemoci.

První kapitola práce je zaměřena na popis paliativní a hospicové péče, na jejich cíle a druhy. Následující kapitola popisuje terminální stádium, kde vysvětluje, co to je terminální stádium, jakými fázemi vyrovnávání se s umíráním si člověk na konci života prochází, jaké má umírající práva a jaké jsou jeho potřeby. Dále se zaměřuje na samotné umírání, smrt a truchlení. Ve třetí části je popsána práce multidisciplinárního týmu a jeho členů. Role sociálního pracovníka je vyobrazena v poslední kapitole, kde je vysvětleno, jaké činnosti vykonává i jak komunikuje s pacienty a členy týmu.

Abstract

The process and role of the social worker in patients in the terminal stage of illness

Keywords: terminal stage, social worker, patient, illness, palliative care, hospice care, multidisciplinary team

The thesis deals with the process and role of the social worker regarding patients in the terminal stage of illness.

The first chapter of the thesis focuses on the description of palliative and hospice care, their aims, and types. The following chapter describes the terminal stage, explaining what the terminal stage is, what phases of coping with dying a person goes through at the end of life, what rights the dying person has and what his/her needs are. It also focuses on dying, death and grieving itself. The third part describes the work of the multidisciplinary team and its members. The role of the social worker is depicted in the last chapter, where it is explained what activities they perform and how they communicate with patients and team members.