

UNIVERZITA KARLOVA
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

Zdislava Michalcová

Praha 2019

UNIVERZITA KARLOVA
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

**Sociální pracovník v týmu paliativní péče
v nemocnici**

Zdislava Michalcová

Katedra Pastorační a sociální práce
Vedoucí práce doc. PhDr. Eva Křížová, Ph.D.

Studijní program sociální práce
Studijní obor Pastorační a sociální práce

Praha 2019

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem *Sociální pracovník v týmu paliativní péče v nemocnici* napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna veřejnosti ke studijním účelům.

V Praze dne 14. 6. 2019

.....
Zdislava Michalcová

Anotace

Tato bakalářská práce se zabývá tématem „*Sociální pracovník v týmu paliativní péče v nemocnici*“. Práce má dvě části: teoretickou a praktickou. V teoretické části je nejprve zpracováno téma smrti a umírání z pohledu křesťanské teologie. Dále jsou uvedeny definice paliativní péče a její historie jak ve světě, tak i v České republice. Následně se práce zabývá současnou podobou paliativní péče v České republice, jaké projekty probíhají na podporu implementace paliativní péče do prostředí nemocnice a samotný význam multidisciplinárního týmu. Další část je věnována sociálnímu pracovníkovi v paliativní péči. Detailně je popsán vývoj sociální práce v této oblasti, stejně tak její postavení. Dále je ukázáno na činnosti sociálního pracovníka a popsány jeho nezbytné – odborné či osobní předpoklady, které by měl mít. Závěr teoretické části se zaměřuje na správnou podobu přístupu k vážně nemocným osobám a doprovázení jejich blízkých. V praktické části je popsán příklad dobré praxe v Ústřední vojenské nemocnici v Praze. Bylo zodpovězeno na následující otázky: Jaký byl vývoj paliativní péče v této nemocnici? Jak probíhá spolupráce v multidisciplinárním týmu? Jaké postavení v paliativním týmu zaujímá sociální pracovník? Jaké činnosti vykonává sociální pracovník v týmu paliativní péče? Závěr praktické části je zaměřen na zhodnocení praxe paliativní péče v Ústřední vojenské nemocnici.

Klíčová slova

sociální pracovník, paliativní péče, nemocnice, paliativní tým

Summary

The bachelor thesis deals with the topic of “*Social worker in the team of palliative care in hospital*”. The thesis consists of two parts: theoretical and practical. In the theoretical one, there is firstly covered the topic of death and dying from the Christian theology point of view. Then, the definitions of the palliative care are mentioned and is described its history both in the world and in the Czech Republic. Consequently, the thesis deals with the current state of palliative care in the Czech Republic, what kind of projects are nowadays in process to implement the care for the environment in hospital and the importance of multidisciplinary team itself. Another part is devoted to social worker in palliative care. It is deeply described how the social work has been evolving in this field as well as its position. It is also pointed to the activities of social worker and described the professional and personal credentials he or she should have. The end of theoretical part is focused on the right worker’s attitude to seriously sick people and accompanying their relatives. In the practical part, the example of good practice of palliative care is described in Ústřední vojenská nemocnice in Prague. It was answered on the following questions: What was the development of palliative care in that hospital? How does the cooperation look like in multidisciplinary team? What is the position of social worker in a palliative team? What kind of activities the social worker does in a team of palliative care? The conclusion of practical part is focused on evaluating the work of palliative care in Ústřední vojenká nemocnice.

Keywords

social worker, palliative care, hospital, palliative care team

Poděkování

Děkuji všem, kteří se podíleli na této práci a pomáhali mi. Především bych chtěla poděkovat své vedoucí práce paní doc. PhDr. Evě Křížové, Ph.D. za její cenné rady a připomínky, které mně pomohly při zpracování práce. Děkuji také za její příjemný přístup a ochotu, s kterou mi vycházela vstříc. Dále bych chtěla poděkovat všem pracovníkům z Ústřední vojenské nemocnice v Praze, kteří mi věnovali čas a s nimiž jsem mohla provést rozhovor. Velmi děkuji Mgr. Monice Chábové, která zkoordinovala celou moji odbornou stáž. Děkuji všem v této nemocnici, kteří věnují velké úsilí implementaci paliativní péče v prostředí nemocnice a snaží se zde změnit přístup ke smrti a umírání a dopřát vážně nemocným pacientům kvalitní a důstojný závěr života.

Obsah

Úvod	9
Teoretická část.....	11
1. Smrt a umírání	11
1.1 Finalita lidského života z křesťanského pohledu.....	11
1.2 Poslední rozloučení se zesnulým.....	12
1.3 Etické aspekty umírání	14
1.4 Příprava na vlastní smrt	17
2. Paliativní péče	20
2.1 Vysvětlení pojmů.....	20
2.2 Historie paliativní péče ve světě.....	23
2.3 Historie paliativní péče v České republice	26
2.4. Situace paliativní péče v České republice v současnosti.....	28
2.5 Paliativní péče v České republice v prostředí nemocnice	29
2.5.1 Projekty na podporu paliativní péče	30
2.5.2 Mechanismy zavádění paliativní péče do prostředí nemocnice	32
2.5.3 Multidisciplinární tým paliativní péče v nemocnici.....	35
3. Sociální práce v paliativní péči.....	37
3.1 Vývoj a postavení sociální práce v paliativní péči	37
3.2 Popis činnosti sociálního pracovníka v paliativní péči.....	38
3.3 Odborné a osobnostní předpoklady sociálního pracovníka pro práci v paliativní péči	40
4. Situace umírajících a pozůstalých	43
4.1. Přístup k vážně nemocnému pacientovi	43
4.2 Pastorační péče umírajících.....	46
4.3 Doprovázení příbuzných v jejich zármutku.....	49
Praktická část.....	53
5. Cíle praktické části	54
5.1 Jaký byl vývoj paliativní péče v této nemocnici?.....	54
5.2 Jak probíhá spolupráce v multidisciplinárním týmu?.....	60
5.3 Jaké postavení v paliativním týmu zaujímá sociální pracovník?	63
5.4 Jaké činnosti vykonává sociální pracovník v týmu paliativní péče?	66

6. Závěr odborné stáže a diskuze.....	70
Závěr.....	72
Seznam literatury.....	74
Přílohy	80

Úvod

Ve své bakalářské práci se chci věnovat tématu umírání, smrti, paliativní péči. Jako zdravotní sestra jsem již několikrát byla v přítomnosti umírajícího pacienta. S umírajícími jsem se setkávala na praxi v hospici, v nemocnici nebo třeba v domově pro seniory, ve kterém v současné době pracuji. Měla jsem dobré zkušenosti z hospice v Červeném Kostelci a vždy mě velmi trápilo, když jsem viděla, že na jiných místech pacienti umírají osamoceni, bez zájmu svých nejbližších, zpravidla v péči zdravotníků, kteří se ke smrti neuměli postavit, a tak často pacientovi pomohli s tím nejdůležitějším a zase rychle odešli. V minulém roce jsem zažila úmrtí právě v domově pro seniory a mrzelo mě, že některé potřeby pacienta byly zcela opomenuty. Přemýšlela jsem nad tím, kdo by měl být v této chvíli ten, kdo upozorní na to, že je třeba pečovat o všechny potřeby pacienta.

Proto jsem byla ráda, když jsem v nedávné době zjistila, že přibývá nemocnic, ale také zařízení sociálních služeb, v kterých se rozvíjí paliativní péče. Vnímala jsem to pozitivně, protože je známo, že většina umírajících zakončí svůj život právě tam. Také proto je cílem této práce dozvědět se, jak probíhá rozvoj paliativní péče v nemocnici a jakou roli v tom hraje sociální práce. Paliativní péči jsem již poznala ze zdravotnického hlediska, nyní bych ji ráda poznala z pohledu sociálního pracovníka.

Myslím si, že není člověk, který by se neobával smrti. Toto téma s sebou nese spoustu strachu, úzkostí, nezodpovězených otázek týkajících se života po smrti. Každý z nás má vyvinutý pud sebezáchovy a rád by se dožil vysokého věku. Někteří z nás se ho dožijí, nicméně všichni se nakonec budeme muset vypořádat s tou nejtěžší ztrátou, se ztrátou vlastního života. Jak se nám to povede, závisí také ve velké míře na tom, jak se na to během života budeme připravovat, zda o tom budeme někdy přemýšlet. Smrt ale zpravidla stejně překvapí, přijde často jako nikým nezvaný host a neptá se, zda může vstoupit dál. Umírat budeme jenom jednou a nebude pro to existovat opravný termín. Proto považuji za velmi dobré, že se stále více mluví o péči o umírající

a zdůrazňují se nejen biologické, ale také spirituální, psychologické a sociální potřeby nemocného.

Teoretická část

1. Smrt a umírání

1.1 Finalita lidského života z křesťanského pohledu

Teoretickou část bakalářské práce uvedu teologickým pohledem na smrt a umírání, představím pohled římskokatolické církve.

Halík (2006) nás ve svých úvahách a textech stručně seznamuje s představou smrti a posmrtného života v židovské bibli, z které později vyšla i křesťanská bible. Ve Starém zákoně nenajdeme jednotnou představu o posmrtném životě. Používá se výraz *šeol*, který označuje podsvětí. V některých knihách můžeme najít také informaci o individuálním vzkříšení mrtvých (kniha Daniel a Makabejské knihy). V Novém zákoně je zaznamenán rozpor mezi dvěma náboženskými skupinami - saduceji, kteří zmrtvýchvstání neuznávali, a farizeji, kteří v něj pevně věřili.

Křesťanství vnímá smrt jako přechod božího dítěte do života v království Božím. Tato víra je vyjádřena slovy vyznání víry: „Očekávám vzkříšení mrtvých a život budoucího věku“ (Nicejsko-cařihradské vyznání víry). Katechismus katolické církve říká, že křesťanský smysl smrti se zjevuje ve světle velikonočního tajemství smrti Ježíše Krista na kříži a jeho vzkříšení. Křesťanská naděje spočívá ve víře v to, že ve smrti opouštíme svůj tělesný domov, ale odebíráme se do domova k Pánu (KKC, čl. 1681). „Být Kristovým svědkem znamená být „svědkem jeho zmrtvýchvstání.“ (Sk 1,22).

Křesťanství se také snaží vysvětlit smysl utrpení. A právě v něm se můžeme opřít o postavu Ježíše Krista. On přišel na tuto zem a stal se jedním z lidí, byl prostředníkem mezi námi a Bohem. Každému z nás dává možnost, abychom se přičlenili k tomuto velikonočnímu tajemství. Vyzývá nás, abychom na sebe vzali svůj kříž a následovali ho (KKC, čl. 618).

Německý teolog Küng (2015) ukazuje, že následování Krista neznamená, že musíme přímo napodobovat Ježíšovu cestu, kopírovat ji jako ten jediný správný model. Život Ježíše zůstává mimořádný a jeho opuštěnost samotným Otcem a lidmi jedinečná. To, jak umíral Ježíš, je neopakovatelné. Máme-li následovat Krista, není naším úkolem snášet stejné rány a bolesti,

kteří snášel on sám, ale máme následovat Krista přijetím vlastního kříže. I když to zvenjšku vypadá, že smrt znamená naprostou ztrátu vztahu, ve skutečnosti to může znamenat naprostou nový vztah k Bohu jakožto k poslední skutečnosti (Küng, 2015). V následujících větách vyjádřil, jak vnímá smrt a umírání.

„Takže se s důvěrou spoléhám na to, že tak jako svět a člověk nevznikli z ničeho, tak ani nezmizí v nicotě. Že umírání a smrt jsou jenom zastávky na cestě do nové budoucnosti. Že život je silnější než smrt a že člověk smrtí vchází do oné nepochopitelné a vše zahrnující poslední a první skutečnosti.... Když člověk překračuje práh života, nečeká tam na něho nějaké nic, nýbrž všechno, tj. to, co věřící židé, křesťané a muslimové nazývají Bůh. V jeho ruce mohou mrtví s důvěrou spočinout“ (Küng, 2015, s. 106).

Křesťané věří, že po smrti se budou muset zodpovídat ze svých hříchů svému Stvořiteli. Dobří budou odměněni věčným společenstvím s Kristem v nebi. Nicméně ti, kteří se ztotožnili se zlem a zůstali v něm až do konce, tuto možnost navěky ztratí v pekle. Možnost zavržení je podle křesťanského učení logický důsledek toho, že Bůh nechává člověka svobodným. Halík poukazuje nato, že někteří teologové si myslí, že zatímco nebe je obydleno, peklo může být teoreticky prázdné. Nikdo nemůže o nikom, kdo se v lidském hodnocení může zdát jako největší zločinec, říci, že byl definitivně zavržen v pekle (Halík, 2006).

1.2 Poslední rozloučení se zesnulým

V této kapitole uvedu několik myšlenek o významu posledního rozloučení se zesnulým, které se v dnešní době velmi často vynechává a společnost nevnímá důležitost tohoto rituálu. Halík (2006) pokládá opomíjení pohřebních obřadů za nebezpečný a barbarský zvyk - vždyť právě schopností pohřbívat své blízké se člověk odlišoval od svých živočišných předchůdců. Halík dále zmiňuje názory antropologů, kteří hovoří v této souvislosti o dehumanizaci. Odpovědí na tento přístup k zesnulým by mohl být právě křesťanský pohřeb, který má být potvrzením křesťanské naděje, že ten,

kdo se stal podobným Kristu ve smrti, bude jím také probuzen k novému životu (Halík, 2006).

Katechismus katolické církve, ukazuje, jaký význam má rozloučení se zesnulým: „*Církev, která jako matka nosila svátostným způsobem křesťana ve svém lůně během jeho pozemského putování, ho doprovází na konci jeho pouti, aby ho předala „do rukou Otce“. Odevzdává Otci v Kristu dítě jeho milosti a v naději ukládá do země semeno těla, které vstane z mrtvých ve slávě* (KKC čl. 1683).“

Toto odevzdání zemřelého se plně slaví při eucharistické oběti (mši svaté). Při pohřební bohoslužbě se křesťané společně modlí za zemřelého, aby mu Pán odpustil hříchy a přijal ho po smrti do svého nebeského království. Někdy pohřební obřady začínají již v domě zesnulého. Mohou se skládat z modliteb, žehnání a biblických čtení. Po skončení modliteb v domě se rakev vynáší do kostela, kde probíhá mše svatá. Po ní se společně odchází na hřbitov, kde se rakev po modlitbách a vykropení hrobu do něj uloží. Pokud je součástí pohřebních obřadů mše svatá, vykonává je kněz, jinak je může vést jáhen či pověřený laik (Halík, 2010). V dnešní době se často některé věci nechávají k přípravě pohřební službě. Málodky se pozůstalí setkávají přímo v domě zesnulého, většinou pohřební obřady začínají až v kostele. Někdy se pozůstalí sejdou v kostele o něco dřív u otevřené rakve a naposledy se rozloučí se zesnulým.

O významu a funkci pohřebního rituálu hovoří také Špatenková (2014). Upozorňuje na to, že spíše než pro zemřelého má pohřeb význam pro pozůstalé. Díky přítomnosti jiných lidí posiluje tento obřad pozůstalé, že v zármutku nejsou sami. Pohřeb uznává smysl a význam truchlení a dává projevům zármutku sociální rozměr. Je to chvíle, ve které mohou pozůstalí dát průchod svým pocitům, myšlenkám. Mohou zde projevit své emoce, plakat, naříkat, dokonce se to zde od nich očekává. Při přípravě pohřbu dělají něco smysluplného, „zabaví se“, jsou příliš zaneprázdnění na to, aby zcela propadli svému zoufalství. To, že ubývá pohřebních rozloučení, ukazuje na to, že si pozůstalí neuvědomují psychologický, sociální a kulturní význam tohoto

setkání. Tím, že se nezúčastní pohřbu, si vytvářejí další problémy a sami se tak ocitají v izolaci (Špatenková, 2014).

1.3 Etické aspekty umírání

Každá práce a zaměstnání s sebou nese dodržování etických pravidel. V pomáhajících profesích je závazek eticky jednat ještě mnohem větší. Je zapotřebí stále přemýšlet nad svým jednáním, reflektovat ho ve svém svědomí a sám sebe se tázat, zda je mé jednání v souladu s etickými normami. V paliativní péči toto platí ještě mnohem více. Umírající pacient je velmi zranitelný a mnoho našich činů nebo slov mu může ublížit.

Etické návody jsou sepsány a zakotveny v etických kodexech, které mají sloužit jako určité hranice, v kterých by se měl profesionál pohybovat. Pro sociálního pracovníka bude závazný především *Etický kodex sociálních pracovníků* (Kutnohorská a kol., 2011). Tento etický kodex vychází nejen ze zákonů České republiky, ale také například navazuje na zásady etiky sociální práce definované Mezinárodní federací sociální práce. Nejdůležitějším bodem tohoto kodexu je respektování lidské důstojnosti a autonomie. A právě toto téma je v etice umírajících zásadní. Následující podkapitolu tedy věnuji právě tématu důstojnosti.

Byock (2005) ve své práci uvádí, že pro většinu lidí neexistuje větší bolest než to, když cítí, že přišli o svoji důstojnost. Umírající člověk se může stát naprosto závislým na pomoci druhých, nemůže se sám najíst, zajít si na toaletu, obléci se, umýt se. Je odkázaný na pomoc svých nejbližších, často ale i cizích lidí. Může bojovat se ztrátou vlastní ceny, když nemůže plnit své role, cítí, že nikomu už neprospívá a je břemenem.

„Dokud jsme aktivní a zdraví, odvozujeme svou důstojnost z věcí, jež děláme dobře, a ze svých kvalit, kterých si nejvíc ceníme. Bez ohledu na to, z čeho důstojnost čerpáme, provází ji úcta k sobě samému i úcta v očích druhých lidí. Může zde být nějaká důstojnost, když toho dokážeme udělat jen málo pro sebe a už vůbec nic pro druhé? Když pomine vše, čím jsme byli?“
(Byock, 2005, s. 109)

Milfait (2012) mluví o tom, že znakem lidské důstojnosti je její nezranitelnost. Důstojné či nedůstojné mohou být podmínky, v nichž se pacient může nacházet, ale důstojnost mu vždy zůstane. Autor také poukazuje na to, že důstojnost každého člověka vychází z ideje, že každý člověk byl stvořen k Božímu obrazu. To nás má vést k ochraně lidského života ve všech jeho fázích. Pokud máme porozumět životu jako daru, je třeba také přijmout konečnost lidského života. Přijetí života jako daru zároveň neznamená povinnost žít život za každou cenu. Pacientovi má být ponecháno právo na odmítnutí léčby. O důstojnosti hovoří také *Charta práv umírajících*. Dokument doporučuje jednotlivým státům, aby respektovaly a chránily lidskou důstojnost umírajících prostřednictvím následujících opatření. Státy mají uznat a hájit nárok na komplexní paliativní péči. Tento bod je má zavazovat uzákonit nárok na paliativní péči a tišení bolesti. Paliativní péče má být poskytnutá dokonce i tehdy, kdyby tato léčba znamenala zkrácení života jedince.

Dále se mají státy zasazovat o ochranu práva na sebeurčení. Toto právo zavazuje profesionály podávat pacientům úplnou, pravdivou, citlivě podanou informaci o zdravotním stavu. Zároveň mají uznávat právo pacienta na to, ne být informován, a dokázat zajistit, aby pacient nebyl léčen proti své vůli. Mají být respektována také dříve vyslovená přání nemocného. Charta dále zakazuje úmyslné usmrcení umírajících osob. Tento bod vychází z 2. čl. *Evropské úmluvy o ochraně lidských práv a základních svobod*, ve které se uvádí, že právo každého na život je chráněno zákonem. Přání nemocného zemřít nezakládá nárok na smrt z ruky jiné osoby. Nelze ani ospravedlnit činnosti, které úmyslně způsobují smrt. Toto vyjádření se staví jasně proti eutanázii (Milfait a kol., 2012).

V posledních letech se v České republice o eutanázii vede mnoho diskuzí a už několikrát byla snaha prosadit zákon o eutanázii. Argumentů pro a proti by byla celá řada a není smyslem mé práce je zde vypisovat. Nicméně mnohé publikace uvádějí jako hlavní argument proti eutanázii fakt, že zde funguje paliativní péče, která má být účinně poskytována tak, aby pacienti o eutanázii nežádali. Aby toto tvrzení mohlo být pravdivé, je třeba paliativní péči opravdu rozvíjet.

Opatrná (2017, s. 61) zmiňuje, že pro lékařskou etiku je prvním a základním problémem tato otázka: *Jak se chovat k lidem s život ohrožující chorobou, která spěje ke svému závěru. Má společnost legalizovat jejich umělý odchod z tohoto světa, tedy eutanazii. Nebo zda má společnost přijmout a rozvinout druhou možnou alternativu, tedy taková politická, legislativní a jiná opatření, která jsou nezbytná k vytvoření komplexního rámce pro rozvoj paliativní péče.*“ Z filosofického pohledu je paliativní péče péčí vztahovou. Je prokázáno, že kvalita života je spjata s kvalitou vzájemných vztahů s blízkými a s přáteli, s členy zdravotnického personálu. Někdy může v nemoci dojít k vzácné obnově vztahů a odhalí se nové hodnoty, může dojít ke vzájemnému pochopení.

Standardy paliativní péče z roku 2013 mluví o etických a právních aspektech paliativní péče a ukazují nám praktický a konkrétní přístup, jak má paliativní péče v praxi vypadat. V osmém bodě se píše, že pacientova přání a preference mají být respektovány, pokud nejsou v přímém rozporu s dobrými mravy nebo platnými zákonnými normami. Standardy ukazují, že při tvorbě pacientova plánu péče je potřebné zjistit, jaká jsou jeho přání a preference v mnoha různých oblastech. Nejprve je třeba se domluvit, kde bude péče probíhat, stanovit si cíle léčby a jednat o diagnostických a léčebných postupech a metodách, které by si pacient přál. Dále standard upřesňuje, že eutanázie ani asistovaná sebevražda nejsou součástí paliativní péče. Součástí paliativní péče mají být všechny postupy, které vedou k udržení života v přijatelné kvalitě. V každém lékařském postupu je zvažován přínos a riziko, a také diskomfort spojený s daným postupem. S obojím je třeba pacienta řádně seznámit. Součástí prvních rozhovorů s pacientem musí být také téma dříve vyslovených přání, ty je potom nutné zdokumentovat v souladu s právním řádem (viz níže). Pacienti musí být podporováni v tom, aby tato svá přání a preference vyjádřili a přání mají být respektována. Standardy také zavazují poskytovatele obecné i specializované paliativní péče ke znalosti etických pravidel a zákonných norem, které upravují péči o pacienta v závěru života.

1.4 Příprava na vlastní smrt

Nešporová (2013) se ve svých výzkumech zabývala tím, jak se v české společnosti přemýšlí o smrti a posmrtném životě. Výsledky ukázaly, že by si většina respondentů přála zemřít rychle, bezbolestně, ve spánku. Nechtějí se dlouho trápit, nechat se sužovat nemocemi a bolestmi. Respondenty v tuto chvíli nenapadlo přemýšlet nad tím, zda budou mít čas rozloučit se se svými blízkými, vyřídit majetkové věci. Místo vhodné pro smrt sami respondenti nezmiňovali, ale z rozhovorů vyplývá, že tuto náhlou smrt by si přáli v přirozeném prostředí. Tato přání se ale většinou nevyplní, protože 65 % lidí umírá ve zdravotnických zařízeních. Nešporová dále ve výzkumech zjišťovala, jak se česká společnost staví k posmrtnému životu. Nejprve poukazuje na to, že se obecně značně vytratila víra v posmrtný život. Je také rozdíl ve vnímání posmrtného života muži a ženami. Ženy mají tendenci věřit v nadpřirozené jevy i posmrtnou existenci častěji než muži.

Každý z nás ale někdy přemýšlí o vlastní smrti. Čím jsme starší, tím se nám možná tyto myšlenky objevují častěji. Málokdo ale před svou smrtí napíše závěť, nejsme zvyklí bavit se s blízkými o tom, jak by naše smrt měla vypadat. Proto potom neumíráme tak, jak bychom si přáli. Thanatoložka Kübler-Rossová uvádí, že by se pro každého člověka mělo přemýšlení o smrti a umírání stát pravidlem. Připomíná, že je nutné o tom přemýšlet dříve, než smrt zasáhne náš život. Pokud to totiž neuděláme, může se stát, že např. diagnóza nádorového onemocnění nám nečekaně připomene ohraničenost našeho života (Kübler - Rossová, 1993).

V roce 2015 provedla nezisková organizace *Cesta domů* výzkum ve spolupráci s agenturou *STEM/MARK*. Z výzkumu se ukázalo, že 49 % populace si myslí, že se o smrti a konci života spíše nemluví, 19 % má za to, že se o ní rozhodně nemluví. Většina lidí někdy přemýšlela o tom, jak by si představovali péči o sebe na konci života (70 %), nicméně 64 % z nich o tom nikdy nemluvílo se svými blízkými (Dříve vyslovená přání, 2015).

V současné době existují nástroje, které by nám měly usnadnit komunikaci o vlastní smrti s našimi blízkými. Centrum paliativní péče například učí občany hrát karetní hru „Řekni mi“, při které se hráči spolu

navzájem baví o tom, jak by měla vypadat jejich vlastní smrt. Tato hra tak nabízí prostor začít se o těchto tématech bavit. Hra byla představena v několika zařízeních, která pečují o seniory. Projekt byl realizován v roce 2016 díky podpoře Ministerstva práce a sociálních věcí (Karetní hra „Řekni mi“, 2016).

Na portálu *mojesmrt.cz* si čtenáři mohou sestavit svůj seznam posledních přání a jasně se vyjádřit ke konkrétním věcem, které by si představovali při vlastním pohřbu. Působí to možná až absurdně, na druhou stranu pokud nechceme, aby nám na pohřbu zahráli písničky, které nemáme rádi, je nutné o tom se svými blízkými hovořit včas.

V roce 2001 Česká republika přijala *Úmluvu na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti* v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: *Úmluva o lidských právech a biomedicíně*. V článku 9 této úmluvy se píše o dříve vyslovených přání: „*Bude brán zřetel na dříve vyslovená přání pacienta ohledně lékařského zákroku, pokud pacient v době zákroku není ve stavu, kdy může vyjádřit své přání.*“ Z těchto ustanovení dále vychází i zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování č. 372/2011 Sb., který vešel v platnost 1. 4. 2012. Tak byla definovaná tzv. dříve vyslovená přání (dále jen DVP), která jsou uvedena v § 36, v kterém se píše: „*Pacient může pro případ, kdy by se dostal do takového zdravotního stavu, ve kterém nebude schopen vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb a způsobem jejich poskytnutí, tento souhlas nebo nesouhlas předem vyslovit.*“

Zákon umožňuje rozhodnout se o tom, jaké zdravotnické postupy by měli zdravotníci zvolit ve chvíli, kdy bude pacient v takovém stavu, že nebude moci sám o sobě rozhodovat. Zdravý člověk například může mít obavu z toho, aby po nějaké vážné dopravní nehodě nebyl ve stavu hlubokého bezvědomí napojen mnoho let na přístroje i přesto, že by nebyla reálná šance na jeho uzdravení. DVP si sepisují také například pacienti s neurodegenerativním onemocněním, v jehož důsledku za několik let nebudou schopni rozhodovat o sobě a budou zcela odkázáni na péči druhých. Mohou si předem určit, zda u nich mají zdravotníci zahájit například kardiopulmonální resuscitaci, zavést

sondu do žaludku, zavádět intravenózní vstupy nebo třeba připojit na umělou plicní ventilaci (Krejčíková, 2015).

Zákon hovoří o tom, kdy se má brát zřetel na DVP. Pacient musí být předem písemně poučen praktickým lékařem či lékařem z paliativní péče. DVP musí mít písemnou formu a musí být opatřeno úředně ověřeným podpisem pacienta. DVP může pacient sepsat také při hospitalizaci. Toto vyslovené přání se zaznamená do dokumentace vedené o pacientovi. Zákon upřesňuje, že DVP nelze nabídnout nezletilým a pacientům s omezenou svéprávností (z. č. 372/2011 Sb. § 36).

Matějek (2011) ukazuje na některá úskalí DVP. Upozorňuje, že před sepisováním dokumentu je třeba pochopit mnoho věcí, proto je nutná příprava. To by mělo znamenat, že se člověk začne zabývat touto problematikou mnohem dříve, než bude nemocný. Ve chvíli, kdy ale není člověk nemocný, je pro něj DVP téma, které se mu zpravidla nezdá být důležité. Aby mohla být DVP dobře sepsána, je nutná konzultace s lékařem, ke které by mělo dojít vždy, když dojde k novému náhledu na věc, ke změně zdravotního stavu. To vyžaduje dobrou komunikaci mezi lékařem a pacientem, lékař musí podávat informace srozumitelně, protože důsledky špatného pochopení, by mohly mít pro pacienta vážné důsledky. Lékař musí pacienta dobře znát, vědět jakými fázemi onemocnění si pacient prošel, prochází, reflektovat pacientův stav, a to tedy znamená mezioborovou spolupráci především s psychologem, právníkem či duchovním. To vše vyžaduje dostatek času. *„Velmi zřetelně se zde ovšem projevuje jedno z významných rizik při užívání tohoto právně etického institutu, a tím je jeho staticita jako psaného materiálu oproti dynamičnosti kontextů, ve kterých se jinak pacientův život odehrává“* (Matějek 2011, s. 68).

Občanský zákoník také umožňuje sepsat tzv. předběžná prohlášení. V nich může pacient upřesnit, koho by si přál za opatrovníka, kdo ho může v rozhodování o léčbě a dalších zdravotnických postupech zastupovat (Krejčíková, 2015).

2. Paliativní péče

2.1 Vysvětlení pojmů

Během posledních let se formulovala definice paliativní péče a nebylo snadné najít shodu. Nejednoznačnost vysvětlení pojmů vychází především z toho, že se v evropských zemích používá různá odborná terminologie. To je dáno tím, jak se o tomto pojmu hovoří v zákonech a vládních dokumentech, vyhláškách a stanoviscích odborných společností v jednotlivých zemích. Pro označení péče o umírající se používají různé termíny: *hospic*, *hospicová péče*, *kontinuální péče*, *péče o pacienta v závěru života*, *podpůrná péče*. Vznik pojmů vychází i z kultury dané země. Aby bylo možné se v Evropě shodnout na jednotném přístupu v paliativní péči, je nutné vycházet ze společných definic těchto pojmů. Není totiž možné provádět např. srovnávací grafy paliativní péče, pokud nebudou vycházet ze společného jazyka. Například v Německu pro označení paliativní péče neexistoval žádný pojem. Výrazem „*Palliativmedizin*“ se totiž označovala jak *paliativní péče*, tak *paliativní medicína*, což vedlo k obavě z medicinalizace paliativní péče (Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě, 2010). Ani ve Velké Británii nebyly pojmy spojené s péčí na konci zcela jasně definovány. V průběhu času docházelo k jejich proměnám, nejprve se používaly termíny *hospicová péče* a *terminální péče* (60. a 70. léta 20. století), ke konci století se už ale začal objevovat výraz *paliativní péče* (Payneová a kol., 2007).

Bužgová (2015) se ve své práci uvádí, že někteří autoři hledali definice paliativní péče v odborné literatuře. Našli jich celkem 37 v anglické literatuře a 26 v německé. Definice se shodovaly v následujících bodech: hlavním cílem paliativní péče má být mírnění a prevence utrpení a zvyšování kvality života, péče musí být orientovaná na pacienta, musí být prospěšná, bezpečná (neškodí a nepomáhá ke smrti), včasná (je potřeba zahájit ji ve správný čas), spolehlivá, efektivní (Bužgová, 2015).

Z výše uvedeného je zřejmé, že dojít k definici paliativní péče není snadné, i přesto považují za vhodné některé z definic uvést. Světová zdravotnická organizace (dále jen SZO) představila v roce 1990 tuto definici:

„Paliativní péče je aktivní, komplexní péče o pacienty, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin“ (Bužgová, 2010, s. 16).

Tato definice vnímá paliativní péči o pacienta v celistvosti člověka a ukazuje na naplnění všech jeho potřeb. Zmiňuje také, že paliativní péče nastupuje ve chvíli, kdy nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Definuje cíl paliativní péče, kterým není pouze kvalita života nemocného, ale také celé jeho rodiny (Bužgová, 2010).

O několik let později, v roce 2002, představila SZO tuto definici:

„Paliativní péče je přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin čelících život ohrožujícímu onemocnění prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, hodnocení a léčby bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a spirituálních obtíží“ (Bydžovský a kol., 2015, s. 11).

Rozdíl mezi těmito dvěma definicemi je na první pohled viditelný v jiném řazení jednotlivých vět, dále se také tato novější definice nezmiňuje o ukončení kurativní léčby. Paliativní péče má být poskytnuta každému, kdo trpí život ohrožujícím onemocněním. To je chápáno v širším pojetí a paliativní péče může být využita i v brzké fázi nemoci. Větší důraz se v této definici klade na zmírňování utrpení (Bužgová, 2010).

Evropská asociace pro paliativní medicínu vnímá paliativní péči takto: Paliativní péče je aktivní, ucelená péče o pacienty s nevléčitelným onemocněním. Paliativní péče se vyznačuje holistickým přístupem, zaměřujícím se na tělesnou, psychosociální a spirituální péči, včetně léčby bolesti a dalších symptomů. Paliativní péče je svým přístupem interdisciplinární a do své péče zahrnuje péči o pacienta a jeho rodinu a měla by být dostupná kdekoli, včetně nemocnic, hospiců a komunit. Paliativní péče přistupuje k životu a smrti jako k normálnímu procesu: nesnaží se konec života urychlit ani oddálit, nýbrž si klade za cíl zachovat tu nejvyšší možnou kvalitu života do jeho konce (European Association for Palliative Care, online).

V českém prostředí je paliativní péče definovaná v §5 v zákoně č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování: „Druh zdravotní péče podle účelu jejího poskytnutí je paliativní péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí.“

Paliativní péče byla často spojována s pacienty s nádorovým onemocněním, ale v posledních letech se věnuje větší pozornost také pacientům s jinými problémy. Zjistilo se, že postupy, které se používají v pomoci onkologickým pacientům, se dají využít také u neonkologických onemocnění. Díky tomu se ukazuje, že paliativní péče může být určena všem, kteří trpí nějakou progresivní chronickou nemocí (Vorlíček a kol., 2004).

Někdy se termín *paliativní péče* chybně zaměňuje s termínem *terminální péče*. Skála (2011, online) rozděluje pacienty z hlediska prognózy přežití do třech skupin. První období nazývá *fází kompenzovaného onemocnění*, u níž je prognóza přežití v řádu měsíců, někdy dokonce i let. Někteří pokročile nevléčitelně nemocní (tzv. „paliativní“) pacienti žijí ve stabilizovaném stavu a cílem léčby je udržet pacienta co nejdéle v kompenzovaném stavu, udržet jeho funkční zdatnost a umožnit tak co nejdelší délku života. Při akutním zhoršení je indikována plná intenzivní a většinou i resuscitační péče. Druhým stádiem je *fáze nevratně progredujícího onemocnění*, u níž se očekává prognóza přežití v řádu týdnů a měsíců. Hlavním cílem není maximální prodloužení života, nýbrž především co nejvyšší kvalita života. U akutních stavů se k pacientům přistupuje velmi individuálně. Resuscitace se většinou neindikuje, ale často se přistupuje ke standardní intenzivní léčbě. Třetí, *terminální fáze*, označuje životní fázi, v které je prognóza přežití v řádu týdnů, dnů, někdy pouze hodin. U těchto pacientů je cílem léčby především důstojné umírání, neprodlužování umírání, snížení míry diskomfortu, přičemž jde především o uznání jedinečnosti každého lidského života. Na to mají reagovat i všechny léčebné a ošetrovatelské postupy, takže v akutních stavech obvykle není indikována intenzivní ani resuscitační léčba, ale lékaři se snaží především o účinné mírnění bolesti a dalších symptomů (tamtéž).

V odborné literatuře se lze často setkat s rozdělením *paliativní péče* na *obecnou paliativní péči* a *specializovanou paliativní péči*. *Obecná paliativní péče* je označením pro takovou péči, kterou poskytují zdravotníci v rámci jejich odborností. Poskytují ji například praktičtí lékaři, agentury domácí péče, lékaři – specialisté, tuto péči ale nabízejí také nezdravotnická povolání: sociální pracovníci, psychologové, duchovní, dobrovolníci. Pokud potřeby vážně nemocných pacientů přesahují kompetence *obecné paliativní péče*, měl by jim být umožněn přístup ke *specializované paliativní péči*, která je poskytovaná týmem odborníků, kteří mají vzdělání v oboru paliativní péče a mají potřebné zkušenosti. Se specializovanou paliativní péčí se lze setkat v zařízeních, které se přímo věnují paliativní péči (Kabelka a kol., Situační analýza, 2016). Sociální pracovník, který pracuje v nemocnici v týmu paliativní péče, by měl být kompetentní poskytovat tuto specializovanou péči.

2.2 Historie paliativní péče ve světě

Ve středověku byla péče o nemocné, chudé a umírající svěřena do rukou různých řeholních řádů, např. Řádu sv. Alžběty. V 19. století pak začaly vznikat tzv. domy pro umírající. Jeden z nich založila v roce 1843 Jeanne Garnierová spolu s dalšími ženami ve francouzském Lyonu. Všechny tyto ženy spojovalo, že jim umřel někdo blízký, zakladatelka Jeanne se musela vyrovnat se ztrátou vlastního dítěte. V USA první domov pro nevléčitelné a zbídačené oběti rakoviny založila v roce 1896 Rose Hawthornová. Sama se musela vyrovnávat s úmrtím vlastního dítěte, později se ztrátou manžela. Po jeho úmrtí se stala řeholní sestrou a přejmenovala se na Matku Alfonsii a založila řád známý jako Dominikánské sestry Rose Hawthornové. Později tyto sestry zřídily hospic sv. Rózy na dolním Manhattanu, dále na Rosary Hill v New Yorku, ve Filadelfii a na dalších místech.

Jeanne Garnierová a Rosa Hawthornová se navzájem neznaly, spojoval je ale zájem o umírající a to zejména o chudé umírající. Založily instituce, které vedly k založení dalších domovů a hospiců i na jiných místech. Jejich práce vytvořila podmínky pro rozvoj moderní hospicové a paliativní péče, která se začala rozvíjet po 2. světové válce (Payneová, a kol., 2007).

Dvacáté století bylo známé masovým zřizováním nemocnic, které byly ale primárně zaměřeny na léčbu a uzdravení. Péče o umírající byla tak v moderních nemocnicích dlouhou dobu zcela zanedbávána. Ve druhé polovině 20. století nastal totiž takzvaný epidemiologický zlom, spočívající ve změně příčin úmrtí. Hlavní problém už nebyly smrtelné infekční choroby, ty se podařilo vyřešit. Nyní pacienti začali umírat na déletrvající chronická onemocnění. To znamenalo, že pro mnohé se odchod ze života stal dlouhý a začalo být běžné, že se rodina přestala starat o svého blízkého a přesunula ho do zdravotnického zařízení (Payneová a kol., 2007). Bylo to období revolučního rozvoje nových léčebných postupů a metod. Velký důraz byl kladen na uzdravení a rehabilitaci a nevléčitelně nemocní byli považováni za selhání medicíny. Smrt v nemocnici nahradila tradiční model domácího umírání.

„Převládalo přesvědčení, že je pouze otázkou času a dalšího vývoje, kdy lidstvo zvítězí nad všemi chorobami. Nevléčitelně nemocní a umírající pacienti, u kterých „vítězná“ technologická medicína selhala, se pak často ocitali zcela na pokraji zájmu zdravotníků. Jejich postoj je shrnut v tvrzení, že s pacientem, kterého nemůžeme vyléčit, se již „nic nedá dělat“.“ (Vorlíček, a kol., 2004, s. 20).

Osobnosti z hospicového hnutí prosadily, aby smrt nebyla vnímána jako selhání moderní medicíny, ale jako přirozená součást života a zdůrazňovali kvalitu života, zvládání symptomů a psychosociální péči. Začali opět ukazovat na doprovázení nemocných v těchto chvílích, podobně jako to v minulosti dělala charitativní péče. Ve Velké Británii přišla Cicely Saundersová s myšlenkou, že umírajícím nestačí pouze zmírnit bolesti, ale že je potřeba přijít s celým komplexním systémem péče o umírající. Je autorkou pojmu *celková bolest*, který měl označit nejen bolest fyzickou, ale také bolest duševní, psychologickou a sociální. Později začala vydávat články, které zaujaly ošetrovatelskou veřejnost, protože tyto články byly určitým protipólem praxe, která v tu dobu probíhala. Lékaři byli ale skeptičtí k novým trendům, které chtěla Saundersová zavádět. Zaměřila se totiž na praktickou ošetrovatelskou péči a tlumení bolesti. Své myšlenky nakonec mohla zrealizovat

prostřednictvím otevření Hospice sv. Kryštofa v Londýně v roce 1967. Toto zařízení se stalo vzorovou organizací a díky tomuto hospici se započala expanze hospicového hnutí i do dalších zemí.

První oddělení paliativní péče na světě bylo otevřeno v Royal Victoria Hospital v Montrealu v roce 1975. Zasloužil se o to lékař Balfour M. Mount, který propojil moderní medicínu s poznatky a zásadami hospicového hnutí. Je považován za zakladatele paliativní péče v Severní Americe (Kisvetrová, 2018). Začal používat termín *paliativní péče*. Koncept paliativní péče Balfoura vychází ze zásad hospicového hnutí, nicméně se nevymezuje proti hlavnímu proudu medicíny. Naopak usiluje o aplikaci hospicových přístupů do podmínek akutní nemocniční péče. Novou formou byly specializované ambulance a konziliární týmy paliativní péče, které začínaly působit v nemocnicích nejen v Americe, ale také v západní Evropě. (Vorlíček a kol., 2004).

V roce 1980 byl založen *Mezinárodní hospicový institut*, v roce 1999 přejmenovaný na *Mezinárodní sdružení pro hospicovou a paliativní péči*. Na prvních výzkumných studiích se podílely sestry, lékaři a sociální pracovníci. V péči o psychologické potřeby nemocných přišla jako první s novými myšlenkami americká lékařka Elizabeth Kübler-Rossová. Tato lékařka původem ze švýcarského Curychu je známá především popisem pěti fází vyrovnávání se s nemocí, kterými jsou: popření, hněv, smlouvání, deprese, přijetí (viz kap. 4.3). V roce 1977 založila spolu se svým manželem v blízkosti San Diega *Dům míru*, léčebné centrum pro umírající a jejich rodiny. Později se také věnovala péči o nemocné děti (Kisvetrová, 2018).

V současné době se paliativní péče velmi dynamicky rozvíjí. Její význam byl zdůrazněn v několika důležitých dokumentech. V roce 2003 *Výbor ministrů Rady Evropy* publikoval doporučení k organizaci paliativní péče, v kterém podporují implementaci paliativní péče do zdravotnictví. Odborný diskurz o integraci paliativní péče do zdravotních systémů není důležitý pouze z důvodu stárnoucí populace nebo nárůstu chronických nemocí, ale existuje také množství dat, která vykazují zásadní přínos paliativní péče pro pacienty s nevléčitelnou nemocí a pro jejich rodiny. Data poukazují na efektivitu paliativní péče, na zlepšení kvality života, u některých pacientů dokonce

na prodloužení života, v neposlední řadě také na ekonomickou úspornost pro zdravotní systém (Kabelka a kol., Situační analýza, 2016).

2.3 Historie paliativní péče v České republice

V Československu nemohla být paliativní péče v druhé polovině 20. století rozvíjena a nevléčitelně nemocní tak často umírali v léčebnách dlouhodobě nemocných. Po revoluci pak mnoho lékařů a sester odjelo na zahraniční pracoviště, kde získali praktické i teoretické poznatky, které pak mohli aplikovat i v domácím prostředí. Už ale koncem roku 1989 se MUDr. Marie Opatrná pokusila o rozvoj specializované hospicové péče v budově bývalé gynekologie v Praze, kde připravovala první hospic. Bohužel však tato myšlenka nebyla přijata a projekt musel být zrušen (Tomeš a kol., 2015).

V 90. letech bylo otevřeno první oddělení paliativní péče v Babicích nad Svitavou, brzy ale bylo uzavřeno. V roce 1993 bylo založeno občanské sdružení Ecce homo na podporu domácí péče a hospicového hnutí. Významnou osobností v rozvoji hospicového hnutí v naší zemi byla MUDr. Marie Svatošová, která spolu s dalšími otevřela první hospic v Červeném Kostelci 1. 1. 1996 (Bydžovský, a kol., 2015). Hospicové hnutí se v následujících letech rychle rozvíjelo a vznikalo stále více hospiců, a to v Plzni, v Praze, v Rajhradě nebo v Litoměřicích. V současné době je na území České republiky 19 kamenných hospiců, v kterých je možné zajistit péči u 2–3 % nevléčitelně nemocných pacientů v závěru života.

O několik let později se začala rozvíjet nová forma paliativní péče, a to mobilní hospicová péče, která přicházela k pacientům přímo domů a dopřála jim umírat v jejich přirozeném prostředí. Velkými průkopníky v této oblasti byli zaměstnanci hospicového občanského sdružení Cesta domů, které vzniklo v roce 2001 v Praze. V roce 2016 bylo v naší zemi 15 mobilních hospiců, ve stejném roce existovalo také 5 ambulancí paliativní medicíny, ve 2 nemocnicích bylo oddělení paliativní péče, ve třech nemocnicích existovaly týmy paliativní péče (Kabelka a kol., Situační analýza, 2016).

V některých místech je poskytována paliativní péče také dětem. K nim odborníci přicházejí jak do rodinného prostředí (např. Mobilní hospic

Ondrášek), tak do prostředí nemocnic (např. nemocnice Motol). V poslední době se rozvíjí i perinatální hospicová péče, která chce pomáhat a být nablízku rodičům, kteří přišli o své dítě v těhotenství, během porodu, či brzy po porodu (např. *Perinatální hospic Dítě v srdci, z. s.*). Přesné informace o tom, jaké služby jsou k dispozici a kde je možné je využít najdeme v adresáři služeb na portálu www.umirani.cz (online).

Aby se rozvoj paliativní péče mohl ubírat správným směrem, bylo nutné vyškolit také specializované lékaře. V roce 2004 byl založen samostatný lékařský obor *Paliativní medicína a léčba bolesti* a s ním vznikla rovněž první atestační komise. Velkou zásluhu na rozvoji tohoto oboru má zejména profesor Jiří Vorlíček, který ve spolupráci s dalšími lékaři Slámou a Kabelkou v roce 2009 založili *Českou společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně* (Bydžovský a kol., 2015).

Důležitý byl také vznik jiných organizací, které paliativní péči zaštiťují. V roce 2005 vznikla *Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče*, dnes zapsaný spolek, který podporuje lůžkovou a mobilní hospicovou péči v České republice. I tato asociace je spojená se jménem MUDr. Svatošové. Ve spolupráci s ministrem zdravotnictví vytvořila asociace první české *Standardy kvality hospicové paliativní péče*. Později vzniklo také *Centrum paliativní péče*, což je instituce, která realizuje výzkumy v oblasti hospicové a paliativní péče, na jejichž základě jsou vytvářeny podklady pro systémová a legislativní opatření. Tato instituce se rovněž podílí na různých projektech, často ve spolupráci s *Českou společností paliativní medicíny*, *Ministerstvem zdravotnictví* či *Nadačním fondem Avast*. V minulých letech například koordinovali projekt *Spolu až do konce*, ve kterém se zaměřili na zavádění paliativní péče do českých nemocnic. V projektu *Konec dobrý všechno dobré*, usilovali o edukaci v paliativní péči studentů lékařských fakult, v projektu *Paliativní praktik*, se snažili přiblížit paliativní péči praktickým lékařům. *Centrum paliativní péče* dále vytváří analýzy a metodiky, poskytuje odborný dohled při rozvoji paliativní péče na různých místech, podílí se na vzdělání, školení a osvětě v paliativní péči (paliativnicentrum.cz, online). Podobně nabízí

kurzy a vzdělání také *Paliativní institut* v Brně (Kabelka L., paliativni-institut.cz).

2.4. Situace paliativní péče v České republice v současnosti

V České republice umírá každoročně průměrně 100 000 – 110 000 obyvatel. Nejčastěji se umírá ve zdravotnických zařízeních (65 %), dále doma nebo v zařízeních sociálních služeb (27,5 %). Zbývající procenta pak tvoří kategorie hospic (2,5 %), na ulici nebo při převozu (2,2 %) a nespecifikováno (2,8 %) (Národní datová základna paliativní péče, místo úmrtí, online).

V roce 2016 byla vypracována *Situační analýza paliativní péče v České republice* pro projekt *Koncepce rozvoje paliativní péče*, na němž společně pracovalo *Ministerstvo zdravotnictví* a *Ministerstvo práce a sociálních věcí* spolu s *Českou společností paliativní medicíny*. Projektem chtěli podpořit rozvoj obecné a specializované paliativní péče v ČR. Cílem bylo zpřístupnit kvalitní paliativní péči ve všech segmentech zdravotních a sociálních služeb, a to zejména z toho důvodu, že Česká republika v rozvoji paliativní péče zaostává i za některými ekonomicky méně vyspělými evropskými zeměmi (Kabelka a kol., *Situační analýza*, 2016, online).

Tato *Situační analýza* uvádí, že pacienti, kteří by potřebovali využít paliativní péči, najdeme ve všech částech zdravotnických a sociálních služeb. Vážně nemocní žijí v domácím prostředí, v náhradním sociálním prostředí, v ambulantní péči nebo v lůžkových zařízeních akutní a dlouhodobé péče, a velmi často jsou to pacienti dlouhodobě a opakovaně hospitalizovaní a převážení mezi jednotlivými zařízeními. Většina pacientů nakonec zemře v lůžkových zařízeních akutní péče. Nemocní, kteří v posledním roce svého chronického onemocnění potřebovali paliativní péči, byli v péči praktických lékařů, ambulantních specialistů a lékařů, sester lůžkových zařízení a následné péče. Přesto, že na těchto odděleních umírá nejvíce pacientů, neprobíhá na nich systematický sběr dat, který by ukázal kvalitu paliativní péče právě zde. *Situační analýza* uvádí, že některé kazuistiky pacientů ukazují, že v nemocnicích existují v přístupu k vážně nemocným velké rozdíly a často není dobře mírněna bolest a další symptomy. S pacienty se nedostatečně

komunikuje, často chybí také psychologická, sociální a duchovní podpora jak pacientů, tak jejich blízkých.

Překážkou k poskytování dobré paliativní péče je rovněž nedostatečné vybavení nemocnic pomůckami nebo málo soukromí ve vícelůžkových pokojích, na odděleních také nebývá zázemí pro rodinu a pacientovy blízké. Nemocnice (až na malé výjimky) nemají vytvořené standardy paliativní péče, nepracuje se v nich s individuálním plánem péče ani např. s dříve vysloveným přáním. Jestliže se má nastavit efektivní péče o umírající, je bezesporu nutná integrace paliativní péče do systému zdravotních a sociálních služeb. Potřebná je přitom spolupráce s praktickými lékaři, s lékaři specialisty (Kabelka a kol., Situační analýza, 2016, online).

Celkově lze shrnout, že během 25 let, kdy se paliativní péče v našem prostředí rozvíjela, bylo odvedeno opravdu velké množství práce. To všechno je zásluha mnoha lidí, kteří často s velkou energií prosazovali změnu. Zároveň vyšlo najevo, že se stále k většině vážně nemocným paliativní péče nedostane, a je tedy nutné nalézt určitá systémová řešení, díky kterým by byla paliativní péče zavedena i do nemocnic, ve kterých podle statistik (viz výše) umírá nejvíce lidí. Této problematice se věnuji v následující podkapitole.

2.5 Paliativní péče v České republice v prostředí nemocnice

Zkušenosti z ČR i ze zahraničí popisují, že paliativní péče v nemocnici je obvykle zajištěna čtyřmi způsoby. První je lůžkové paliativní oddělení, které poskytuje terminální péči hospitalizovaným pacientům. Paliativní oddělení má například Nemocnice Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze nebo Nemocnice Jihlava. Druhou možností je působení paliativního týmu, který je k dispozici pro všechna oddělení v nemocnici, je složen z paliativních specialistů a konzultuje jednotlivé pacienty. Třetí možnost je ambulance paliativní medicíny, která ale funguje pouze v několika českých nemocnicích. Čtvrtou formou je pak lůžková stanice paliativní medicíny, která poskytuje akutní paliativní péči na vlastních lůžkách, ale po stabilizaci zdravotního stavu a formulaci plánu péče pacienty propouští do domácího ošetřování nebo

odesílá do hospiců a jiných institucí. V České republice tato forma paliativní péče zatím neexistuje (Loučka a kol, 2018, online).

Východiskem pro stanovení role paliativních týmů je rozdělení paliativní péče na obecnou a specializovanou (viz kap. 2.1). Toto rozdělení ukazuje, že péče o pacienty v závěru života nemá být pouze výsadou odborníků v paliativní péči, ale stojí na všech profesionálech, kteří o nemocné pečují. V nemocnici tak má být paliativní péče zajištěna specialisty na všech odborných pracovištích, kterým má být potom k dispozici paliativní tým, jehož členové mají zvláštní vzdělání v paliativní péči a dokáží řešit i komplikovanější situace (tamtéž).

2.5.1 Projekty na podporu paliativní péče

Během posledních let se realizovalo několik projektů, které by měly přispět k rozvoji paliativní péče v nemocnici.

V roce 2014 *Česká společnost paliativní medicíny* ve spolupráci s *Nadačním fondem Avast* podnítila odbornou a politickou diskuzi ve snaze najít způsob, kterým by se docílilo rozvoje komplexní multidisciplinární paliativní péče. Vznikl projekt *Strategie rozvoje paliativní medicíny a péče v České republice v letech 2015–2020*, který vycházel z předpokladu, že pro dostupnost paliativní péče je důležitá její implementace v systému zdravotní i sociální péče a přijetí principů této péče v širším společenském kontextu. Tato pracovní skupina docílila vzniku *Národního programu paliativní péče*, který byl vydán v prosinci roku 2015. Dokument popisuje, co je paliativní péče, jaké jsou její vize, cíle a úkoly v naší zemi (Kabelka a kol., online).

Centrum paliativní péče se v roce 2016 stalo odborným garantem a koordinátorem programu *Spolu až do konce*, který realizoval *Nadační fond Avast*. Tento dvouletý projekt měl rozvíjet paliativní péči v českých nemocnicích. Do projektu bylo vybráno 18 nemocnic, které díky finanční podpoře mohly založit paliativní týmy, vyškolit personál, zajistit personálu odborné stáže v hospicích a vytvořit metodiky a směrnice pro péči o nevléčitelné pacienty. *Centrum paliativní péče* dále zorganizovalo dvě celostátní konference a několik dalších setkání a workshopů, na kterých

se vytvořil prostor pro pracovníky těchto nemocnic, aby si vyměnili zkušenosti a poradili se s odborníky. Tento program byl prvním impulsem k tomu, aby se v České republice začala systematicky řešit dostupnost specializované paliativní péče v nemocnicích. V zařízeních mohly vzniknout pilotní týmy, které zajistily péči stovkám pacientů a ukázaly, že je tato služba ve zdravotnictví potřebná a efektivní. Tento projekt také upozornil na některé překážky, které budou nemocnice muset překonávat (viz. kap. 2.5.2) pokud budou chtít nabídnout paliativní péči. Díky těmto zkušenostem je *Centrum paliativní péče* schopno nabídnout vzdělávací moduly a mentoring i dalším nemocnicím (paliativnicentrum.cz/projekty/spolu-az-do-konce).

Ministerstvo zdravotnictví zareagovalo na výsledky tohoto projektu a v současné době probíhá další projekt s názvem: *Podpora paliativní péče (2017–2021)*, který realizuje přímo ministerstvo. Už podle rozpočtu jde o velmi rozsáhlý projekt, na který z velké části přispěje *Evropský sociální fond*. Do projektu má být zapojeno celkem 7 nemocnic. Cílem je zvýšit dostupnost paliativní péče ve zdravotnických službách, konkrétněji pomoci vytvořit pracovní postupy, formulovat standardy kvality paliativní péče, nastavit fungování specializovaných paliativních týmů a zvýšit dostupnost a úroveň poskytování paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče, a umožnit tak pacientům důstojný závěr života. O projektu informoval mj. také server *zdravotnický deník.cz*, v kterém můžeme najít slova MUDr. Ondřeje Slámy, která dobře vystihují jeho podstatu: „*Nestačí, abychom supermotivovaně s největším nasazením pečovali o jednotlivé pacienty. Zároveň je třeba promýšlet na systémové úrovni – na úrovni ministerstva, organizací, nemocnic a nemocničních holdingů, jak péči uspořádat a organizovat, aby přiměřeně a dobře reagovala na reálné potřeby chronicky nemocných a umírajících*“ (Koubová, 2018, online).

Určité kroky v rozvoji paliativní péče jsou podnikány také na úrovni krajů, jako úspěšný lze hodnotit například projekt *Paliatr Vysočina*, jehož cílem je dosáhnout víceúrovňové implementace paliativní péče v regionech kraje Vysočina (Paliatr Vysočina, online). Také Jihočeský kraj má vlastní koncepci paliativní péče a chce ji rozvíjet mezi lety 2018–2023. Hlavním cílem

je vytvořit v regionu koordinovaný a komplexní systém zdravotních a sociálních služeb v oblasti paliativní péče. Jihočeský kraj je také zřizovatelem Nemocnice Jindřichův Hradec, a.s., která má od roku 2016 zřízena paliativní lůžka a funguje v ní také specializovaný tým paliativní péče. Ostatní kraje budou strategie paliativní péče teprve tvořit a schvalovat (Koncepte paliativní péče v Jihočeském kraji na období do roku 2023, online).

Rozvoj paliativní péče v ČR podporují také některé zahraniční organizace. Například v roce 2014–2016 získala *Česká společnost paliativní medicíny* grant ve výši 1 386 900 Kč z *Programu švýcarsko-české spolupráce* na projekt „Podpora implementace specializované paliativní péče v České republice“, jenž byl zaměřen na edukaci lékařů, kteří se ve své profesi setkávají s nevléčitelně nemocnými. Díky tomuto projektu se také mohly pořádat konference paliativní medicíny (např. v Brně, 2015), které umožnily setkání odborníků v této oblasti (Program švýcarsko-české spolupráce, online).

2.5.2 Mechanismy zavádění paliativní péče do prostředí nemocnice

Implementace paliativní péče do systému nemocnic probíhá zpravidla dvěma způsoby, které jsou typické také pro jakoukoliv sociální změnu. Prvním způsobem je přístup *shora dolů* (top-down), druhým pak *zdola nahoru* (bottom-up). Postup *shora dolů* spočívá v tom, že impulz ke změně přichází od vládních úředníků, ať už na centrální či regionální úrovni. Nedostatkem tohoto přístupu může být přesvědčení úředníků, že jsou v rozhodnutí nejdůležitější, a zapomenou pak spolupracovat s cílovou skupinou, kterou jejich rozhodnutí nejvíce zasáhne. Tento přístup je také těžko použitelný ve chvíli, kdy neexistuje dominantní politická moc či úřad. Oproti tomu přístup *zdola nahoru* vychází přímo od účastníků, kteří jsou zapojeni do poskytování služby, předávají si kontakty a prostřednictvím síťové techniky vytvoří tým lokálních aktérů, kteří se zapojí do plánování, financování vládních i nevládních programů (Winkler, 2014).

V České republice mnoho paliativních týmů vznikalo metodou *zdola nahoru*, často mimo struktury veřejného zdravotnictví (Vorlíček a kol., 2004).

Aby se ale mohla paliativní péče rozvíjet i v dalších letech, bylo nutné ji zakotvit v zákoně, a tak se také stalo.

Potřebnost obou těchto procesů by jistě potvrdily také podpořené týmy v projektu *Spolu až do konce*. Po jeho skončení realizovalo *Centrum paliativní péče* průzkum v těchto týmech s cílem poskytnout jim možnost reflektovat a pojmenovat překážky, a naopak silné stránky při zavádění paliativní péče v jejich organizacích. Na této zpětné vazbě je možné ukázat, jaké existují problémy a omezení při zavádění paliativní péče v českých nemocnicích.

Účastníci se nejprve vyjadřovali k fungování týmů samotných. Více než kdekoliv jinde je zde potřeba, aby byl tým dobře nastaven a skutečně týmově pracoval, protože právě efektivní multidisciplinarita týmu je považována za nadstandard proti běžné péči. Je žádoucí, aby se členové týmu shodli v základních hodnotách a východiscích. Tým by měl mít dále možnost intervize, supervize, při kterých si budou předávat informace a řešit náročné nebo konfliktní situace. Vznikající týmy potřebují mít čas a prostor na reflexi úspěchů a neúspěchů.

Pracovníci také reflektovali, že pro rozvoj paliativní péče v jejich nemocnici byla důležitá vůdčí charismatická osobnost, která dokázala celou myšlenku stmelovat a dodávala jim energii. Taková osobnost by v sobě měla spojovat odborné, komunikační a organizační dovednosti a měla by umět prezentovat projekt před vedením nemocnice a dalšími pracovišti nemocnice. Bez této charismatické osobnosti se podle vyjádření účastníků projektu jen těžko dosáhne cíle.

Paliativní týmy musí být dále vzdělávány. Nestačí pouze nadšení, je důležitá také odbornost, a to především pro získání důvěry ostatních kolegů v nemocnici. Některé týmy využily externího mentora, který v prvních měsících poskytoval zpětnou vazbu „zvenčí“ a pomáhal týmům s nastavením paliativních procesů.

Překážky v rozvoji paliativní péče mohou nastat ze strany nemocnice jakožto instituce, která má svá pravidla, personální kapacitu a organizační kulturu. Pokud bude vedení nemocnice podporovat paliativní péči, znamená

to výraznou pomoc. Tento projekt ukázal, že vedení nemocnic bylo zavedení paliativní péče většinou nakloněno.

Na implementaci paliativní péče do nemocnice je zapotřebí se dobře připravit. Je třeba si uvědomit, co tým umí, co reálně může udělat, jak práci obhájí a jak by se měla udržet funkčnost paliativní péče. Součástí plánování musí být rovněž analýza potřeb a dostupných kapacit. Na začátku je potřeba vědět, pro jaké pacienty má být péče paliativního týmu určena, kolik jich v dané nemocnici umírá, jaká se jim dostává péče, a až podle těchto informací se má teprve stanovit, zda nemocnice vybuduje konziliární tým, lůžkové oddělení nebo třeba ambulanci paliativní medicíny. Někdy je vhodné posílit základní kompetence personálu v obecné paliativní péči a lépe zorganizovat spolupráci s místními poskytovateli specializované paliativní péče, například s mobilními hospici.

Tým musí dále počítat s tím, že bude muset stále dokola obhajovat přínos své práce, proto je dobré si na začátku stanovit, jak si bude ověřovat a vyhodnocovat svůj přínos pro pacienty, příbuzné i nemocnici. Pracovníci se mohou setkat s nepochopením a nedůvěrou ostatních zdravotníků v nemocnici. Některé týmy dokonce uvedly, že narážely na předsudky a odmítání paliativního přístupu jako negativního a nežádoucího, a kvůli těmto předsudkům pak většina týmů přešla na intenzivní vzdělávání ostatního personálu nemocnic. Bylo třeba pořádat nemocniční semináře, setkání nad kazuistikami pacientů, předávat zkušenosti, zvat paliativní odborníky. To všechno pomáhalo sjednotit představy o paliativním týmu a jeho možnostech. Díky setkáním se také podařilo vytipovat si klíčové pracovníky na jednotlivých odděleních a z nich učinit pro paliativní tým „spojence“ s jednotlivými obory. S těmito „spojenci“ se pak může paliativní tým pravidelně scházet a hledat způsoby vzájemné spolupráce.

Nabyté zkušenosti a znalosti je nutné implementovat do struktur nemocnice, a to formou směrnic či jiného dokumentu, který bude upravovat poskytování paliativní péče a bude tak sloužit například jako edukační platforma pro nové zaměstnance. Tento dokument musí vzniknout z reflexe pracovní skupiny v daném zařízení. Při tvorbě dokumentu je také dobré

spolupracovat s vedením nemocnice, čímž se zajistí, že nebude paliativní péče stát pouze na konkrétních jedincích.

Vzhledem k výsledkům agentury STEM/MARK (2015), které ukázaly, že sdělování závažných informací často probíhá během 10–15 minutového rozhovoru na pokoji pacienta či na chodbě, je nutné v nemocnicích vybudovat prostory k rozhovorům s pacienty.

Je také důležité naplánovat finanční rozpočet na odměny pro členy paliativního týmu, ale také na vybavení, informační materiály, vzdělávání. Někdy je rozumnější počkat na získání alespoň částečného rozpočtu, bez financí se totiž může stát, že tým nebude poskytovat péči podle svých představ. Týmy by měly spolupracovat také se státní správou a podporovat nutnost tvorby úhradového mechanismu. Zahraniční zkušenosti ukazují, že důležitá součást financování paliativních týmů je schopnost vyhledávat a získávat vlastní zdroje financování od dárců, sponzorů nebo ze sbírek.

Významné postavení v týmu má sociální pracovník, který se spolupodílí na rozhodování o vhodných pacientech pro péči paliativního týmu, ať už přímo z oddělení nemocnic nebo z jiných pracovišť. Schopnost odhadnout vhodnost či nevhodnost paliativní péče je důležitý předpoklad pro úspěšné doprovázení pacienta a jeho rodiny.

Paliativní tým by měl také zvyšovat povědomí veřejnosti o paliativní péči, protože nedostatek povědomí občanů o paliativní péči ztěžuje indikaci této péče a může mít za následek její odmítání. Je třeba tvořit informační materiály, pořádat semináře, a vystupovat na konferencích, besedách a v médiích, důležitá je také výuka paliativní péče na školách (Loučka a kol., 2018, online).

2.5.3 Multidisciplinární tým paliativní péče v nemocnici

V prvním bodě *Standardů paliativní péče* se dočteme, že paliativní péče je realizovaná multiprofesním týmem, který je složen z lékaře, zdravotní sestry, sociálního pracovníka, psychologa, duchovního, případně také z fyzioterapeuta, ergoterapeuta či nutričního specialisty. Specializovaná paliativní péče musí být připravená na 24 hodinovou pomoc zdravotnických

členů paliativního týmu. Setkávání takového týmu probíhá většinou jednou týdně a mohou na něj být přizváni i odborníci z jiných oblastí. Standardy jasně stanovují počet jednotlivých členů týmů na počet pacientů. Například na 30 pacientů by měli být k dispozici 2 lékaři, 10 sester, 10 ošetřovatelů, 1 sociální pracovník, na půl úvazku psycholog a na 0,2 úvazku duchovní (Sláma a kol., 2013, online).

Multiprofesní tým pracuje tak, že jednotliví členové jsou navzájem v kontaktu a sjednocují informace o pacientech, aby pro ně byly jasné, srozumitelné a přicházely v pravou chvíli. Včasnost a pravdivost informace pacientovi mu umožní spolurozhodovat o své budoucnosti (Bydžovský a kol., 2015). Dvořáčková (2010) uvádí, že v každém týmu by měli členové navzájem pochopit důležitost jeden druhého a měli by si uvědomit, v čem každý z nich v péči o klienta přispívá.

3. Sociální práce v paliativní péči

3.1 Vývoj a postavení sociální práce v paliativní péči

Hospicové hnutí se u nás v začátcích rozvíjelo bez účasti sociálního pracovníka. U vzniku tohoto hnutí stáli velmi motivovaní zdravotníci, takže práci sociálního pracovníka často odváděly sestry. Důvody k tomu byly dva, jednak převládala představa, že sociální pracovník je pouze úředník, a jednak na jeho zaplacení nebyly finance. Svatošová zdůrazňuje, že by bylo vhodné, aby sociální pracovník měl v týmu své místo od samého počátku práce s klientem, aby byl za svoji práci dobře ohodnocen a aby měl možnost dalšího vzdělávání (Svatošová in Matoušek, 2010).

V zemích, v kterých se paliativní péče rozvíjela mnohem dříve než u nás, bylo běžné, že sociálního pracovníka zařazovali do multidisciplinárního týmu paliativní péče. U nás se z počátku příliš nevědělo, co by měl sociální pracovník v paliativní péči dělat, protože tato profese byla v českém povědomí spojována spíše s úřednickou kontrolou. Zdálo se, že potřebnost sociálního pracovníka byla menší a jeho zastupitelnost větší (Přidalová, 2010).

Postupně se ale přicházelo na to, že o sociální potřeby nemocných musí pečovat někdo s patřičným vzděláním, a tak už je v současné době běžné, že sociální pracovník je součástí paliativního týmu. Ukazuje se, že sociální pracovník může být dokonce ústřední postavou celého týmu. Je to totiž právě on, kdo se jako první setkává s pacientem a jeho rodinou, sepíše zprávu o fyzických symptomech a provede posouzení psychosociálních potřeb, aby potom situaci nemocného představil celému týmu. Sociální pracovník je tedy spojovacím článkem mezi zdravotníky a těmi, kteří potřebují odbornou pomoc (Dvořáčková, 2010).

Sociální práce v paliativní péči se mohla posunout dál právě díky schopným sociálním pracovníkům, kteří začali pracovat v paliativní péči, a to i přesto, že si někdy museli nejprve sami vytvořit standardy a metodiky pro paliativní péči v sociální práci (Adamcová, 2010). A právě oni byli klíčové osobnosti rozvoje sociální práce v paliativní péči. Jak jsem uvedla výše (viz. kap. 2.5.3), *Standardy paliativní péče z roku 2013* již řadí sociálního

pracovníka mezi základní členy týmu spolu s lékařem a sestrou. (Sláma a kol., 2013, online).

Sociální pracovník má velmi pestré, ale zároveň velmi náročné postavení. Watts (2013) uvádí, že sociální pracovník je nedílnou součástí paliativního týmu ať už v hospicovém, či v nemocničním prostředí. Smrt a umírání znamená ztrátu a změnu pro mnohé, kteří se potřebují vyrovnat s touto situací, a tato ztráta se vždy projeví jak v osobní, tak v sociální rovině, tudíž zaměření sociální práce v této oblasti zahrnuje práci s rodinou a sociální sítí pacienta. Je nutné navázat pozitivní vztahy mezi sociálním pracovníkem a klienty paliativní péče, odborníci v paliativní péči mají poskytnout bezpečí, soudržnost, angažovanost a skutečnou péči. Autorka také poukazuje na to, že je to právě sociální pracovník, který má reagovat na aktuální problémy, s jejichž řešením pacient potřebuje pomoci (tamtéž).

3.2 Popis činnosti sociálního pracovníka v paliativní péči

Sociální pracovník zastává několik rolí: měl by být poradcem, zprostředkovatelem služeb, učitelem. Jako poradce musí získat správný náhled na rodinu, na její finanční možnosti, sociální a psychickou situaci. Jako zprostředkovatel služeb spolupracuje s úřady, (např. *Správou sociálního zabezpečení*, *Úřadem práce* apod.), nebo také se zaměstnavatelem, a také vyhledává pro nemocného vhodné sociální služby následné péče. Jako pečovatel pomáhá nemocnému s činnostmi, které v důsledku svého onemocnění nezvládne. Roli učitele pak uplatňuje především vůči rodině, kterou musí naučit postavit se k nové situaci a zvládnout všechno, co tato nová situace přinese.

Mezi konkrétní činnosti sociálního poradenství patří dosílky důchodů, výplaty nemocenských dávek, pomoc s bankovním účtem pacienta, ošetření půjček, dluhů, někdy třeba výpověď z nájmu. Někteří pacienti chtějí pomoci sepsat závěť, převést majetek, vyřešit dědictví, finančně zajistit rodinu (především u úmrtí jejího hlavního živitele), určit plnou moc, jemně, citlivě a otevřeně vyřešit pohřeb. Mnozí mají starost o nezaopatřené děti, v tom případě je třeba se spojit s *Orgánem sociálně-právní ochrany dětí*.

S uvedenými úkony často souvisí zprostředkování návštěvy notáře. Velkou část náplně sociálního pracovníka zabere vyjednání příspěvku na péči (Bydžovský a kol, 2015).

Sociální pracovník často pomáhá spolu s ostatními kolegy splnit pacientovi nejrůznější poslední přání jako například zorganizovat oslavu narozenin, výročí svatby apod. Existují různé nadace, fondy, dobrovolníci, kteří chtějí umírajícím pomáhat, o nichž je dobré vědět a nabízet pacientům spolupráci s nimi. Margoldová (2010) upozorňuje, že zjistit přání nemocného je úkol všech v týmu, a že každý musí vnímat a být citlivý k tomu, co nemocný říká. Místo přímých dotazů je vhodné nenápadnými a jemnými otázkami zjistit, co měl rád, co ho bavilo atd. Jde o faktické údaje, které často spíše zjistí ošetřovatelé či zdravotní sestry, protože s nemocným tráví mnohem více času. Sociální pracovník se snaží zprostředkovat všechno to, co pacient nestihl, tudíž pomáhá nemocnému s velmi praktickými věcmi, a to od úpravy pokoje až po odborné rady ze sociálně-právního poradenství.

Dvořáčková (2010) ukazuje, že v rámci paliativní péče se dají využít arteterapie, muzikoterapie, různé čtení knih atd. Je také vhodné informovat pacienta o svépomocných skupinách. Sociální pracovník často domlouvá nejrůznější vystoupení dětí a jiný program.

Všechny informace zapisuje sociální pracovník do sociální dokumentace o nemocném. V ní zaznamenává sociální situaci a návrhy na řešení daných problémů s ohledem na časové podmínky. Je třeba stanovit sociální problém a plán jeho řešení. Uvažuje-li se o navrácení klienta do domácí péče, může sociální pracovník spolupracovat na úpravě bytu, pomocí získání příspěvku na tuto úpravu. Sociální pracovník pomáhá najít pro nemocného respitní péči, aby tak na nějaký čas pomohl pečujícím nabrat síly (Bydžovský a kol., 2015). Talášková (2018) uvádí, že sociální pracovník musí nutně spolupracovat s domácí hospicovou službou a lůžkovým hospicem, stěžejní je pak komunikace s praktickým lékařem, která může být někdy náročná, protože lékaři často nejsou ochotní podpořit nemocného v domácím prostředí. V případě úmrtí pacienta, pomáhá sociální pracovník příbuzným

s organizací pohřbu, s vyjednáváním vdovského či sirotčího důchod, poskytne jim kontakt na odborníky přes dědické řízení apod. (Talášková, 2018).

Umírání a doprovázení nemocného může znamenat velmi dlouhý čas, který může být náročný především pro příbuzné. Proto by je sociální pracovník měl vést k tomu, aby šetřili své síly a nespotřebovali příliš mnoho energie hned na začátku. Je potřeba myslet na to, že později budou ještě více potřební, a proto je nutné je na to upozornit. Je třeba jim pomoci v tom, aby si zachovali zdravou rovnováhu mezi pomáháním nemocnému a respektováním vlastních potřeb (Kübler-Rossová, 1993).

Vztahy v některých rodinách jsou komplikované a mnohdy řeší problémy z minulosti, které přesahují do budoucnosti. V těchto chvílích může sociální pracovník fungovat jako mediátor a může se snažit dovést rodinu ke smíření. Měl by přitom umět zmapovat situaci celé rodiny a měl by také dokázat rozlišit, které činnosti jsou nutné udělat hned a které ještě počkají. Někdy mohou být příbuzní neklidní z toho, že nezvládli péči o svého blízkého a umístilo ho do instituce. V tu chvíli potřebují obrovskou podporu a povzbuzení, že mohou u svého umírajícího kdykoliv být. Fyzická a psychická pohoda pečujících je velmi důležitá. Někdy sociální pracovník pomáhá klientovi zprostředkovat kontakty s širší rodinou, čímž může zabránit tzv. sociální smrti klienta, která by z něho učinila pouze čekajícího na smrt. K této sociální smrti může dojít ve chvíli, kdy se bude zvyšovat sociální izolace klienta. Někdy se totiž přátelé nemocného bojí kontaktu s ním, nevědí například, jak s ním komunikovat. I v tom potřebují povzbuzení a podporu, kterou sociální pracovníci umí dát (Bydžovský a kol., 2015).

3.3 Odborné a osobnostní předpoklady sociálního pracovníka pro práci v paliativní péči

Z výše popsaných aktivit sociálního pracovníka v paliativním týmu je zřejmé, že je třeba mít k této práci patřičné vzdělání. Sociální pracovník, který chce pracovat v paliativní péči, musí splňovat odbornou způsobilost jako na jakékoliv pracovní pozici sociálního pracovníka. Odborná způsobilost

sociálního pracovníka je podrobně popsána v §110 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Sociální pracovník musí mít minimálně vyšší odborné vzdělání se zaměřením na sociální oblast nebo bakalářský titul v oboru sociální práce. Na sociálního pracovníka v paliativní péči jsou kladené požadavky ve zvýšené míře. Mít odpovídající vzdělání je nezbytné, ale zároveň by každý pracovník měl v rámci přípravy projít supervizí.

Znalosti a odborná způsobilost ale nejsou zdaleka jediným požadavkem. V prostředí paliativní a hospicové péče čeká každého pracovníka mnoho emočně vypjatých situací, na které musí umět reagovat a zároveň si zachovat profesionální přístup. Aby mohl být dobrým průvodcem, je třeba, aby měl dostatečné znalosti z medicíny, psychologie, psychoterapie, etiky, pedagogiky, práva, sociální politiky atd. Práce s vážně nemocnými vyžaduje schopnost dobře komunikovat, cítit lidskou důstojnost, dodržovat morálku a etiku. Toto všechno ukazuje, že by sociální pracovník měl mít i dobré vzdělání a jistý rozhled ve společenskovedních oborech. Zda toto všechno pracovník zvládne, je také hodně závislé na tom, jaký on sám zaujímá postoj ke smrti a svému životu.

Vztah mezi sociálním pracovníkem a klientem je často blízký terapeutickému vztahu, ve kterém se nejen naslouchá, ale také se klient a jeho rodina podporují. Sociální pracovník dokonce může nabídnout i krizovou intervenci po telefonu. Při tom všem je ale důležité umět respektovat názory klienta. Mezi vybavení sociálního pracovníka patří empatie, klid, rozvaha, pohoda, vědomí důležitosti nonverbální komunikace (Bydžovský a kol., 2015). Dále pro sociálního pracovníka nemusí být snadné vyrovnat s nejistotou a nejednoznačností, když rodina mění plány, na kterých se už domluvili. Pracovník ale musí počítat s tím, že tyto změny jsou přirozené a souvisejí s náhlou životní situací.

K dalším klíčovými dovednostem sociálního pracovníka patří schopnost navodit vztah důvěry. To mu mimo jiné umožní rozeznat, nakolik nemocný skutečně vyžaduje aktivní pomoc a asistenci, a nakolik volá pouze po rozhovoru, po naslouchání, po pochopení, po pouhé přítomnosti někoho důvěrně známého. Zároveň musí unést, když si důvěru najde pacient k někomu

jinému z týmu. V případě komplikovanosti vztahů v rodině se pak snaží najít cesty, které by mohly jednotlivé členy rodiny sblížit, aby došlo ke vzájemné dohodě mezi stranami. Rodině pomáhá také vyrovnat se se ztrátou blízkého člověka (Vorlíček a kol., 2004).

Margoldová (2010) mluví o etických dilematech, kterých je v paliativní péči mnoho. Profesionál musí vážit každé slovo, které pacientovi řekne. Přidalová (2010) doplňuje, že nemocného je nutné vidět v kontextu celého života, protože to, jak se umí vypořádat s nemocí, jak na její průběh reaguje, také do jisté míry souvisí s jeho sociální historií. Dále uvádí, že pokud má být rodina oporou, potřebuje také pomoc, protože doprovázet nemocného není jednoduché. Sociální pracovník je vystaven citlivým situacím, musí čelit smutku, najít pro příbuzné vhodný způsob podpory v daný moment, zároveň by měl ale umět si udržet určitý odstup. Nicméně i přes všechno toto těžké je práce v paliativním týmu obohacující zkušenost, která mění životní perspektivu a žebříček hodnot: *„A mezi nemocnými se občas objeví lidé, kteří celou situaci zvládnou s obdivuhodnou grácií a stávají se skutečně vzorem toho, jak se se smrtí a s umíráním důstojně vypořádat. A takové osobnosti a jejich „výkon“ vám pak zůstanou v paměti na hodně dlouho“* (Přidalová, 2010, s. 15).

4. Situace umírajících a pozůstalých

4.1. Přístup k vážně nemocnému pacientovi

Než pacient dokáže přijmout vážnou diagnózu, musí nejprve pomyslně ujít kus cesty, která je dlouhá a velmi náročná, charakterizovaná různými stádii. Přístupy k vědomí vážné diagnózy jsou různé. Někteří pacienti ignorují důsledek, který vyplývá z vážné diagnózy, jiní se snaží obejít co nejvíce lékařů v naději, že mu vážnou diagnózu nepotvrdí, a někteří se uchýlí k alternativním přístupům v léčbě. Utěšují se v tom, že diagnóza není přesně stanovena.

Podle Kübler-Rossově (1993) má proces přijetí diagnózy pět základních fází. Pro první fázi je typické, že nemocný nejprve bojuje a ptá se, proč právě já, později začne smlouvat se sebou, s osudem, s Bohem. Začne slibovat, že pokud se uzdraví, bude lepší. Smlouvá o čase, který potřebuje k dokončení některých věcí. Později pochopí bezvýchodnost celé situace, že se to děje právě jemu, že to je opravdu skutečnost. Uvědomuje si, co všechno ztrácí, přichází psychická bolest, ztrácí zájem o vnější svět, nevyhledává kontakt s ostatními. Podle Kupky je třeba si prožít tuto fázi smutku, protože po ní může nemocný dojít ke smíření s vlastním osudem (Kupka, 2014). Přijetí diagnózy může nastat ve chvíli, kdy si pacient mohl projít všemi fázemi: *„V tu chvíli bude schopen vyjádřit své předchozí pocity, svou někdejší nenávist vůči žijícím a zdravým, svou dávno již rozpuštěnou zlost na ty, kteří nemusejí čelit svému konci tak brzy. Už nebude truchlit nad hrozící ztrátou tolika pro něj důležitých lidí a věcí, a na svůj nadcházející konec bude pohlížet v jakémsi tichém očekávání“* (Kübler Rossová, 1993, s. 99). Po pacientově smíření se s diagnózou zpravidla platí, že více podpory potřebuje rodina než samotný pacient, protože jeho blízcí, ještě do této fáze smíření nedošli.

Všechna stadia jsou doprovázená nadějí na zlepšení stavu. Tato naděje nemusí být nutně racionální povahy. Může být vystřídána obdobími beznaděje a smutku. Smrt také může přijít dříve, než má pacient možnost projít všemi fázemi. Střídání stádií je individuální a je ovlivněno osobností nemocného

a také průběhem onemocnění. Fáze se někdy opakují i prolínají. Tato stadia můžeme pozorovat i u blízkých nemocného (Kupka, 2014).

Křivohlavý (2002) zdůrazňuje, že v komunikaci s vážně nemocným je důležitá verbální, ale také neverbální stránka projevu. Nemocnému je dobré především naslouchat. Velkou pomocí pro nemocného je posilování důvěry v lékaře, ujištění, že se mu bude lékař snažit pomáhat, bude tišit jeho bolest, nebude netečný k jeho utrpení. V neverbální komunikaci je důležitý celý komplex projevů, jako je výraz obličeje, pohled očí, držení pacienta za ruku, pohlazení, celkový postoj (Křivohlavý, 2002). Dobré komunikaci bohužel velmi často brání nedostatek času a nevhodné prostředí. Rozhovory s nemocnými se většinou odehrávají buď v plném pokoji, nebo na chodbě. Je jasné, že kvalita takových rozhovorů nemůže být dobrá a pacient se tak dozví méně informací (Talášková, 2018).

Špatenková (2008) upozorňuje na to, že se často mezi laickou, ale i odbornou veřejností, prosazuje názor, že by při umírání neměl být člověk sám a že je třeba ho doprovázet. To ale nemusí být vždy pravda. Ve skutečnosti si někdy může nemocný spíše přát nerušené soukromí. Někdy se dokonce stává, že nemocný zemře ve chvíli, kdy si doprovázející pouze na chvíli odskočil. Doprovázející si potom vyčítá, že u umírajícího nebyl. V tu chvíli je potřeba si uvědomit, že umírající opravdu potřeboval být sám. Člověk, který byl v životě autonomní a o věcech si rozhodoval sám, může tuto formu preferovat i v umírání.

Velkým tématem v komunikaci s vážně nemocným pacientem je sdělení pravdy. To upravuje zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách. V § 31 zákon říká: „*Poskytovatel je povinen zajistit, aby byl pacient srozumitelným způsobem v dostatečném rozsahu informován o svém zdravotním stavu a o navrženém individuálním léčebném postupu a všech jeho změnách.*“ V §32, zákon poskytovateli stanovuje, jak jednat v případě sdělování informace o nepříznivé diagnóze:

„Informace o nepříznivé diagnóze nebo prognóze zdravotního stavu pacienta může být v nezbytně nutném rozsahu a po dobu nezbytně nutnou

zadržena, lze-li důvodně předpokládat, že by její podání mohlo pacientovi způsobit závažnou újmu na zdraví.“

Takto jednat ale není možné v případě, že by zamlčení vážné diagnózy pacientovi bránilo podniknout preventivní opatření nebo jeho zdravotní stav představuje riziko pro jeho okolí. Dále informace nemůže být zadržena ve chvíli, kdy: *„pacient žádá výslovně o přesnou a pravdivou informaci, aby si mohl zajistit osobní záležitosti“ (§32, (2),c) .*

Někteří pacienti si ale nepřejí znát svoji diagnózu. I na to zákon myslí a říká k tomu následující: *„Pacient se může vzdát podání informace o svém zdravotním stavu, popřípadě může určit, které osobě má být podána“ § 32(1).*

V současné době by nemělo být možné, aby se diagnózu pacienta dozvěděli nejprve příbuzní pacienta a ti se potom spolu s lékařem domlouvali, jak a jestli vůbec ji sdělit i pacientovi. Bohužel i dnes se můžeme setkat s pacienty, ke kterým se pravda o jejich zdravotním stavu nedostane.

Talášková, sociální pracovnice z Fakultní nemocnice v Motole upozorňuje na úskalí upírání pravdy. Ve chvíli, kdy pacient nebude plně informován, nemohou mu být nabídnuty všechny zdravotní a sociální služby, které by v danou chvíli potřeboval. Když se pacientovi nedostane informace o jeho diagnóze, nemohou mu ji sdělit sociální pracovníci, a proto jsou často nuceni vybírat pro vážně nemocného pacienta léčebny pro dlouhodobě nemocné nebo dokonce zařízení s rehabilitacemi, která jsou ale pro daného pacienta nevhodná a nedokážou poskytovat adekvátní péči. Samotná hospicová zařízení někdy odmítají přijmout k léčbě neinformovaného pacienta. Pokud neinformovaný pacient potřebuje paliativní péči, strádá kvůli tomu, že není informován. Prodlužuje se mu tak hospitalizace a návratu domu se nakonec nedočká, protože bez kontaktování mobilního hospice si nemůže nemocnice dovolit pacienta propustit. Pacient by měl být plně informován vždy od lékaře, nikde ne od jiného personálu nemocnice (Talášková, 2018).

Kübler - Rossova (1993) uvádí, že při sdělování diagnózy by měl lékař vždy nechávat prostor naději. Je vhodné mluvit o nových lécích, léčebných postupech, o postupujícím výzkumu. Je třeba sdělit pacientovi, že nic není ztraceno a že je třeba bojovat. Pacient potřebuje ubezpečit, že s nemocí bude

bojovat spolu s lékařem a rodinou. Nemocný, který bude cítit tuto oporu, nebude mít strach z izolace, ze lži, z odmítání, ale bude pociťovat důvěru v poctivost, upřímnost, otevřenost svého lékaře a bude mít jistotu, že když lékař rozhodne (spolu s pacientem) o nějakém postupu, tak ho také uskuteční. Tento přístup je dobrý také pro členy rodiny, kteří se v těchto chvílích často cítí zoufale bezmocní.

4.2 Pastorce umírajících

Každý, kdo bojuje s dlouhodobým onemocněním, se vyrovnává nejen s bolestí, ale také s mnoha omezeními a ztrátami. Nemocný zpravidla přijde o svoji práci, o svůj sociální status, sníží se životní úroveň rodiny, dále přijde o mnoho kontaktů, nakonec bude muset přijmout tu nejtěžší ztrátu, ztrátu vlastního života (Přidalová, 2010). Toto se potom promítá do mnoha oblastí života, do lidských vztahů, do vnitřního světa. Nemoc najednou nebude omezovat pouze tělesnou funkci člověka, ale také zasáhne do jeho sociální situace, psychického stavu, duchovního života (Martínek, 2008).

Ve *Standardech paliativní péče* z roku 2013 se v pátém bodě hovoří o existenciálních, spirituálních a náboženských aspektech péče. U každého pacienta má být provedeno zhodnocení jeho spirituálních potřeb a má se zjistit, jakou roli u něho hraje spirituální dimenze při zvládnutí vážného onemocnění. Plán paliativní péče pak musí s těmito potřebami pracovat. V obecné paliativní péči by měl ošetřující lékař chápat význam této dimenze člověka a měl by umět včas zprostředkovat nemocnému a jeho rodině kvalifikovanou pomoc v této oblasti. Specializovaná paliativní péče musí mít ve svém týmu kvalifikovaného pracovníka v oblasti spirituální péče (kaplana, pastoračního pracovníka). Je nutné respektovat pacientovu názorovou, hodnotovou a náboženskou orientaci a příslušnost. Pomoc a péče má být nabízena způsobem, který odpovídá individuálním, rodinným, kulturním a náboženským hodnotám nemocného. Přeje-li si to pacient, je třeba mu zprostředkovat kontakt s duchovním jeho církve, případně zajistit náboženské a duchovní rituály podle přání pacienta a rodiny (Sláma a kol., 2013).

Vážně nemocný pacient si pokládá mnoho životních otázek, na které hledá odpověď a pastorační pracovník by mu v tom měl být nápomocný. Nemocný nerozumí tomu, jaký má nemoc smysl, jaký je smysl bolesti. Zabývá se otázkami příčiny a smyslu utrpení. Hledá odpovědi na otázky, proč nemoc postihla právě jeho, jak dlouho bude trvat a dá-li se vyléčit. Trápí se tím, zda si za nemoc může sám, nebo zda něco zanedbali druzí, co zde po něm zůstane, co nastane po jeho smrti (Klašková, online).

Pastorační pracovník může používat různé metody k pastoraaci nemocných. Může se s nemocným modlit, číst mu knihu nebo cokoli jiného. Základní metodou je rozhovor. Jak už jsem zmínila v předchozí kapitole, někdy je lepší více naslouchat, než mluvit, umět mlčet a zůstat pouze v přítomnosti nemocného. Při doprovázení umírajícího nemocného je nutné myslet na to, že umírající je o krok dál, než může být pastorační pracovník, protože ten s největší pravděpodobností zkušenost se smrtelnou nemocí nemá. Nemůže se tedy plně vcítit do toho, co prožívá nemocný. Doprovázející musí umírajícímu projevit úctu a mít respekt z toho, co se v nemocném odehrává. Není dobré, aby se uchýlil k jakémukoliv moralizování, poučování nebo dokonce vinění. Takový přístup by byl pro nemocného urážející (Suchomelová, 2016).

Téma rozhovoru si určuje sám nemocný. Pokud si vybere těžké téma, je třeba to přijmout a reagovat na něj. Rozhovor s duchovním nemusí být čistě jenom náboženský, ale dotýká se různých hloubek života. Sám nemocný neočekává, že bychom mu odpověděli na všechno, co ho trápí, spíše chce mít vedle sebe někoho, kdo ho chápe a bude s ním (Opatrný, 2017).

Neměli bychom mít jasně dané představy o tom, jak se má nemocný chovat a jak má svoji nemoc prožívat. Je potřebné souhlasit s pacientem v tom, že to má těžké. Nemocný nemá zájem o to, abychom k němu vedli dlouhé teologické a moralizující řeči, je důležité dát prostor především pacientovým slovům. Měli bychom vědět, že nemocný ocení, když mu položíme zcela praktické otázky, zda nechce otevřít okno, něco podat, dát napít. Vždy je potřeba brát ohled na to, před kým se s nemocným na pokoji bavíme.

Ke zvládnutí rozhovoru o smrti je nutný předpoklad, že sám doprovázející bude se smrtí vyrovnaný a aspoň v základu ji přijme.

Dovézt doprovázeného k přijetí vlastní smrti není jednoduché a určitě se to nepodaří za jeden pastorační rozhovor. Je třeba smrt spojovat s celkem života, jako tečku za dobrým i zlým, tečku, po které už člověk nemůže nic zkazit. Pro umírajícího je smrt velmi blízko, konkrétní a osobní. Na vyrovnání se s tím potřebuje čas. V té chvíli vedle sebe potřebuje někoho, komu bude moc svěřit své úzkosti, obavy, vyslechne ho a nepohorší se nad ním, neodsoudí ho.

Doprovázející může nemocnému pomoci k lidsky důstojnému zvládnutí situace, která znamená mnohdy velmi náročný vnitřní boj o víru, o přijetí diagnózy, o přijetí smrti. Doprovázející má v tomto boji nemocnému pomáhat, nemůže ho ovšem za něj vybojovat. Je nutné také pamatovat na to, že nikdo nesmí zesměšnit víru nemocného, i kdyby byla jakkoli bizarní. Víra může nemocnému pomoci s vyrovnáním se s nemocí. Není to ale vždy pravidlem. Někdy to naopak může být velmi silná zkouška víry. Zkouška nejde jen tak snadno překonat, ale vyžaduje trpělivost doprovázejícího, ale i doprovázeného. Tento duchovní zápas může skončit zralostí víry, nebo naopak někdy může nemocný víru ztratit. Stejně může být zkoušena také víra těch, kdo jsou v blízkosti umírajících. Ovšem nemoc a utrpení může být výzvou k obrácení a zamyšlením se nad skutečnými hodnotami. Nemocný může odhlédnout od toho, co je pomíjivé, k uznání toho, co je trvalé.

Jsou různé způsoby, jak nemocný vnímá nemoc. Někteří si myslí, že je to trest od Boha. Jindy nemocný bere nemoc jako šanci, buď k přípravě a dovršení života, nebo ji vnímá jako možnost znova si uspořádat život. Je ale velmi těžké vyznávat dobrého, milosrdného a všemohoucího Boha a zároveň brát na vědomí utrpení. Proto je někdy zkušenost s utrpením posledním argumentem proti existenci Boha (Opatrný, 2017).

Také *Katechismus katolické církve* říká, že nemoc může vést k úzkosti a uzavření se do sebe, někdy dokonce až ke vzpouře proti Bohu. Na druhou stranu může pomoci nemocnému rozeznat, co je v životě podstatné, důležité. Díky nemoci člověk může více hledat Boha a vrátit se k němu (KKC, čl. 1501).

Pokud je nemocný římskokatolický věřící, má možnost přijmout ve své nemoci posilu prostřednictvím svátostí, v kterých se setkává s ukřižovaným a vzkříšeným Kristem. Nemocný může přijmout svátost nemocných, může za něj být sloužena mše svatá. Posilou pro nemocného je také přijetí eucharistie, Kristova těla. Předtím často nemocný požádá o svátost smíření, během níž se před knězem vyzná ze svých hříchů a s lítostí prosí Boha o jejich odpuštění (Halík, 2010).

Je otázkou, zda tuto pastorační péči může vykonávat také sociální pracovník. Každý pracovník, který pracuje na oddělení specializované paliativní péče, by měl být seznámen se čtyřmi dimenzemi člověka a respektovat, že v každém z nás je také spirituální dimenze. Měl by umět vést rozhovory s umírajícími o otázkách smrti a umírání. V pastoračním rozhovoru je nutné dbát na to, že každé slovo může velmi ublížit, a proto musím stále rozmýšlet, co nemocnému řeknu. Pokud si sociální pracovník není úplně jistý, měl by umět pacienta odkázat na duchovní pomoc.

4.3 Doprovázení příbuzných v jejich zármutku

Tým paliativní péče nedoprovází pouze nemocného, ale pracuje také s jeho rodinou, blízkými. S nimi paliativní tým udržuje kontakt i po úmrtí pacienta. Jak pomoci lidem vyrovnat se se ztrátou blízkého, jak s nimi mluvit, jak je podpořit, tím vším se zabývá celá oblast poradenství pro pozůstalé. Pomoci a poradit pozůstalým by měl umět i sociální pracovník.

Na začátek se opět můžeme opřít o *Standardy paliativní péče*. Ve třetí části se mluví o podpoře a péči v období zármutku a truchlení, která má být poskytovaná všem pacientům a jejich rodinám. V obecné paliativní péči je důležitá podpůrná komunikace s rodinou pacienta před pacientovou smrtí a po ní. V případě závažných psychických projevů po úmrtí pacienta má ošetřující lékař zprostředkovat pomoc od psychologa či speciálního poradce. V rámci týmu specializované paliativní péče je péče o truchlící pozůstalé nedílnou součástí služeb specializované paliativní péče. Péči o truchlící mají zajistit psycholog, sociální pracovník, další členové týmu, proškolení dobrovolníci. Tato péče může zahrnovat podporu před smrtí blízkého i po ní, poradenství pro

jednotlivce i rodiny, telefonní rozhovory, návštěvy, vzpomínkové ceremoniály a pohřby, duchovní a pastorační služby, práci s podpůrnými skupinami a předání kontaktů na příslušné sociální služby pro pozůstalé (Sláma a kol., 2013).

Svatošová zmiňuje, že před tím, než se uzavře ošetrovatelská dokumentace zemřelého, musí se ještě rozhodnout, zda se bude s konkrétní rodinou i nadále pracovat. Musí se zhodnotit sociální zázemí pozůstalých, zjišťuje se, zda byl někdo zvláště silně citově a existenčně závislý na pozůstalém. Další relevantní otázky jsou například: *Ztratil někdo kvůli úmrtí pacienta domov? Je někdo nápadně bezradný a cítí se provinile ve vztahu k zemřelému? Byl v rodině nějaký vážný nesoulad, čeká někoho z rodiny další těžký stres? Je zde nezaopatřené dítě, o které se nemá kdo postarat? Mluvil někdo z pozůstalých o ztrátě smyslu života, nebo dokonce o sebevraždě?* Po zodpovězení těchto otázek pak sociální pracovník rozhodne, zda, s kým a jakou formou bude dále udržován kontakt. Zkontaktovat se s pozůstalými je možné různými způsoby. Někteří budou vděční za osobní návštěvu, jiní za telefonát, může se také zvolit forma korespondence. Některým bude pouze stačit zprostředkování kontaktů a pomoci (Svatošová in Matoušek, 2010).

Pozůstalí prožívají období truchlení. Truchlením označujeme způsob vypořádávání se se ztrátou člověka. Jde o proces, který má různě se měnící fáze projevu. Truchlení může probíhat přirozeně, někdy ale také patologicky (Kupka, 2014). Ukazuje se, že s úmrtím, které bylo očekávané, se příbuzní vypořádávají lépe, než s tím, které nastalo náhle. Je ale otázkou, co přesně je označeno jako náhlé úmrtí. Špatenková (2014) uvádí, že se někdy například stává, že příbuzní nedokáží přijmout úmrtí své maminky, která umřela ve svých 93 letech. Na jejím parte se potom objeví věta, že umřela náhle, pokud se ale s blízkými dobře komunikuje už před úmrtím maminky, dokážou přijmout tuto ztrátu (tamtéž).

Po náhlém úmrtí pozůstalí několik let prožívají pocit životního vykojení, sociální izolaci, pocit, že zemřelý je stále naživu. Prožívají osamělost, úzkost, depresi. Mají silnou nedůvěru v cokoliv a kohokoliv a ve svém zoufalství mají touhu hledat viníka. Často viní někoho

ze zdravotnického personálu. V tu chvíli je třeba, aby se jim od zdravotnického personálu dostalo ujištění, že zdravotníci udělali všechno, co bylo v jejich silách, a že i jim to je líto.

Proces truchlení je velmi individuální a ke každému klientovi je třeba přistupovat odlišně. Špatenková (2014) popisuje stádia, kterými pozůstalí procházejí:

1. Krátké období otřesu
2. Období intenzivního zármutku a žalu
3. Období rekonvalescence (uzdravování), kdy se pozůstalí vracejí k normálnímu společenskému životu

Tak, jak každý prožívá zármutek a žal individuálně, může se lišit i délka vypořádání se se zármutkem. Někdy se může jednat o měsíce, někdy roky, u ztráty dítěte prožívají rodiče zármutek třeba až do vlastní smrti. Neznamená to, že celá ta léta prožívají akutní žal, na ztrátu se dá adaptovat, ale nedokáží se s ní smířit a integrovat tuto skutečnost do svého života. Mohou se občas objevit okamžiky, v kterých zažívají dočasný vzestup smutku ze ztráty.

Proces truchlení výrazně závisí na sociální situaci pozůstalých. Významnou roli hraje dynamika rodiny, její funkčnost, dále sociální zdroje pomoci. Také jde o to zjistit, zda se pozůstalí mohou opřít o neformální pomoc blízkých osob. Rodina je přirozeným prostředím, v kterém jsou členové ochotni se navzájem vyslechnout, poskytnout pomoc a podporu. To ale neplatí vždycky. Rodina může být smrtí svého člena natolik narušena, že se stává dysfunkční, příbuzní mohou mít mezi sebou velmi vážné spory (velkou zátěží například bývá dědické řízení). Úmrtí v rodině vždy mění její strukturu a významně narušuje stabilitu fungování. Významným pomocníkem při vyrovnávání se s úmrtím může být také komunita, přátelé, známí, spolupracovníci, kolegové, sousedi (Špatenková, 2014).

Sociální kontakty umožňují výměnu informací, pomáhají vyjít ze své samoty a izolace, poskytují pozůstalým prostor pro ventilaci emocí. Mají možnost se vymluvit a vyplakat. Potřebné je také sdílení – tedy schopnost umět skutečně být s pozůstalým. Sociálně-podpůrná síť umí vytvořit zázemí, o které se mohou pozůstalí opřít. Bohužel ale skutečnost bývá někdy jiná. Přátelé,

známí, kolegové se od pozůstalých spíše mohou odvracet, protože nevědí a neumí s pozůstalými komunikovat, bojí se o ztrátě a o zesnulém mluvit. Bojí se, aby pozůstalého nezranili nevhodným chováním, slovem. V tu chvíli se pozůstalí spíše obracejí s prosbou o pomoc na profesionály a právě u nich hledají pomoc, kterou dříve zajišťovali ti nejbližší. Profesionál musí umět naslouchat, akceptovat je. Tuto pomoc mohou pozůstalí vyhledat u kvalitních odborníků, v církevních organizacích, u dobrovolníků, ve svépomocných skupinách nebo mohou využít placené poradenství v soukromých poradnách (Špatenková, 2014).

Praktická část

V praktické části bakalářské práce představím dobrou praxi paliativní péče v Ústřední vojenské nemocnici v Praze. Nejedná se o systematický výzkum, ale o dílčí sondu v tomto zařízení, o popis jejich praxe. Metodologickým postupem bude analýza dokumentů, dostupných zdrojů z internetu, a pak především analýza polostrukturovaných rozhovorů. Odborná stáž v tomto zařízení probíhala ve dnech 17. 5. a 22. 5. 2019 na pracovišti Humanitární služby pod vedením vedoucí oddělení paní magistry Chábové. Toto pracoviště sdružuje všechny zdravotně - sociální pracovníky, kteří působí na jednotlivých odděleních nemocnice. Na odborné stáži jsem realizovala dohromady 7 rozhovorů s jednotlivými členy paliativního týmu. Při rozhovorech jsem si zapisovala poznámky, některé rozhovory jsem si směla nahrát. Provedla jsem rozhovory se 3 sociálními pracovníky, dále s poradcem pro pozůstalé, s lékařkou paliativního týmu, s duchovním a nakonec také se staniční sestrou oddělení gastroenterologie. V následujícím textu se budu odkazovat na jednotlivé rozhovory tímto způsobem:

		Datum a místo
R1	Rozhovor s vedoucí sociálních pracovníků	22. 5. 2019, ÚVN
R2	Rozhovor se sociální pracovnící pro interní lůžka	17. 5. 2019, ÚVN
R3	Rozhovor se sociálním pracovníkem pro oddělení gastroenterologie	17. 5. 2019, ÚVN
R4	Rozhovor s poradcem pro pozůstalé	17. 5. 2019, ÚVN
R5	Rozhovor s lékařkou paliativního týmu	17. 5. 2019, ÚVN
R6	Rozhovor s duchovním	22. 5. 2019, ÚVN
R7	Rozhovor se staniční sestrou oddělení gastroenterologie	22. 5. 2019, ÚVN

Na odborné stáži jsem se mohla také zúčastnit schůzky paliativního týmu. Tuto nemocnici jsem si vybrala ze dvou důvodů, zjistila jsem, že byla

podpořena v projektu Spolu až do konce (viz kap. 2.5.1), a proto mě zajímalo, co jim tato spolupráce na projektu přinesla. Zároveň mi tato nemocnice byla doporučena z důvodu dobře fungujícího týmu zdravotně - sociálních pracovníků (dále jen sociální pracovník).

5. Cíle praktické části

Cílem praktické části je pomocí analýzy rozhovorů odpovědět na otázky, které jsem si před odbornou stáží položila. Otázky byly následující:

1. Jaký byl vývoj paliativní péče v této nemocnici?
2. Jak probíhá spolupráce v multidisciplinárním týmu?
3. Jaké postavení v paliativním týmu zaujímá sociální pracovník?
4. Jaké činnosti vykonává sociální pracovník v týmu paliativní péče?

5.1 Jaký byl vývoj paliativní péče v této nemocnici?

V dokumentech nemocnice, ale i z výpovědí jednotlivých členů paliativního týmu vyplývá, že významným okamžikem pro rozvoj paliativní péče v ÚVN bylo zařazení do projektu Spolu až do konce (září 2016 – prosinec 2017), podpořeného z nadačního fondu Avast. Účast v projektu navrhovala v první řadě magistra Lenka Gutová, náměstkyně ředitele pro nelékařské profese a řízení kvality zdravotní péče. Tato myšlenka měla tedy podporu především u vedení nemocnice. Na základě finanční podpory z tohoto projektu (1 945 000 Kč) mohl vzniknout multidisciplinární paliativní tým, který byl složený z lékařů, všeobecných sester, sociálních pracovníků, kaplana, psychologa, nutričního terapeuta i klinického farmaceuta.

K rozvoji paliativní péče uvedla Gutová toto: „*Snahou ÚVN je v rámci zvyšování kvality podporovat rozvoj paliativní péče. S tím úzce souvisí zavedení standardizovaných postupů v paliativní péči do každodenní klinické praxe. Zaměřujeme se zejména na rozšiřování odborných znalostí a získávání zkušeností v oboru paliativní medicíny. Za důležité považujeme do budoucna vytváření prostor, které umožní současně pobyt blízkých. Ty by měly*

v následujících letech vzniknout v pavilonu B, kde plánujeme 8 lůžek vyčleněných pro paliativní péči “ (Nadační fond Avast, online).

Na stejných stránkách se můžeme dočíst, že každý rok v nemocnici umírá na nevléčitelnou nemoc několik stovek pacientů. V rozvoji paliativní péče se nemocnice nejprve zaměřila především na oddělení s největší počtem onkologicky nemocných a křehkých geriatrických pacientů, zejména tedy na oddělení gastroenterologie, hepatologie a metabolismu, chirurgie, interní oddělení a oddělení onkologie. Právě zde se nejprve začaly zavádět paliativní postupy a v budoucnu by se praxe měla rozšířit na všechna oddělení nemocnice. Díky projektu Spolu až do konce v nemocnici také po celý rok 2017 probíhalo vzdělávání lékařských ale i nelékařských profesí v oboru paliativní medicíny, také se uskutečnily přednášky a workshopy, stáže v hospicích. Nemocnice věnovala velkou pozornost blízkým a pečujícím o nevléčitelně nemocné a to především prostřednictvím sociálního poradenství, ale také například v organizování kurzu pro pečující. (www.uvn.cz/rozvoj, online).

Sociální pracovníci se v paliativním týmu angažují od poloviny roku 2016 (Výroční zpráva UVN, 2016, online). V následujícím roce bylo do paliativní péče zapojeno také Ústřední lékařsko-psychologické oddělení (Výroční zpráva UVN, 2017, online). Také v roce 2018 byl paliativní tým rozšířen o nové odborníky, konkrétně o fyzioterapeuta a poradce pro pozůstalé a také byl vytvořen metodický návod Paliativní péče v ÚVN. Na podzim tohoto roku by mělo být otevřeno 8 paliativních lůžek. Vedoucí sociálních pracovníků uvedla, že tato lůžka by měla primárně sloužit pacientům z akutních lůžek, kterým se například radikálně zhorší zdravotní stav, nebo právě zjistili vážnou diagnózu a potřebují stabilizovat svůj zdravotní stav, aby mohli být propuštěni do domácího prostředí. Nemělo by to tedy primárně sloužit pro paliativní pacienty v terminálním stádiu života. Dále uvedla, že někteří stále nahlíží na věc tak, že paliativní péče je to samé jako péče terminální. Paliativa je ale podle ní věc zdravotního stavu, který se už nedá terapeuticky řešit, ale takové období může trvat třeba i 2 roky, a proto by zde mělo být toto oddělení, na kterém by mohl být pacient krátkodobě

hospitalizován, než by se mu léčba a další podmínky nastavily tak, aby se opět mohl vrátit domů (R1).

Přejděme teď na výpovědi jednotlivých pracovníků, jak oni vnímají vznik, vývoj a implementaci paliativní péče v ÚVN.

Lékařka paliativního týmu vnímá, že velký impuls pro rozvoj paliativní péče byl určitě projekt Spolu až do konce, díky kterému svoji činnost mohl začít multidisciplinární paliativní tým. Projekt spojil všechny lidi z nemocnice, které zajímalo téma paliativní péče, velmi důležitá byla podpora ze strany ředitelství. Jako největší problém v rozvoji paliativní péče v nemocnici vidí vnesení této myšlenky mezi lékaře. Uvedla, že obecně platí, že je problém v tom, že lékaři neumí komunikovat s pacienty a bohužel často z jejich strany nastane aktivní upření paliativní péče pacientovi. Je velké množství lékařů, kterým jde toto téma proti srsti a je náročné to „prorazit“. Dále zmínila, že v nemocnici je opravdu jen málo lékařů, kteří mají citlivost vůči paliativním potřebám pacienta a zároveň s těmito potřebami umí pracovat. Postěžovala si, že takoví lékaři v nemocnici jsou, ale je jich opravdu jen „hrstka“, a ta je tak malá, že se jí nedaří vnést myšlenku paliativní péče mezi většinu pracovníků v nemocnici. Má zkušenost s tím, že především mezi mladými lékaři se najdou takoví, kteří jsou k tomuto tématu citliví a nějakým způsobem vědí, že pacient může trpět mnohem víc než jenom tím, že „má diagnózu“, ale že pacienti také mají rodiny, touhy, starosti mimo nemocnici, a že toto všechno nějakým způsobem ovlivňuje jejich stonání. Tito mladí lékaři mají sice tuto citlivost, ale velmi brzo zjistí, že nemají tu moc, podporu od starších lékařů, nebo jim chybí zkušenosti, aby věděli, jak nemocným pomoci, takže nakonec prosazování paliativních potřeb nemocných vzdají. Zmínila ale dobrý příklad oddělení gastroenterologie, na kterém je podle ní velmi hezky pojatá obecná paliativní péče. Sesterský tým zde umí velmi dobře komunikovat s pacientem i během kurativní léčby, takže zařizování konce života je potom velmi plynulý proces a primární tým pacienta u něho „ošetří“ všechny potřeby (R5).

Trochu jiný pohled na lékaře uvedla psychologka, která působí také jako poradkyně pro pozůstalé. Zmínila, že primárním úkolem nemocnice je léčení, a proto se zde paliativní péče „nenosí“. Hlavní úkol lékařů je léčit,

zachraňovat, když se spolu s pacientem bude zabývat smrtí, emočně se velmi znejistí. Lékaři se potřebují soustředit na léčení, to že jsou někdy chladní, je ve skutečnosti ochrana, aby mohli dělat to, co je jejich hlavní úkol. Proto je dobré, když lékař pustí k pacientovi psychologa, který se bude věnovat duševní stránce nemocného (R4).

Vedoucí sociálních pracovníků vnímá rozvoj paliativní péče v nemocnici jako proces, který je třeba do nemocnice vnášet postupně, pomalými krůčky. Nemohou s paliativním týmem na jednotlivá oddělení „vlítnout“ a „nařídít“ jim paliativní péči. Musí se pronikat postupně. Už třeba to, že zvažují pozvat k některým pacientům paliativní tým, je velký pokrok, to bylo ještě před rokem někde zcela nemyslitelné. Zdravotní sestry bývají často paliativní péči otevřenější, protože více registrují lidskost pacienta. Na některých odděleních to z jejího pohledu funguje velmi dobře, když se uskuteční schůzka paliativního týmu s nemocným a s rodinou (dále jen rodinná konference), vede ji přímo ošetřující lékař pacienta, někdy na schůzce ani nemusí být lékařka paliativního týmu, protože to lékař zvládne sám. Způsob, jak jednotlivé členy zdravotnického personálu oslovit, je právě skrze tyto rodinné konference. Vedoucí sociálních pracovníků uvedla zkušenost z jednoho oddělení: *„Na jednom oddělení odmítali paliativní schůzky se zdůvodněním, že stejně všichni jednou umřeme. Ale stalo se, že mravenčí prací a nepřetržitým připomínáním významu a nabízením, že by to třeba mělo smysl, že je to třeba nestojí ani čas, tak leckdy se nechají přesvědčit, něco si k tomu třeba i přečtou. A to jsou pak průlomové okamžiky, když jsou ochotni se schůzky zúčastnit – to už je také známka vstřícnosti, a vidí, že to význam má a že to není ztráta času, že se tam toho mnoho probere. To je potom průlom, ale není to tak, že se to stane jednou a už to běží, to ne, člověk musí vytrvat a navázat na to. Příště zase tu aktivitu hodně vyvíjet, aby se do toho postupně, nenásilně vtáhli.“* (R1).

Podobně to vidí lékařka paliativního týmu, i ona zmínila, že odmítavý přístup k paliativní péči především ze strany lékařů se dá vyřešit ve chvíli, kdy si zažijí toto setkání paliativního týmu s pacientem, které je sice velmi časově náročné, zabere třeba i půlku odpoledne, ale takové setkání nahradí dalších

8 jiných setkání a pacient a rodina dostanou ucelené informace (R5). Také poradkyně pro pozůstalé zmínila, že tato schůzka je přínosná i pro jednotlivé členy týmu, protože navzájem vidí a slyší, jak ostatní s pacientem jednají, jaké informace mu předávají (R4).

Poradkyně pro pozůstalé dále ukázala na některé další problémy při implementaci paliativní péče do prostředí nemocnice. Na jednotlivých odděleních často slyší, o čem spolu pacienti mluví, jak s nimi hovoří personál a někdy se setká s jednáním, které není správné. Má potom nevděčnou roli, kdy musí zůstat vlídná, zároveň ale musí upozornit, když je něco špatně. Není ale hlavním cílem ukazovat, že na oddělení nepracují dobře, ale spíše přemýšlet o tom, jak docílit toho, aby dobře pracovali. Uvedla příklad, kdy spolu s dalšími pracovníky připravili pro pozůstalé informace o tom, co je všechno po úmrtí nutné zařídit. Bylo úkolem zdravotních sester, aby tyto dokumenty s informacemi předávaly pozůstalým. Poradkyně pro pozůstalé se ale dozvěděla, že to zdravotní sestry stejně nebudou pozůstalým předávat. Řešením by mohlo být prostě jim to nařídit, to by ale nebyl ten správný způsob, jak to vyřešit. Zjistila, že hlavním důvodem, proč zdravotní sestry nechtěly spolupracovat, byl ten, že nechtěly s pozůstalými mluvit, bály se, že se jich úmrtí pacienta příliš dotkne, že je to rozruší. Vedlo ji to tedy k tomu, udělat takovou verzi, aby se sestry nemusely s pozůstalými příliš dlouze bavit, ale aby jim desky především předaly. Zdůraznila, že je důležité, aby v tomto tématu byl „opečovaný“ také personál, protože pro někoho je opravdu těžké se setkávat se smrtí a nedá se očekávat, že paliativní péče v nemocnici bude fungovat hned (R4).

Jak jsem již zmínila výše, jedním z fungujících oddělení je právě gastroenterologie. Staniční sestra tohoto oddělení uvedla, že také zde lékaři ze začátku nevěděli, co to je paliativní péče, ale teď už je pro ně běžná. Zatímco dříve vážnou diagnózu sděloval pacientovi pouze primář, často teď dovedou komunikovat s pacientem o vážné diagnóze také mladí lékaři, i když si někdy ke sdělování této informace přívou staniční sestru. V nemocnici proběhlo školení, na kterém se lékaři učili komunikovat s vážně nemocnými.

Vážná diagnóza je vždy sdělována nejprve pacientovi a to tak, aby u toho nebyli další pacienti (R7).

5.2 Jak probíhá spolupráce v multidisciplinárním týmu?

Multidisciplinární tým koordinuje paliativní péči v ÚVN, spolupracuje s poskytovateli ústavní a domácí paliativní péče, s praktickými lékaři, poskytuje poradenství a podporu pro pečující. Dále vytváří informační materiály, usiluje o vzdělávání lékařů, ale také nelékařů, pracuje na přípravě kurzů paliativní péče pro zdravotnické pracovníky. Mezi jeho aktivity patří také přednášková a publikační činnost (Nadační fond Avast, online).

Jednotliví odborníci z týmu dochází za pacienty buď jednotlivě, jindy se setkají týmově za účasti pacienta a jeho rodiny ve formě rodinné konference. I po propuštění z nemocnice může pokračovat kontakt s pacientem ambulantně, podle jeho individuálních potřeb (Podpůrná a paliativní péče v ÚVN, online).

Vedoucí sociálních pracovníků vysvětlovala, že paliativní tým v ÚVN neznamená jen několik odborníků na tuto problematiku, kteří zajišťují péči u každého umírajícího pacienta v nemocnici. Ve skutečnosti je tento tým složen na každém oddělení z jiných lidí, především z lidí z toho konkrétního oddělení. To znamená, že když se má s pacientem pracovat týmově, sejde se u něho ošetřující lékař, staniční sestra oddělení, sociální pracovník, který je určený pro toto oddělení. Psycholog či poradce pro pozůstalé, klinický farmaceut a duchovní se většinou nemění. Účast jednotlivých profesí v týmu u konkrétního pacienta se také mění podle potřeb toho konkrétního pacienta a podle otevřenosti jednotlivých oddělení. Na některé oddělení paliativní tým vůbec nepřizvou, jinde si pozve ošetřující lékař paní lékařku paliativního týmu, aby pacientovi oznámila vážnou diagnózu a vysvětlila mu další možnosti. Na jiných odděleních jsou ochotní pozvat dokonce i psychologa. Situace se opravdu hodně liší. Pak jsou oddělení jako například již zmíněná gastroenterologie, kde už týmově pracovali mnohem dřív, než se začalo v nemocnici mluvit o paliativní péči (R1). Na tomto oddělení umí k pacientovi přistupovat týmově a zprostředkovat konzultace všech zmíněných odborníků. Není ale na tomto oddělení zvykem, že by pořádali rodinné konference. Jak mi sdělila staniční sestra gastroenterologie, primář oddělení považuje taková setkání dokonce za neetická. Nechce, aby u pacienta sedělo 8 - 10 lidí, předává se mu najednou hodně informací, které je obtížné vstřebat jak pro pacienta, tak

pro jeho rodinu. Na tomto oddělení je zvykem, že si popovídá primář s ošetřujícím lékařem, s pacientem a s rodinou, řekne jim diagnózu, co to obnáší, pak přijde staniční sestra a vysvětlí jim, co to bude obnášet po ošetřovatelské stránce. Také kontaktuje sociálního pracovníka, někdy jdou za pacientem spolu. Sociální pracovník probere s pacientem rodinné možnosti následné péče a další věci ze sociální oblasti. Lékař také konzultuje s klinickým farmaceutem medikaci. Psychologa pacientům „nenutí“ a doporučují ho ve chvíli, kdy se jedná o mladého umírajícího (R7).

Vedoucí sociálních pracovníků přiznala, že ze začátku chodilo na rodinné konference velké množství členů paliativního týmu, bylo jich opravdu hodně a pacient byl potom zstrašený, většinou tam byl také primář oddělení atd., ale byly to začátky, v kterých se učili, jak to správně pojmout. V současné době je základ paliativního týmu sociální pracovník, psycholog, paliativní lékař, sestra, ošetřující lékař. Na rodinné konferenci jsou zkrátka přítomni ti, kteří jsou potřeba pro naprosto praktické plánování následné péče, aby pacient i ti nejbližší dostali maximální množství informací v tom daném okamžiku. Když dojde k tomuto setkání, tak pacient už zná tyto odborníky, protože už před touto schůzkou se s každým z nich několikrát potkal. Na schůzku přichází každý z týmu dobře připraven a nabídne pacientovi různé možnosti, jak se dá postupovat dál. Setkání je sice dlouhé a náročné i pro rodinu, ale je velmi tvůrčí. Na této schůzce se vytvoří plán péče. Rodinná konference tedy není první schůzka s pacientem, ale spíše vyústění pobytu v nemocnici, snaha najít možnost, která bude pro pacienta a jeho blízké nejpřívětivější (R1).

Multidisciplinární paliativní tým se schází jednou týdně. Pravidelně na schůzku dochází vedoucí sociálních pracovníků, lékařka, poradkyně pro pozůstalé, klinický farmaceut, fyzioterapeut, duchovní a staniční sestry některých oddělení. Každý odborník má možnost donést na toto setkání složitou kazuistiku některého z pacientů a na setkání se společně poradí, jaké kroky se u tohoto pacienta učiní. Schůzek se účastní i asistentka paní náměstkyně Gutové a větších schůzek se účastní sama paní náměstkyně.

Jak jsem již zmínila výše, při implementaci paliativní péče do této nemocnice je velkým problémem vnesení myšlenky paliativní péče mezi lékaře. Lékařka paliativního týmu ale přichází s návrhem, jak toto smýšlení u lékařů změnit. Není správným řešením tlačit na ně a přikazovat jim přijetí paliativního přístupu, tím se nic nevyřeší. Proto se spolu s paliativním týmem rozhodli, že půjdou na lékaře určitou „oklikou“. Řešením by mohlo být upevnění pozice sociálního pracovníka, klinického farmaceuta nebo třeba psychologa, kteří budou v nemocnici sebevědoměji vystupovat a sebevědoměji hájit zájmy pacienta a nebudou se stydět říct, že pacient potřebuje ještě něco jiného. I když to bude mít jenom malý efekt, minimálně to donutí lékaře a někdy i zdravotní sestry aspoň trochu se nad paliativní péčí zamyslet (R5).

V následující kapitole se budu zabývat právě tím, jaké je postavení sociálního pracovníka v týmu paliativní péče a jak lze jeho postavení posílit, aby mohl být lékaři partnerem a pro pacienta advokátem.

5.3 Jaké postavení v paliativním týmu zaujímá sociální pracovník?

Vedoucí sociálních pracovníků několikrát zdůraznila nutnost profesního ukotvení sociálního pracovníka:

„Člověk musí vybalancovat tu správnou míru, kdy může nesouhlasit s lékařem, zasáhnout do toho, ale nesmí přestřelit. Samozřejmě hraje velkou roli osobnostní nastavení, s někým si sedneme s někým ne, to tak prostě je. U profese sociálního pracovníka a také asi i psychologa byla obecně tendence a asi trošku ještě je, že se na ty profese zdravotníci koukali skrz prsty. Takže si myslím, že je opravdu důležité to profesní ukotvení, pokud má být partnerem lékaři. Prostě tady je sociální pracovník na půdě jiného oboru, tady teda nemocnice, a musí si být naprosto jistý profesionalitou v sociální práci a samozřejmě s ohledem na zdravotnickou oblast, mít vzdělání i v té oblasti. Aby mohl být lékaři partnerem, musí mít takové postavení, aby byl lékař a další pracovníci ochotni jeho názor, argument poslouchat, aby jeho náhled mohl mít váhu. To vidím jako důležité“ (R1).

Vedoucí sociálních pracovníků dále velmi zdůrazňuje nutnost vzdělávání a účasti na různých konferencích a seminářích. Některé kurzy nabízí přímo nemocnice, jiné využívají například z Centra paliativní péče. Myslí si, že velký důraz by měl být kladen na školení a učení v komunikaci. Proběhl například kurz komunikace a sdělování závažných informací pacientovi. Vedoucí sociálních pracovníků dále uvedla: *„I bez ohledu na paliativu je pořád důležité udržovat komunikační schopnosti, sociální pracovník pracuje jenom s lidmi, kteří jsou v náročné situaci a na to prostě musí být člověk připravený, kolikrát si říkám, kdo je ten náš klient, zda nemocný nebo rodina, protože situace rodiny je někdy mnohem závažnější. Není to často jeden klient, ale skupina klientů. I pro pracovníka je důležité, když ty komunikační dovednosti má, stále se obcerstvuje, lépe se potom ubrání přesahu do osobní roviny, věřím tomu, že se lépe udrží profesní ukotvenost. Dobré vzdělání je vlastně ochrana těch, kteří zde pracují“ (R1).*

Dále je důležité zvyšovat povědomí o sociálních pracovnících přímo u zaměstnanců v nemocnici. O jejich činnosti se jednou za rok přednáší

na poradě všech vrchních a staničních sester v nemocnici. V rámci celoživotního vzdělávání mají připravený jeden seminář také sociální pracovníci. Každý pracovník, který bude pracovat v nemocnici, se musí zúčastnit několika různých školení. Plánuje se, že sociální pracovníci budou mít při tomto školení celý jeden velký blok přednášek, při kterých představí svoji práci. Tím se zvýší povědomí o sociální práci v nemocnici. V ÚVN je už profesní ukotvení sociálních pracovníků na dobré úrovni, ale musí se na tom stále pracovat, stále ukazovat na důležitost jejich práce (R1). Vedoucí sociálních pracovníků si tedy uvědomuje důležitost jejich profesního ukotvení. Jak ale ostatní vnímají jejich postavení v týmu?

Nemocniční kaplan vnímá sociálního pracovníka jako osobu, která pomáhá pacientům, aby nemuseli mít strach z toho, co s nimi bude, když nemoc bude pokračovat, neuzdraví se hned. Přicházejí jim nabídnout následnou péči. V současné době je trend, aby nemocný byl na nemocničním lůžku co nejkratší dobu, proto musí přicházet sociální pracovník a hledat s ním řešení pro případ, že se nebude moc vrátit domů (R6).

Poradkyně pro pozůstalé si myslí, že sociální pracovník je velmi důležitý. Má zkušenost, že když přichází k pacientovi spolu se sociálním pracovníkem, vnímá pozitivně krásné rozdělení rolí. Sociální pracovník je jasný a pevný člověk. S praktickými věcmi se nemocní obrací na něho a psycholog „opečovává“ takové ty „dozvuky“, aby mohli zůstat u toho tématu. Spolupráce mezi těmito dvěma profesemi je stěžejní. Kdyby měl sociální pracovník na starosti i tu psychologickou stránku, bylo by to pro něj zatěžující, nemohl by se tak věnovat tomu svému a udržet si svoji jasnost a přehlednost o praktických věcech. Líbí se jí, jak jsou sociální pracovníci empatičtí, vstřícní, srdeční. Umí s nemocnými komunikovat, když s nimi hovoří, dělají při rozhovoru pomlky, aby měl nemocný čas si věci promyslet a vstřebat je, aby se mohl ptát dál. Někteří pacienti odmítají návštěvu psychologa, protože stále mají předsudek, že psychologa potřebuje pouze „blázen“, v tu chvíli je dobré, že za nimi přijde sociální pracovník, který umí komunikovat i o těchto vážných tématech a dokáže pacienta „opečovat“ i v duševních potřebách (R4).

Na vstřícnost a dobré vycházení se sociálním pracovníkem poukazovala také staniční sestra gastroenterologie. Zmiňovala, že vždy, když potřebuje nějakou radu a pomoc, vyjde ji sociální pracovník vstříc (R7). Jako klíčovou roli v paliativním týmu označila sociálního pracovníka lékařka paliativního týmu. Speciálně v ÚVN si neumí představit tým bez této profese. Síť sociálních pracovníků označuje jako nejbytelnější profesní síť v nemocnici. Je to jediná profese v nemocnici, kde všichni z týmu mají nějakou základní citlivost vůči paliativním potřebám. Ne všechny zdravotní sestry, kliniční farmaceuti nebo jiné profese mají to „paliativní čidlo“. Často to je právě sociální pracovník, který zachytí paliativního pacienta. Primární tým na oddělení někdy zredukuje paliativní potřeby pacienta pouze na objednání hospicové péče a myslí si, že to je všechno. Sociální pracovník umí poukázat na to, že pacient potřebuje i něco jiného. Lékařka paliativního týmu uvedla, že sociální pracovník je většinou ten první, který umí hovořit s pacienty na jejich úrovni, najde si na ně čas, a proto se často nejprve svěřují i se zdravotními problémy právě jemu. Úplně stejně si ale najdou pacienti oporu třeba u uklízeček. To ale ukazuje na nefunkčnost vztahů mezi pacientem a zdravotním personálem. Jsou oddělení, na kterých vůbec neumí zdravotníci komunikovat s nemocnými o obyčejných potřebách, ať už z nedostatku času, odvahy, nebo z nedostatku erudice (R5). To potvrdila i jedna ze sociálních pracovníc, která zmínila, že s ní často pacienti řeší lékařské postupy, ptají se jí, proč jim lékař nepředepsal také to, co jeho kolegovi na druhém lůžku (R2).

5.4 Jaké činnosti vykonává sociální pracovník v týmu paliativní péče?

Nejprve je třeba uvést, jak je tým sociálních pracovníků do paliativní péče v nemocnici zapojen. Vedoucí sociálních pracovníků mi sdělila, že dříve to fungovalo tak, že byl pouze 1 sociální pracovník, který byl vyškolený v paliativní péči a přebíral si všechny paliativní pacienty. Její představa je ale taková, aby každý sociální pracovník byl kompetentní poskytovat pacientům paliativní péči. To se rozhodla změnit ze dvou důvodů. Prvním důvodem byla zastupitelnost pracovníků, protože ve chvíli, kdy onemocněl sociální pracovník, „specialista na paliativní péči“, neměl ho kdo zastoupit. Druhým důvodem bylo to, aby si pacient nemusel zvykat na jiného sociálního pracovníka. V tu chvíli by také byla znevážena práce prvního pracovníka, vypadal by najednou jako méně důvěryhodný a k novému pracovníkovi by nemocný nemusel získat důvěru. Tato výměna pracovníků by pacientovi mohla přinést nejistotu a také by pro něj mohlo být nepříjemné znovu vyprávět leckdy velmi intimní a bolestivé věci jinému pracovníkovi. Schůzky paliativního týmu se zatím účastní pouze ona, ale chtěla by tam chodit vždy ještě s jedním sociálním pracovníkem, který zrovna bude pracovat s komplikovanou kazuistikou pacienta (R1).

Sociální pracovnice pro interní lůžka uvedla, že činnost sociálních pracovníků spočívá v objednávání následné péče. Nejprve je ale důležitá informovanost pacienta a rodiny, a spolu s nimi se musí hledat možnosti, které připadají v úvahu. Snaží se především hledět na přání pacienta. Někteří pacienti mohou odejít domů, pro ně se tedy snaží zprostředkovat mobilní hospic. Jestliže se o něho nemůže starat rodina, je možné jim nabídnout osobního asistenta. V tu chvíli ale velkou roli hrají finanční možnosti pacienta, proto se jim snaží vyjednat *příspěvek na péči* (R2).

Na úskalí příspěvku na péči poukázala vedoucí sociálních pracovníků:

„Pacienti si často o tento příspěvek žádají ve chvíli, kdy jsou relativně v kondici. Lékař udělá posudek, který ukáže na první, někdy druhý stupeň pacientovy závislosti. Pacient si zažádá, ale někdy na vyřízení čeká třeba až půl roku, během něhož se ale velmi často změni jeho zdravotní stav, tak, že by mohl dosahovat až 4. stupně závislosti. Často se stává, že příspěvek na péči

je přiznán až ve chvíli, kdy už pacient zemřel. Peníze se sice mohou vyplatit zpětně, problém ale je, že dostanou peníze podle stupně závislosti, kterou pacient měl ve chvíli, kdy o příspěvek žádal. Aby jeho závislost mohla být přehodnocena, musel by ještě žít a znovu dodat lékařský posudek o jeho stupni závislosti“ (R1).

Sociální pracovnice dále uvedla, že v současné době mají možnost pečující využít tzv. *dlouhodobé ošetrovné*. Ve chvíli, kdy se ale nepodaří domluvit návrat nemocného do domácího prostředí, nabízejí nemocným hospice, někdy i následná lůžka, rehabilitaci, domovy pro seniory nebo paliativní lůžka v Nemocnici pod Petřínem. Za hospice se musí také platit a jsou to vždy vysoké částky, takže i zde hrají velkou roli peníze, nicméně třeba hospic Dobrého pastýře v Čerčanech, je ochotný v placení udělat výjimky a jednou třeba vzali také pacienta, který byl v hmotné nouzi. Důležité ale je všechno probírat s pacientem a mluvit s ním otevřeně o reálných možnostech a společně hledat řešení. Většina pacientů touží vrátit se domů, ale někteří sami uznají, že by se o ně neměl doma kdo postarat a že by na to jeho nejbližší fyzicky nestačili. O služby je velký zájem, ale například hospice většinou do 14 dnů odpoví (R2).

To ale může být příliš dlouhá doba. Například staniční sestra gastroenterologie zmiňovala, že se jí v poslední době několikrát stalo, že musela čekat týden na mobilní hospic, což se v některých případech ukázalo jako dlouhá doba a pacient nakonec zemřel v nemocnici. Také uvedla, že není vždy dobré pacienta za každou cenu převážet domů. I přesto, že ona sama velmi podporuje umírání doma, zdá se jí, že někdy je pacient už v tak těžkém stavu, že převoz by byl pro něj až příliš velká zátěž (R7). Také vedoucí sociálních pracovníků potvrzuje, že systém služeb se jí zdá vyhovující. Sociální služby jsou velmi pestré a nemusí už pacientům nabízet pouze lůžka následné péče, tak jak tomu bylo dříve. Nicméně problémem je kapacita těchto služeb: *„Sociální pracovník má někdy představu, co by bylo ideální, ale nejde to z rodinných nebo třeba z finančních důvodů. Musíme se tomu potom přizpůsobit, tím se to někdy komplikuje a protahuje, někdy se čeká, hledáme*

třeba něco jiného, z našeho pohledu třeba méně vyhovujícího, ale třeba lepšího lokalitou “ (R1).

Sociální pracovník pro oddělení gastroenterologie zmínil, že některé hospice přijímají pouze onkologické pacienty, nebo třeba paliativní lůžka v Nemocnici Pod Petřínem často spíše přijímají pacienty z domácího prostředí než pacienty z jiné nemocnice. Dále uvedl, že všichni pacienti, kteří odcházejí domů, jsou objednaní do ambulance k lékařce paliativního týmu, která slouží trochu jako záchytný bod, když se stav pacienta v domácím prostředí zhorší. Také zmínil, že náplní jejich práce je zprostředkování půjčení zdravotnických pomůcek pacientovi do domácího prostředí. Půjčoven pomůcek, které mohou zkontaktovat, už je v současné době dost. Další jejich činností může být zprostředkování kontaktu notáře s pacientem k sepsání závěti. Když potřebují rychle ověřený podpis pod nějakou listinu, velmi dobře s nimi spolupracuje matrika Prahy 6. Také spolupracují s Úřadem práce nebo s Českou správou sociálního zabezpečení. Když to pozůstalí potřebují, poskytnou jim kontakty na pohřební služby, někteří také využívají možnosti vzpomínkových rozloučení v nemocniční kapli (R3).

Sociální pracovnice pro interní lůžka uvedla, že sociální pracovníci někdy v nemocnici zprostředkovávají další program. Na akutních lůžkách sice není příliš možností, ale například už je běžné, že v nemocnici probíhá canisterapie, někdy se přivedou kromě psa také kočky. Zvláště pro osamělé klienty nebo pro ty, kteří zanechali doma nějaké zvíře, to má velký význam (R2).

Vedoucí sociálních pracovníků také spolupracuje s dobrovolníky, kterých do nemocnice dochází asi 40. Mají velmi odlišnou pravidelnost návštěv a nabídku pomoci. Někteří si chodí s pacienty pouze povídat, jiní jim čtou knihu, nebo je vysadí na vozíček a projdou se s nimi venku, po cestě si zajdou na kávu. Mezi dobrovolníky jsou z větší části studenti, ale teď přibývá i lidí v produktivním věku nebo seniorů, čemuž je velmi ráda. Přijde jí dobré, že si pacienti mohou popovídat s někým, kdo je stejně starý. Ráda by také 2–3 dobrovolníky chtěla časem zaučit na paliativním oddělení. Mohlo by to být zpestření i pro pečující rodiny (R1).

Dále jsem se zajímala o to, zda mají v nemocnici zkušenosti s dříve vyslovenými přáními. Všichni pracovníci se shodli, že nemají nebo jenom opravdu výjimečně. Vedoucí sociálních pracovníků si myslí, že to je i tím, že se dříve vyslovená přání systémově nijak příliš neřeší a neprosazují. Pozoruje ale, že je ze strany dospělých stále větší zájem rozhodovat o svém životě a o své léčbě. „Dříve jsme byli zvyklí mlčet, tyto doby už ale pominuly a my se stále ještě musíme učit, že o svém životě, o své léčbě můžeme také rozhodovat“ (R1).

Sociální pracovník také zmínil, že práce s umírajícími je někdy velmi neutěšená a není jednoduché se s úmrtími vyrovnávat, především s úmrtím mladých lidí. V týmu paliativní péče mají možnosti supervize nebo mohou pracovníci využít i služby nemocničního psychologa. Každý také má nějakou svojí techniku, kterou používá proti vyhoření (R3).

Vedoucí sociálních pracovníků uvedla, že po úmrtí pacientů často zůstávají sociální pracovníci v kontaktu s pozůstalými a pomáhají jim v zařízení všeho potřebného. Někdy si pozůstalí přijdou jenom popovídat. K takovým rozhovorům využívají zpravidla toho pracovníka, s kterým si v nemocnici nejvíce rozuměli (R1).

6. Závěr odborné stáže a diskuze

Do Ústřední vojenské nemocnice v Praze jsem měla jít na odbornou stáž již v měsíci dubnu, nakonec se to ale zdrželo o měsíc, protože jsem musela čekat na vyjádření etické komise, zda u nich budu moci sbírat data pro svoji bakalářskou práci. Souhlas jsem nakonec získala a mohla jsem si tedy s vedoucí pracovnící Humanitární služby ÚVN magistrou Chábovou domluvit termín a náplň odborné stáže. Před stáží v Ústřední vojenské nemocnici jsem si připravila okruhy otázek, na které jsem chtěla získat odpověď. Přečetla jsem si výroční zprávy nemocnice, a některé další informace o paliativní péči v této nemocnici, které jsou dohledatelné na internetu. Byla jsem připravená na rozhovor se sociální pracovnící, s poradcem pro pozůstalé, s duchovním. Vedoucí sociálních pracovníků mi nakonec domluvila také rozhovor s lékařkou paliativního týmu s dalšími kolegy – sociálními pracovníky, se zdravotní sestrou. Mohla jsem si tedy popovídat s většinou členů paliativního týmu. Díky těmto rozhovorům jsem mohla lépe poznat, jak přesně probíhá spolupráce v multidisciplinárním týmu. Sama jsem ještě komunikovala s vrchní sestrou Interní kliniky, která zastupovala nemocnici v projektu Spolu až do konce. Bohužel se mi nepodařilo se s ní domluvit na rozhovoru.

Spolupráce v týmu na mě působila velmi dobře. Vnímala jsem, že jednotlivé profese spolu dobře komunikují a vycházejí, že si uvědomují důležitost každé z nich. Sociální pracovníci zde jsou vnímání jako profesionálové a pro jejich vedoucí je důležité, aby profesní ukotvení měli opravdu pevné. Podle toho, co jsem se dozvěděla od ostatních členů v týmu, soudím, že se jim to daří a že lékařům a jiným profesím jsou opravdu partnery. Vedoucí sociálních pracovníků zmínila, že někdy slyší od pacientů a jejich rodin, že sociální pracovníci v této nemocnici poskytují v sociálním poradenství určitý nadstandard. To ale zásadně odmítá a myslí si, že to jak pracují sociální pracovníci v této nemocnici, je standard. Takto by sociální práce měla vypadat. Dokonce si umí představit, že by některé věci mohli dělat lépe a soudí, že to už by asi nadstandard byl. Osobně nemohu porovnat jednotlivé nemocnice, protože jsem viděla sociální práci pouze v této nemocnici, myslím si ale, že bych jako pacient byla s touto péčí spokojená.

V praktické části jsem chtěla ukázat příklad dobré praxe v zavádění paliativní péče do nemocnice a jsem ráda, že jsem se v této nemocnici setkala se skutečně dobrou praxí. Členové paliativního týmu vnímají, že paliativní péče není pouze péče o pacienta v terminálním stádiu jeho onemocnění, ale měla by být postupným procesem. Tak jak se bude umenšovat kurativní léčba pacienta, měla by mít postupně větší prostor paliativní péče. Jak jsem již popsala výše, ne všichni pracovníci jsou otevření pro paliativní péči a chápou její význam. Neznamená to tedy, že na každém oddělení se nemocní setkají s kvalitní paliativní péčí. Je to postupný proces a členy paliativního týmu stojí velké úsilí některé pracovníky v nemocnici o významu paliativního přístupu přesvědčit. Myslím si, že jsou ale velmi dobře ukotvení v teorii této péče a dobře vědí, proč to prosazují a umí si obhájit význam tohoto přístupu. Pokud tedy vytrvají, tak si myslím, že by se jim mohlo podařit postupnými krůčky paliativní péči v nemocnici „nastartovat“ na všech odděleních.

Závěr

Tato bakalářská práce se věnuje tématu sociální práce v paliativní péči v nemocnici. Cílem práce bylo zjistit, jak se rozvíjí paliativní péče v prostředí nemocnice a jakou roli v tom hraje sociální práce. V teoretické části jsem nejprve představila téma smrti a umírání z teologického pohledu, dále jsem zpracovala vývoj paliativní péče ve světě a v České republice, zmínila jsem projekty, které rozvoj paliativní péče v naší zemi podporují. Dále jsem přešla k významu multidisciplinární spolupráce a v následující kapitole jsem se věnovala postavení sociální práce v paliativní péči a také činnosti sociálního pracovníka v této oblasti. V poslední kapitole teoretické části se zabývám situací umírajících, jejich vyrovnávání se s nemocí, komunikací s nemocnými, ale také s pozůstalými. V praktické části jsem potom pojednala o paliativní péči v Ústřední vojenské nemocnici v Praze, jako o příkladu dobré praxe v paliativní péči.

Při zpracování práce jsem použila dohromady 60 zdrojů, jednalo se o knihy, články v časopisech, internetové zdroje. Při výběru literatury mi také velmi pomohla knihovnice z knihovny Cesty domů, která mi mimo jiné doporučila spolupráci s poradkyní pro pozůstalé v ÚVN.

Při rozhovorech v nemocnici jsme s pracovníky často rozvíjeli i další témata související s paliativní péčí, která obsahem i rozsahem značně převyšují zpracované téma, a tudíž je nebylo možné zařadit do této práce. Tato témata se týkala například významu pohřebního rozloučení v procesu truchlení nebo například stavem českého pohřebnictví.

Myslím si, že pouze velmi malá část lidí by chtěla umírat v nemocnici. Velké množství lidí tam ale stejně nakonec zemře, proto je pro mě povzbuzující, že rozvoj paliativní péče začal i zde. Někteří z nás nebudou mít možnost umírat v domácím prostředí, v kterém bychom měli jistotu pomoci ve všech dimenzích života. Proto je potěšující, že se s dobrou péčí může nemocný setkat i v nemocnici. V ÚVN jsem viděla nejen dobře fungující paliativní péči, ale také profesionálně pojatou sociální práci v nemocnici a za tuto zkušenost jsem velmi vděčná. Vedoucí sociálních pracovníků zde

opravdu vytváří ze sociální práce profesi, která by měla být rovnocenným partnerem lékaři.

Tato bakalářská práce může být přínosem pro ty, kdo by chtěli paliativní péči do prostředí nemocnice implementovat, ale zatím neví jak. V práci pojednávám jednak o projektech, které vznik a vývoj paliativní péče podporují, existuje také řada organizací, které vznikající paliativní tým mohou podpořit. Tato práce zároveň ukazuje na některá úskalí, která mohou nastat a o kterých je dobré vědět předem, aby se některé chyby stále neopakovaly. Také příklad z ÚVN může povzbudit k tomu, aby se tito „průkopníci“ této myšlenky nevzdávali a vydrželi, i když se z počátku budou setkávat s nepochopením. V implementaci paliativní péče v nemocnici jsou důležití lékaři, kteří se ale často k paliativní péči neodvažují přistoupit. Bylo pro mě zajímavým zjištěním, že to je právě sociální pracovník, případně psycholog, zdravotní sestra, kteří mají být advokátem nemocného a vytrvalým úsilím nakonec lékaře dovést k přistoupení k paliativnímu přístupu. Mohly by tedy vzniknout výzkumy, které by se více zabývaly tím, jak posílit sebevědomí a postavení těchto profesí, aby mohly být opravdu úspěšnými advokáty pacienta. Některá řešení nabídla již vedoucí sociálních pracovníků z ÚVN, při hlubším bádání by se mohlo dojít k dalším řešení.

Seznam literatury

1. Bužgová, R., *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*, Praha: Grada Publishing,a.s., 2015.
2. Bydžovský, J., Kabát, J., a kol., *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*, Zdravotní ústav Most k domovu, z.ú., 2015.
3. Byock, I., *Dobré umírání*, Praha: Vyšehrad, 2005.
4. Centrum paliativní péče, O nás [online]. [cit. 2019-05-04]. URL: <https://paliativnicentrum.cz/o-nas>
5. European Association for Palliative Care, What is palliative care?, vlastní překlad: [online]. [cit. 2019-03-04]. URL: <https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do>
6. Centrum paliativní péče, O nás [online]. [cit. 2019-05-04]. URL: <https://paliativnicentrum.cz/o-nas>Dříve vyslovená přání, Závěrečná zpráva, Praha: Cesta domu, 2015. [online]. [cit. 2019-03-04]. URL: <https://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2015.pdf>.
7. Centrum paliativní péče, Spolu až do konce, [online]. [cit. 2019-04-04]. URL: <https://paliativnicentrum.cz/projekty/spolu-az-do-konce>
8. Dvořáčková, D., *Role sociálního pracovníka v procesu doprovázení je nezastupitelná*, Sociální práce s umírajícími. Sociální práce (Sociálna práca) 2010, 10 (2)16-17.
9. Česká společnost paliativní medicíny, Projekty, Program švýcarsko-české spolupráce, [online]. [cit. 2019-03-04]. URL: <https://www.paliativnimedicina.cz/projekty/cesko-svycarske-fondy/>
10. Halík T., *Prolínání světů*, Praha: Lidové noviny, 2006.
11. Halík., T., *Smrt a umírání v náboženských tradicích současnosti*, Praha: Cesta domů 2010
12. Kabelka, L., a kol., Paliativní péče v České republice 2016, Situační analýza, Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP, 2016, [online]. [cit. 2019-03-04]. URL: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>

13. Kabelka, L., Sláma, O., Loučka, M., Strategie paliativní medicíny a péče v ČR 2015-2020, Závěrečná zpráva, Česká společnost paliativní medicíny, 2015, [online]. [cit. 2019-03-04]. URL: <https://drive.google.com/file/d/0Bzv70zhPV6LTGRQbmtJLVVCRVU/view>
14. Kabelka L., Paliativni Institut Brno, [online]. [cit. 2019-02-01]. URL: <https://www.paliativni-institut.cz>
15. Katechismus katolické církve, Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2001
16. Kisvetrová, H., *Péče v závěru života*, Praha: Maxdorf s.r.o., 2018.
17. Klačková, M., *Nemoc a uzdravení*, České katolické biblické dílo, [online]. [cit. 2019-01-07] <http://biblickedilo.cz/bible-v-liturgii/liturgicky-rok-b/nemoc-a-uzdraveni/>
18. Koncepce paliativní péče v Jihočeském kraji na období do roku 2023, Jihočeský kraj, [online]. [cit. 2019-02-01]. URL: https://www.kraj-jihocesky.cz/2509/koncepce_paliativni_pece_v_jihoceskem_kraji_na_obdobi_do_roku_2023.htm
19. Kopecká, R., Otazníky sociální práce s umírajícími, Sociální práce s umírajícími. Sociální práce (Sociálna práca) 2010, 10 (2) 54.
Koubová, M., Paliativní péče v nemocnicích jako standard. Ministerstvo chystá dotaci pro zařízení, která vyšlapou cestu, 2018, [online]. [cit. 2019-02-02]. URL: <http://www.zdravotnickydenik.cz/2018/10/paliativni-pece-nemocnicich-jako-standard-ministerstvo-chysta-dotaci-zarizeni-ktera-vyslapou-cestu/>
20. Krejčíková, H., *Dříve vyslovené přání*, Praha: Cesta domu, 2015 [online]. [cit. 2019-03-04]. URL: https://www.umirani.cz/sites/default/files/ke-stazeni/pdf/cd_letak_drive_vyslovene_prani_2016_pro_pacienty_vodoznak.pdf
21. Křivohlavý, J., *Psychologie nemoci*, Praha: Grada Publishing, 2002.
22. Kübler – Rossová, E., *O smrti a umírání*, Turnov: Arica, 1993.

23. Kupka M., *Psychosociální aspekty paliativní péče*, Praha: Grada Publishing, a.s., 2014.
24. Kutnohorská, J., Cichá, M., Goldmann, R., *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*, Praha: Grada Publishing,a.s., Praha, 2011.
25. Küng, H., *Dobrá smrt?*, Praha: Vyšehrad, 2015.
26. Loučka, M., Kovaříková, J., a kol., Rozvoj paliativní péče v nemocnicích zkušenosti z pilotního programu Spolu až do konce Nadačního fondu Avast, Centrum paliativní péče, 2018 https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2018-08/avast_spolu_az_do_konce_zprava.pdf
27. Margoldová, H., V hospici naplňujeme představy lidí o důstojném umírání, Sociální práce s umírajícími. Sociální práce (Sociálna práca) 2010, 10 (2) 4 - 7.
28. Martinek, M., a kol., Praktická teologie pro sociální pracovníky, Praha: Jabok, 2008.
29. Matějek, J., *Dříve projevená přání pacientů*, Praha: Galén 2011.
30. Matoušek. O., Koláčková, J., Kodymová, P. (eds.), *Sociální práce v praxi*, Praha: Portál, s.r.o., 2010.
31. Milfait., R., Zelenková, B., Žáková, L., *Teologická etika v kontextu sociální a pastorační práce*, Středokluky: Zdeněk Susa, 2012.
32. Nadační fond Avast, Rok projektu paliativní péče Spolu až do konce, 2017, [online]. [cit.2019-01-04]. URL: <https://www.uvn.cz/cs/novinky/5291-rok-projektu-paliativni-pece-spolu-az-do-konce>
33. Národní datová základna paliativní péče, [online]. [cit.2019-01-04]. URL: <https://www.paliativnidata.cz/browser/web/mortalitni-data/misto-umrti/>
34. Nešporová, O., *O smrti a umírání*, Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury, 2013.
35. Opatrná, M., *Etické problémy v onkologii*, Praha: Mladá fronta a.s., 2017.

36. Opatrný, A., *Spirituální péče o nemocné a umírající*, Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2017.
37. Paliatr Vysočina, O projektu, [online]. [cit.2019-01-04]. URL: <https://www.paliatr-vysocina.cz/>
38. Payneová, S., Seymourová, J., Ingletonová, Ch., *Principy a praxe paliativní péče*, Společnost pro odbornou literaturu, o.s., 2007.
39. Podpůrná a paliativní péče v ÚVN, [online]. [cit.2019-04-05]. URL: <https://www.uvn.cz/cs/paliativni-pece-v-uvn>
40. Projekt Karetní hra „Řekni mi“, Praha: Centrum paliativní péče, 2016,[online]. [cit.2019-03-04]. URL: <https://paliativnicentrum.cz/projekty/karetni-hra-rekni-mi>
41. Přidalová, M., *Sociální práce v paliativní péči*, Sociální práce s umírajícími. Sociální práce (Sociálna práca) 2010, 10 (2)14-15.
42. Skála, B., a kol., *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci*, Společnost všeobecného lékařství, Praha, 2011, [online]. [cit.2019-03-04].URL: <https://rajhrad.charita.cz/res/archive/002/000406.pdf?seek=1357639378>
43. Sláma, O., Špinková, M., Kabelka, L., a kol., *Standardy paliativní péče 2013*, Česká společnost paliativní medicíny, [online]. [cit.2019-02-03]. URL:https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf
44. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*, Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči, Praha: Cesta domů, Česká společnost paliativní medicíny, 2010.
45. Suchomelová, V., *Senioři a spiritualita duchovní potřeby v každodenním životě*, Praha: Návrat domů, z.s., 2016.
46. Svatošová, M., *Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici*, Sociální práce v praxi, Praha: Portál, 2010.
47. Špatenková, N., *Poradenství pro pozůstalé*, Praha: Grada Publishing, a.s., 2008.
48. Špatenková, N. et al., *O posledních věcech člověka, Vybrané kapitoly z thanatologie*, Praha: Galén 2014.

49. Talášková, V., *Sociální práce v paliativní péči*, Praha: Centrum následné péče Fakultní nemocnice Motol, 2018.
50. Tomeš, I., Dragomirecká, E., Sedlářová, K., Vodáčková, D., *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*, Praha: Karolinum, 2015.
51. Tůmová, P., *Otázky sociální práce s umírajícími*, Sociální práce s umírajícími. Sociální práce (Sociálna práca) 2010, 10 (2) 54- 55.
52. Ústřední vojenská nemocnice, [online]. [cit. 2019-02-03]. URL: <https://www.uvn.cz/cs/?view=article&id=4807%3Arozvoj->
53. ÚSTŘEDNÍ VOJENSKÁ NEMOCNICE Vojenská fakultní nemocnice Praha, Výroční zpráva, 2016, [online]. [cit.2019-05-05]. URL: <https://www.uvn.cz/cs/vyrocní-zpravy/5215-vyrocní-zprava-za-rok-2016>
54. ÚSTŘEDNÍ VOJENSKÁ NEMOCNICE Vojenská fakultní nemocnice Praha, Výroční zpráva, 2017, [online]. [cit.2019-05-05]. URL: <https://www.uvn.cz/cs/vyrocní-zpravy/5451-vyrocní-zprava-za-rok-2017>
55. ÚSTŘEDNÍ VOJENSKÁ NEMOCNICE Vojenská fakultní nemocnice Praha, Výroční zpráva, 2018, [online]. [cit.2019-05-05]. URL: <https://www.uvn.cz/cs/vyrocní-zpravy/5714-vyrocní-zprava-za-rok-2018>
56. Vorlíček, J., Adam, Z., Pospíšilová, Y., a kol., *Paliativní medicína*, Praha: GRADA Publishing, a.s., 2004.
57. Watts, Jacqueline H. (2013). Considering the role of social work in palliative care: reflections from the literature. *European Journal of Palliative Care*, 20(4) pp. 199–201 [online]. [cit.2019-01-04]. URL: <http://oro.open.ac.uk/37581/1/Considering%20the%20role%20of%20social%20work%20in%20EJPC%20PDF.pdf>
58. Winkler, J., *Organizace implementačního procesu*, Brno: Masarykova univerzita, 2014 [online]. [cit.2019-02-01]. URL: https://is.muni.cz/do/fss/kspsp/knihy_esf/Organizace_implementacniho_procesu_Winkler-e-kniha.pdf

59. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování.

60. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Přílohy

Příloha č.1: otázky použité při polostrukturovaných rozhovorech s členy paliativního týmu

Historie/vývoj paliativní péče v této nemocnici:

- Kdo stál u myšlenky založit zde paliativní péči?
- Jak dlouho zde funguje?
- Co jim přinesla spolupráce na projektu Spolu až do konce?
- Zapojili se do dalších projektů?
- Jak probíhá příprava paliativního oddělení?
- Jak podporuje paliativu ministerstvo?

Jak to funguje?

- Jak funguje spolupráce s odděleními?
- Mají v nemocnici pokoje, v kterých mohou umírající být a může zde s nimi být i jejich rodina?
- Zaměřuje se jejich péče pouze na onkologické pacienty nebo na pacienty s jakoukoliv diagnózou?
- Ke kolika pacientům se paliativní péče dostane?
- Jak probíhá školení zaměstnanců, jsou pro paliativu otevření? Jak na tuto péči reagují nemocní, příbuzní?
- Jsou pro paliativní péči otevření lékaři?
- Máte možnost v paliativním týmu scházet se na supervizích?

Multidisciplinární tým

- Kdo je součástí týmu?
- Jak často se tým schází?
- Jaké je financování paliativního týmu?
- Jak je paliativní tým zakotven na tomto oddělení legislativně? Máte zde vypracované vlastní standardy paliativní péče?

Sociální práce, sociální pracovník v týmu paliativní péče

- Jaká je náplň sociálního pracovníka zde?
- Jaké služby můžete nabídnout? Mají příbuzní zájem o domácí hospicovou péči?
- Poslední přání pacientů, spolupráce s nadacemi?

Komunikace s nemocnými

- Mají pacienti možnost spolutřadovat o své léčbě?
- Jak jim je sdělována pravda?
- Jak se v nemocnici pracuje s dříve vyslovenými přáními?
- Mluví se s nemocnými o smrti?

Pastorace nemocných

- Jak se zde pracuje s duchovními potřebami nemocných?
- Mluví nemocní o tom, že by chtěli v naší zemi schválit eutanázii?

Komunikace s pozůstalými

- Kdo z týmu je s pozůstalými nejvíce v kontaktu?
- Pořádají se nějaké vzpomínkové události? Mají o to příbuzní zájem?
- Nabízíte nějakou konkrétní pomoc s přípravou pohřbu?
- Máte zde rozlučkovou místnost?
- Jsou pacienti informováni o možnosti využití paliativní péče? Jak? Mají o to zájem?
- Máte zde vhodné místnosti pro komunikaci s nemocnými/pozůstalými?