

UNIVERZITA KARLOVA
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ

Program řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Bc. Dominika Vacková

**Důstojné umírání a péče v závěru života v pobytových službách
pro seniory v okrese Rychnov nad Kněžnou**

Diplomová práce

Praha 2024

UNIVERZITA KARLOVA
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ

Program řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Bc. Dominika Vacková

**Důstojné umírání a péče v závěru života v pobytových službách
pro seniory v okrese Rychnov nad Kněžnou**

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Pavla Povolná, Ph.D.

Praha 2024

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne

.....

Dominika Vacková

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala Mgr. Pavle Povolné, Ph.D. za její odborné vedení, ochotu a podnětné rady. Dále bych chtěla touto cestou poděkovat všem informantům, kteří se mnou sdíleli své zkušenosti, znalosti a pohledy a umožnili mi tak vypracovat praktickou část této práce. V neposlední řadě děkuji své rodině a přátelům, kteří mi byli oporou po celou dobu mého studia.

OBSAH

OBSAH	5
ABSTRAKT	8
ABSTRACT.....	9
TEORETICKÁ ČÁST	12
1. Pojetí důstojnosti.....	12
1.1 Lidská důstojnost v historii	12
1.2 Lidská důstojnost v ústavním pořádku	13
2. Stárnutí a stáří	14
2.1 Charakteristika stárnutí a stáří	15
2.2 Demence u seniorů	17
3. Systém zdravotní a sociální péče o seniory.....	19
3.1 Zdravotní péče	20
3.2 Sociální péče.....	21
3.3 Standardy kvality sociálních služeb	23
4. Umírání	24
4.1 Paliativní péče v pobytových službách.....	26
4.2 Historický vývoj péče o seniory	26
4.3 Projekty pro podporu paliativní péče	28
4.2 Závěr života v pobytové službě	29
5. Paliativní péče	32
5.1 Historie paliativní péče.....	34
5.2 Multidisciplinární tým	36
5.3 Paliativní péče v geriatrii.....	36
5.4 Paliativní péče u osob s demencí.....	37
5.5 Nejčastější obtíže v paliativní péči	38

6. Informovaný souhlas	41
7. Dříve vyslovené přání	41
8. Dystanazie	42
9. Marná léčba	42
10. Asistovaná sebevražda	43
11. Eutanázie	44
12. Asistovaná sebevražda a eutanazie v České republice v historii	45
12.1 Diskuze do roku 2020	46
12.2. Aktuální diskuze	48
EMPIRICKÁ ČÁST	49
13. Metodologie výzkumu	49
13.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky	49
14. Volba výzkumné strategie a sběr dat	50
14.1 Pozicionalita výzkumníka	51
15. Charakteristika výběrového vzorku	52
16. Etické aspekty výzkumu	53
17. Limity výzkumu	53
18. Struktura rozhovorů	54
19. Výzkumníkovo dosavadní poznání	55
20. Analýza jednotlivých dat	55
21.1 Důstojnost	58
21.2 Zkušenost	59
21.3 Zajištění pohodlí	60
21.4 Zavedení do praxe	62
21.5 Vzdělávání	63
21.6 Čím dříve, tím lépe	64
21.7 Neslibovat, co nemůžu splnit	66

21.8 Překážky v praxi	67
22. Analýza dle zařízení	68
22.1 Zařízení 1	69
22.2 Zařízení 2	70
22.3 Zařízení 3	72
22.4 Zařízení 4	74
22.5 Zařízení 5	75
23. Shrnutí výsledků výzkumu	77
DISKUZE	79
ZÁVĚR	81
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	83
Knižní zdroje	83
Online zdroje	86
Legislativní dokumenty	88
SEZNAM TABULEK A OBRÁZKŮ	89
SEZNAM PŘÍLOH	90
PŘÍLOHA 1 – PROJEKT DIPLOMOVÉ PRÁCE	91

ABSTRAKT

Diplomová práce se zabývá problematikou důstojného umírání a péče v závěru života v pobytových službách pro seniory v okrese Rychnov nad Kněžnou. V těchto zařízeních byl zjišťován pohled vedoucí sociální pracovnice a vrchní sestry na problematiku důstojného umírání a smrti, jakožto propojení sociálního a zdravotního pohledu.

Práce se věnuje otázce důstojného umírání v souvislosti s možností poskytování paliativní péče v pobytových službách pro seniory. V první části rozebírá teoretické aspekty – jako je pojem důstojnosti, paliativní péče, asistovaná sebevražda, eutanázie anebo například problematika dystanázie

Důstojné umírání a smrt v domovech pro seniory by měla být pro poskytovatele těchto služeb určitým nastaveným standardem. Domovy pro seniory se ve většině případů stávají pro klienty domovem, ale i místem, kde zemřou. Mělo by jim zde být zajištěno bezpečí a dožití za důstojných podmínek.

Cílem diplomové práce bylo, zjistit jakým způsobem je v zařízeních pro seniory v rychnovském okrese zajištěno důstojné umírání a péče v závěru života.

Klíčová slova

Důstojnost, paliativní péče, eutanázie, asistovaná sebevražda, umírání, smrt

ABSTRACT

The diploma thesis deals with the issue of dignified dying and care at the end of life in residential services for the elderly in the Rychnov nad Kněžnou district. In these facilities, the view of the head social worker and head nurse on the issue of dignified dying and death, as a connection between the social and health perspectives, was investigated.

The thesis deals with the issue of dying with dignity in connection with the possibility of providing palliative care in residential services for the elderly. In the first part, he analyzes theoretical aspects - such as the concept of dignity, palliative care, assisted suicide, euthanasia or, for example, the issue of dystasia

Dying with dignity and death in nursing homes should be a set standard for providers of these services. Homes for the elderly in most cases become a home for clients, but also a place where they die. He should be guaranteed safety and a decent life here.

The aim of the thesis was to find out how dignified dying and care at the end of life are ensured in facilities for the elderly in the Rychnov district.

Keywords

Dignity, palliative care, euthanasia, assisted suicide, dying, death

ÚVOD

„Celý lidský život je jen cesta ke smrti.“ Seneca

Každý na člověk Zemi začíná a končí svoji cestu životem stejně – narozením a smrtí. Mezi těmito okamžiky se odehrává celý život. Lidé mají moc naplnit svůj čas podle svých přání a snů, ačkoli ne vždy se to daří podle jejich očekávání. Přesto stojí za to se alespoň pokusit se o jejich naplnění.

Pro svoji diplomovou práci jsem si zvolila téma „Důstojné umírání a péče v závěru života v pobytových sociálních službách pro seniory“ které je stále aktuálnější v kontextu stárnutí populace a zvyšujícího se počtu lidí, kteří tráví poslední období svého života v těchto zařízeních. Již od svých 17ti let jsem pracovala se seniory, nejdříve v přímé péči jako pracovník v sociálních službách a v současnosti na pozici vedoucí sociální pracovnice. Za své praxe jsem se velmi často setkávala se smrtí klientů a uvědomila jsem si, jak důležitý závěr života je.

Zaměřuji se na problematiku důstojného umírání a odchodu ze života v těchto zařízeních v souvislosti s možností poskytování paliativní péče. Umírání a smrt patří k životu a v sociálních službách se s ní setkáváme téměř každý den. Když do pobytového zařízení pro seniory nastoupí klient, tak je velká pravděpodobnost, že zde i dožije.

Cílem diplomové práce je zjistit jakým způsobem je v zařízeních pro seniory v rychnovském okrese zajištěno důstojné umírání a péče v závěru života.

Diplomová práce je rozdělena na část teoretickou a empirickou. Teoretická část se v krátkosti zabývá charakteristikou důstojnosti, problematikou stárnutí a stáří. Následně sleduje systém zdravotní a sociální péče o seniory vč. informovaného souhlasu a dříve vysloveného přání. Okrajově zde zmiňuji i vybraná etická dilemata jako je eutanazie, dystanazie, asistovaná sebevražda. Především je pak pozornost věnována umírání, smrti a paliativní péči jako součásti přímé péče v sociálních službách.

V empirické části je využito metod kvalitativního výzkumu. Pracuji zde s údaji získanými z rozhovorů s vedoucími sociálními pracovníci a vedoucími sestrami z pěti zařízení z rychnovského okresu, které poskytují pobytovou sociální službu pro seniory. Vedoucí sestry a vedoucí sociální pracovnice byly vybrány z důvodu propojení sociálního a

zdravotního pohledu na poslední dny života, zároveň by to měly být právě ony, kdo by měl být nejvíce erudovaný v této problematice. Celkový obraz zvolené problematiky je doplněn následnou analýzou získaných dat.

Na základě analýzy výsledků rozhovorů, teoretických znalostí a praktických zkušeností stanovují dosažení zvoleného cíle. Na analýzu získaných dat navazuje diskuse, která tato data propojuje s teoretickým kontextem z teoretické části diplomové práce. V závěru diplomové práce jsou navrženy možnosti doporučení pro praxi v zařízeních poskytujících pobytovou sociální službu pro seniory.

Důstojné umírání a péče v závěru života v domovech pro seniory by měla být pro poskytovatele těchto služeb určitým nastaveným standardem. Domovy pro seniory se ve většině případů stávají pro klienty domovem, ale i místem, kde zemřou. Mělo by jím zde být zajištěno bezpečí a dožití za důstojných podmínek.

TEORETICKÁ ČÁST

1. Pojetí důstojnosti

Důstojnost je zásadním prvkem ve zdravotní péči a je těsně spjata s respektem k individualitě každého pacienta nebo klienta. Zdravotní péče, která respektuje důstojnost, přistupuje k pacientům s úctou k jejich osobnosti, preferencím a potřebám. Tento přístup je obzvláště důležitý v kontextu péče o ty, kteří jsou ve zranitelných životních obdobích nebo čelí vážným zdravotním problémům.

Respekt pečujícího personálu k tělesné i duševní integritě klientů je klíčový. Pracovníci by si měli být vědomi důležitosti zachování důstojnosti při léčebných zákrocích i veškeré péči o tělo. Empatický i citlivý přístup, který bere v úvahu pocity a pohodlí přispívá k posílení důvěry mezi klientem a personálem. V kontextu zdravotní péče je důstojnost nejenom o zachování fyzického pohodlí, ale i o uznání a podpoře celkového blaha pacienta, Respekt, empatie a citlivost jsou klíčové hodnoty, které umožňují poskytovat péči, která respektuje a podporuje důstojnost každého jedince.

Přítomnost rodinných příslušníků během léčby a péče je klíčová pro udržení důstojnosti pacientů. Rodina nejen poskytuje nezbytnou emoční oporu, ale také pomáhá pacientům udržet pocit příslušnosti k společnosti a rodinnému kruhu. Kromě toho hraje důležitou roli v předávání přání a požadavků pacienta zdravotnickým pracovníkům, zejména v případech, kdy pacienti sami nejsou schopni se vyjádřit.

1.1 Lidská důstojnost v historii

„Lidská důstojnost náleží každé lidské bytosti, ať jakkoli oslabené v důsledku choroby nebo zranění, nebo v důsledku mentálního nebo fyzického postižení.“ (Munzarová, 2005)

Ve starověku například řečtí filozofové jako Aristoteles pojímali důstojnost v kontextu ctností a morálního chování, které definovalo „dobrého člověka“ ve společnosti. Aristoteles označil lidskou důstojnost jako hodnotu – axia. Odtud pojem axiologie neboli nauka o hodnotách. Lidé si v tomto ohledu nejsou rovni, jsou to právě jejich hodnoty, které

je od sebe odlišují. Římské právo a filozofie rozšířily koncept důstojnosti o právní a politickou dimenzi, kde důstojnost spočívala v postavení občana a jeho schopnosti účastnit se veřejného života. (Ptáček & Bartůněk, 2022)

Latinské slovo dignitas, které můžeme najít v Antice označovalo důstojnost či vážnost a bylo chápáno ve smyslu společenského statusu občana či instituce. V tomto pojetí neměla důstojnost nic společného s rovností nebo přirozeností, proto bychom význam slova dignitas v antickém světě mohli označovat spíše za čest. (Horák, 2019)

Oproti tomu Cicero chápal důstojnost jako něco, co náleží všem lidem nehladě na společenské postavení, jako druh ctnosti zasluhující úctu a respekt. Za zmínku stojí i koncept lidské důstojnosti Tomáše Akvinského, který chápal lidskou důstojnost jako přirozenou vlastnost, se kterou se rodí každý člověk. Kládl důraz na rovnost, kterou s sebou důstojnost přináší. Na Tomáše Akvinského navázal Immanuel Kant, který myšlenku lidské důstojnosti „očistil“ od teologických argumentů. Období renesance a osvícenství přineslo další vývoj v pojetí důstojnosti, kde byla zdůrazňována racionalita a autonomie jedince. Filozofové jako Immanuel Kant pojímali důstojnost jako nezcizitelnou vlastnost, která vyplývá z unikátní schopnosti člověka jednat morálně a v souladu s etickými principy. Kantův pohled zdůrazňoval, že každá osoba zasluhuje respekt a etické zacházení jednoduše tím, že je lidskou bytostí. (Horák, 2019)

1.2 Lidská důstojnost v ústavním pořádku

V moderní době se koncept důstojnosti stal základem mnoha mezinárodních právních dokumentů a deklarácí o lidských právech, například Všeobecné deklarace lidských práv, která proklamuje, že všechny lidské bytosti se rodí svobodné a rovné v důstojnosti a právech. Tato vývojová linie ukazuje, jak se pojetí důstojnosti vyvíjelo od privilegia určitých tříd k univerzálnímu právu každého jedince.

Právo na ochranu lidské důstojnosti se vyvíjelo velmi dlouho. Jedná se o požadavek na ochranu trojího rozměru člověka – jeho tělesnosti, vztahovosti a transcendentního rozměru. V současné době nejběžnější ochranou lidské důstojnosti je institut dříve vysloveného přání, které je ukotveno v zákoně č. 372/2077 Sb. O zdravotních službách v § 36. (Matějek, 2011)

Z pohledu některých teorií je právě důstojnost základním kamenem, od kterého se lidská práva odvozují. V ústavním pořádku České republiky se s lidskou důstojností setkáváme v Ústavě a v Listině základních práv a svobod. (Molek & Molek, 2017)

Nejprve bych se zaměřila na Listinu základních práv a svobod, kde již na začátku v článku 1 je uvedeno „*Lidé jsou svobodní a rovní v důstojnosti i v právech. Základní práva a svobody jsou nezadatelné, nezcizitelné, nepromlčitelné a nezrušitelné.*“ (Listina základních práv a svobod). Bližší ukotvení lidské důstojnosti obsahuje článek 10 „*Každý má právo, aby byla zachována jeho lidská důstojnost, osobní čest, dobrá pověst a chráněno jeho jméno.*“ (Listina základních práv a svobod)

U Ústavy se s pojmem lidské důstojnosti setkáváme pouze jednou, a to v preambuli „*my, občané České republiky (...) odhodláni budovat, chránit a rozvíjet Českou republiku v duchu nedotknutelných hodnot lidské důstojnosti a svobody (...)*“ (Ústava České republiky)

Pojem lidská důstojnost se objevuje i v Listině základních práv Evropské unie, a to již v preambuli. Poukazuje na to, že lidská důstojnost je chápána jako jedna z hodnot Evropské unie. V Listině je také například uvedeno, že lidská důstojnost je nedotknutelná a musí být chráněna a respektována. (Horák, 2019).

25. června roku 1999 byl přijat Parlamentním shromážděním Rady Evropy dokument o Ochráně lidských práv a důstojnosti smrtelně nemocných a umírajících, kde je vyjadřována podpora paliativní péče, která jedná souladu se zachováním důstojnosti.(Munzarová, 2005)

2. Stárnutí a stáří

„*Stáří se nevysmívej – vždyť k němu směřuješ*“ Menandros

Lidský život začíná narozením a končí smrtí. Každá etapa života má své zákonitosti, něco s sebou přináší a něco nám bere. Stáří je všeobecně bráno negativně, je spojováno se ztrátou soběstačnosti, závislosti na druhých osobách, ztrátu blízkých, umístění do ústavní péče a v neposlední řadě smrt. Pro mnoho lidí může být ale stáří bráno i pozitivně a spojují si ho s jedním z nejkrásnějších období, kdy mají spoustu času na své blízké – vnoučata, děti nebo na své vlastní koníčky, cestování. Zaleží na každém z nás, jak se ke stárnutí a samotnému stáří postavíme.

2.1 Charakteristika stárnutí a stáří

Stárnutí a stáří představují přirozenou část lidského života, která s sebou přináší řadu specifických vlastností a výzev. S postupujícím věkem dochází k fyziologickým, psychologickým a sociálním změnám, které mohou ovlivnit kvalitu života jedince. Stárnutí je součtem změn, které v lidském organismu nastávají, jednotlivé změny ale nenastupují stejně. Systémy a funkce organismu stárnou nerovnoměrně. (Dvořáčková, 2012)

Ve stáří se projevuje souhrn změn společně se zhoršováním odolnosti organismu. Rovněž adaptační proces se pomalu zhoršuje, to jak v biologické, tak psychosociální oblasti. (Kalvach & Onderková, 2006)

Každý člověk je ovlivněn genetickými předpoklady, životními zkušenostmi nebo i prostředím, ve kterém žije. Změny spojené se stářím jsou tělesné, psychické a sociální. Mezi tělesné projevy může patřit úbytek svalové hmoty, změny smyslového vnímání, úbytek sluchové ostrosti i zraku. Společně s tělesnými projevy nastávají i projevy psychické, kde může docházet ke změně osobnosti, negativní vlastnosti nižší schopnost adaptace, je velmi důležité rozlišovat změny, které jsou způsobené změnami ve stáří nebo způsobené duševními či tělesnými poruchami. Sociálně se jedinci mohou potýkat se změnou sociální role, například přechodem do důchodu, což může vést k pocitu ztráty identity a účelu. Zároveň může stárnutí přinést i nové příležitosti, jako je více času pro koníčky, cestování nebo zapojení do komunitních aktivit. (Dvořáčková, 2012)

Přestože stárnutí přináší určité výzvy, je také obdobím, kdy lze najít hloubkové pochopení života, upevnit vztahy s rodinou a přáteli a předat zkušenosti mladším generacím. Klíčem k pozitivnímu prožívání stárnutí je přijetí těchto změn s důstojností, otevřenost novým zkušenostem a udržování aktivního a naplňujícího životního stylu.

Někteří senioři se mohou dobrovolně sociálně izolovat, my, ať už z pozice pečujícího personálu nebo rodiny, bychom měli jejich volbu respektovat, ale zároveň jim být k dispozici, kdyby potřebovali pomoc. (Dvořáčková, 2012)

Uvádí se pět vyrovnávacích strategií, které nám mohou ukázat, jak senioři mohou zvládat, resp. nezvládat vlastní stáří:

- konstruktivní strategie – člověk přijímá svá omezení, je otevřený novým věcem, navazuje snadno kontakty s ostatními, je snášenlivý, tvořivý a má smysl pro humor,
- strategie závislosti – člověk spoléhá na pomoc druhých, nechá se velmi dobře ovlivnit, nechce nic rozhodovat sám, má rád své soukromí, odpočinek a bezpečí,
- strategie obranná – člověk nepřijímá změny spojené se stářím, chce nad vším mít moc, odmítá pomoc druhých a bývá konfliktní,
- strategie hostility – nikdy není nic dobře, člověk je nesnášenlivý vůči svému okolí, hledá viníky své životní situace a stále si na něco stěžuje,
- strategie sebenenávisti – nenávist a zlobu obrací proti sobě, trpí pocitem osamělosti, netouží nic dělat (Klevetová & Dlabalová, 2008).

Kvůli rostoucímu podílu starších lidí je potřeba rozšířit znalost o zdravém stárnutí: *„Obecná definice zdravého stárnutí jej vymezuje jako proces maximálního využití všech příležitostí k fyzickému, sociálnímu a duševnímu zdraví a umožní tak starším lidem účastnit se aktivně bez diskriminace společenského života a mít nezávislý a kvalitní život.“* Zdravé stárnutí můžeme podpořit tím, že se budeme snažit odstraňovat omezení, které přináší společnost, rodina nebo sami senioři. Důležitý je aktivní, smysluplný a zdravý život. (szú, online, 2023)

2.1.1 Organizace Právě Teď! o.p.s.

Jedná se o organizaci, která se věnuje tzv. aktivním seniorům těm kteří zdánlivě nic nepotřebují. Podporují preventivní aktivity, které pomáhají seniorům zůstat ve vlastních domácnostech, co nejdéle. Pořádají sportovní, vzdělávací nebo komunitní aktivity. Tato organizace se snaží provést osvětu ohledně pohledu na seniory: *„Náš odlišný přístup k seniorům začíná už tím, že na ně nepohlížíme jako na slaboduché posluchače dechovky. Uvědomujeme si, že dnešní senior ovládá jazyky, měl možnost poznat svět a vyrostl na Beatles či Elvisovi.“* (právě teď, online, 2019)

2.2 Demence u seniorů

I v průběhu normálního stárnutí dochází ke zhoršování kognitivních funkcí, zhoršování paměti, schopnost soustředění, přizpůsobivost, ale tyto projevy nijak neomezují samotného seniora v jeho soběstačnosti. Fenomén, běžně označovaný jako benigní stařecká zapomnětlivost, popisuje tyto mírné ztráty paměti, které jsou považovány za normální součást stárnutí. Přesto si seniori udržují plnou soběstačnost a nečelí výraznějším problémům s orientací v čase a prostoru.

Je důležité zdůraznit, že i přes tyto změny mohou starší lidé nadále vést aktivní a naplňující život. Klíčem je přijetí těchto změn s porozuměním a přizpůsobení aktivit a očekávání tak, aby reflektovaly současné schopnosti. Mnoho seniorů nachází radost ve čtení, zahradničení, uměleckých aktivitách, dobrovolnictví, cestování nebo trávení času s rodinou a přáteli. Tyto aktivity nejenže pomáhají udržovat mentální a fyzickou aktivitu, ale také posilují sociální vazby a přispívají k celkovému smysluplnému a spokojenému životnímu stylu. (Franková, 2011)

Osoby s demencí mají narušeny kognitivní funkce v míře, která omezuje jejich soběstačnost a potřebují pomoc ve všech oblastech běžného života. Syndrom demence je degenerativní onemocnění mozku, které narušuje funkce paměti, myšlení, orientace, uvažování, schopnosti učení, řeči a úsudku. (Franková, 2011)

Mezi základní typy demence se patří:

- Alzheimerova demence – projevuje se nenápadným začátkem a pozvolnou progresí dominuje porucha paměti již od počátečních stádií, typická anozognozie (neuvědomování si vlastní nemoci), ztráta orientace v čase a prostoru,
- vaskulární demence – náhlý začátek často spojený s mozkovou příhodou, psychomotorické zpomalení, porucha logického myšlení, bývá zachovaná orientace v čase a prostoru,
- frontotemporální demence – nenápadná začátek a pozvolná progresse, poruchy řeči, častá anozognozie, časté změny osobnosti, behaviorální poruchy,
- demence s Lewyho tělísky – kolísavý kognitivní výkon, pozvolná progresse, poruchy paměti podobné jako u Alzheimerovy demence, selhávání ve zrakově-prostorových úlohách, přecitlivělost na antipsychotika, živé prožívání snů,

- demence u Parkinsonovy nemoci – projevuje se jako pozdní příznak, dále to jsou poruchy soustředění, pozornosti, psychomotorické zpomalení (Sláma & Kabelka, 2022).

Ve výše uvedeném výčtu typologií demencí je nejrozšířenější demence Alzheimerova. Vzhledem k této skutečnosti se pobytové sociální služby typu domov se zvláštním režimem zaměřují na péči převážně o klienty právě s touto demencí.

Pro test kognitivních schopností u klientů s Alzheimerovou chorobou se používá test MMSE (Mini Mental State Examination). MMSE může diagnostikovat demenci a zároveň monitoruje průběh onemocnění. Test MMSE není moc dobře použitelný pro včasné zachycení kognitivního postižení, jistým doplněním by mohl být test ACE-R (Addenbrookský kognitivní test), který je senzitivnější pro včasné zachycení prvotních stádií demence. (Franková, 2011)

2.2.1 Progrese onemocnění

Česká alzheimerovská společnost uvádí několik příznaků, které mohou varovat při začátku onemocnění. Jedním z nejčastějších příznaků je ztráta paměti, nejedná se očasné zapomínání, ale soustavné zapomínání, které ovlivňuje schopnosti plnit běžné pracovní úkoly. Dalším z problému je problém s vykonáváním běžných činností, například jedení, dodržování hygieny, správné vrstvení oblečení pod. Mohou se také vyskytovat problémy s řečí či časová a místní dezorientace. V neposlední řadě se mohou projevovat změny v náladě, chování a osobnosti. Může se jednat o výbuchy pláče nebo návaly pláče, které nemají žádný zjevný důvod.

Rané stádium nemoci není překážkou, aby osoba trpící Alzheimerovou demencí nemohla nadále zůstat ve svém přirozeném prostředí, je ovšem dobré udělat drobné úpravy. Může se například jednat o úpravu domácnosti, nalepení cedulek s varováními či úkoly. Pokud není rodina schopna sama zvládat péči o blízkého, může ze začátku využívat služby terénní pečovatelské služby. Dokud je člověk schopný rozhodovat o své budoucnosti je velmi dobré učinit rozhodnutí ohledně budoucnosti, např. resuscitace.

Pokročilé stádium nemoci může trvat několik týdnů, ale i několik let, proto je dobré zvážit další kroky. Člověk se zhoršující se nemocí mnohdy potřebuje celodenní péči, kterou mu rodina již nemůže poskytnout. Péče o také lidi s demencí není těžká jenom pro ně samé, ale také pro lidi, které o ně pečují. Jednou z možností péče je umístění do domova se zvláštním režimem. (alzheimersociety, online, 2015)

2.2.2 Léčba Alzheimerovy demence

Jednotná léčba pro klienty s Alzheimerovou demencí není, je důležité, aby léčba byla cílená na jednotlivého klienta s ohledem na okolní faktory a vlivy. V rámci léčby je důležité dbát na celkový tělesný stav klienta, na správnou výživu, dostatečnou hydrataci, dostatek tělesné aktivity a zároveň úzce spolupracovat s praktickými a odbornými lékaři. K léčbě se dále používají tzv. kognitiva – inhibitory cholinesteráz a memantin, ty pomáhají k přechodnému zlepšení kognitivních funkcí, jejich hlavním efektem je ale oddálení progresu, čímž poskytují klientovi i jeho rodině prodloužení aktivního života bez závislosti na druhých. (Franková, 2011)

Rodinní příslušníci společně s postiženými Alzheimerovou demencí by měli citlivě probrat a předvídat závěr života, přání s ním spojená a evidenci priorit v souladu s platnými právními předpisy. Alzheimerova nemoc patří mezi terminální chronická onemocnění, která vedou ke smrti. (Kushner & Thomas, 2000)

3. Systém zdravotní a sociální péče o seniory

V české společnosti se předpokládá, že péči o nesoběstačné členy domácnosti zajišťuje primárně rodina a až v případě, že neformální pečující péči nezvládají začnou využívat státní služby nebo mají možnost využití neziskových organizací. Z toho důvodu je kladen vysoký důraz na rozvíjení služeb, například zvyšování kapacit terénních služeb, které podporují pečující a udrží osoby doma v jejich přirozeném prostředí. Péče o seniory by se neměla rozdělovat na pouze zdravotní a na pouze sociální, tato dvě prostředí se vzájemně prolínají a je důležité, aby vzájemně spolupracovaly. (Dvořáčková, 2012)

Jedním z příkladů spolupráce mezi zdravotním a sociálním úsekem v rámci péče o seniory mohou být samotné pobytové služby. V rámci celého pobytu, jsou tyto úseky v úzké spolupráci, která začíná již u sociálního šetření před poskytováním služby, pokračuje adaptační dobou, pobytem a končí smrtí klienta.

3.1 Zdravotní péče

Zdravotní péče je zásadní pro udržení veřejného zdraví a kvality života jednotlivců. Jejím cílem je nejen léčit akutní a chronické stavy, ale také podporovat preventivní opatření, která mohou předcházet vzniku nemocí. Obory, které se zabývají problematikou seniorského věku jsou gerontologie, geriatrie, gerontopsychologie a gerontopedagogika.

3.1.1 Gerontologie

Gerontologie je věda, která se zabývá stárnutím a stářím, přesněji degenerativními onemocněními ve stáří, a především se zaměřuje na základní fyziologické mechanismy. Gerontologie je vědní obor zabývající se studiem stárnutí a aspektů stáří. Zahrnuje zkoumání fyzických, psychických, sociálních a ekonomických faktorů, které ovlivňují proces stárnutí a situaci starších lidí v různých společenských kontextech. Gerontologie se tedy neomezuje pouze na biologickou dimenzi stárnutí, ale snaží se o multidisciplinární přístup, který propojuje poznatky z medicíny, psychologie, sociologie, ekonomie a dalších oborů.

Gerontologie se ještě rozděluje na experimentální, sociální a klinickou:

- experimentální – zabývá se mechanismem biologického procesu stárnutí a procesy biologického a psychologického stárnutí člověka,
- sociální – zabývá se sociální problematikou dopadů stárnutí a stáří,
- klinická – klinická gerontologie je geriatrie. (Malíková, 2011)

3.1.2 Geriatrie

Geriatrie je klinická gerontologie, jedná se o medicínský obor, který se vyznačuje interdisciplinárním přístupem k diagnostice, léčbě i rehabilitaci chorob ve stáří. Vzhledem ke stárnutí populace, kdy se senioři vyskytují stále ve větším zastoupení téměř ve všech lékařských oborech je potřeba, aby lékařští i nelékařští pracovníci měli dostatek informací o v oboru geriatrie. (Malíková, 2011)

Lékařští i nelékařští zdravotničtí pracovníci by měli být vyškoleni, jak efektivně komunikovat se seniory, rozumět unikátním aspektům jejich léčby a být schopni poskytnout péči, která respektuje důstojnost a individuální potřeby starších pacientů.

Vzdělávání v oblasti geriatrie by mělo být součástí vzdělávacích programů ve zdravotnických oborech, aby byli budoucí pracovníci připraveni na potřeby stále stárnoucí populace. To může zahrnovat specializované kurzy, workshopy, praktické stáže a kontinuální profesní vzdělávání zaměřené na geriatrickou péči.

3.1.3 Domácí zdravotní péče

Může ji indikovat praktický nebo ošetřující lékař. Je poskytována bez rozdílu věku a placena z veřejného zdravotního pojištění. K pacientovi dochází kvalifikovaná sestra, která provádí výkony dle indikace lékaře. (adp-cr, online)

3.2 Sociální péče

Sociální péče je poskytována podle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, dotýká se všech uživatelů sociálních služeb a osob v nepříznivé sociální situaci. Z pohledu péče o seniory je kladen důraz na deinstitucionalizaci, což znamená přechod na poskytování služeb individuálně zaměřených a na podporu v jejich přirozeném prostředí. Na základě zákona o sociálních službách byla rozvinuta celá škála terénních, ambulantních nebo pobytových služeb. Senioři mají možnost využití příspěvku na péči, pomocí kterého mají

možnost platit sociální služby a zůstat déle doma. (Malíková, 2011) K dispozici je definovaných 34 druhů sociálních služeb.

3 základní druhy sociálních služeb:

- sociální poradenství,
- služby sociální péče – jedná se například o služby osobní asistence, pečovatelskou službu, tísňová péče, denní nebo týdenní stacionáře, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, a další,
- služby sociální prevence – raná péče, azylové domy, domy na půli cesty, nízkoprahová centra, terénní programy, sociální rehabilitace, ...

S tématem diplomové práce úzce souvisí služby sociální péče, konkrétně pobytové sociální služby pro seniory jako jsou domovy pro seniory a domovy se zvláštním režimem.

3.2.1 Domov pro seniory

V domovech pro seniory poskytují ubytování, péči a podporu starším osobám, které již nemohou z různých důvodů žít samostatně ve svém domácím prostředí. Tyto zařízení jsou navržena tak, aby seniorům nabídla bezpečné a pohodlné místo k životu, kde mohou obdržet potřebnou denní asistenci a zdravotní péči.

V domovech pro seniory je kladen důraz na podporu soběstačnosti a udržení co nejvyšší kvality života jejich obyvatel. Služby poskytované v těchto zařízeních obvykle zahrnují pomoc s běžnými denními aktivitami, jako je oblékání, osobní hygiena, stravování, podávání léků, stejně jako poskytování rehabilitačních služeb a sociálních aktivit. Cílem je poskytnout seniorům prostředí, které podporuje jejich fyzické, mentální a sociální blaho. Rovněž nabízejí různé programy a aktivity, jako jsou kulturní a vzdělávací akce, cvičení, umělecké a řemeslné aktivity, které podporují aktivní a smysluplný život. Kromě toho mají obyvatelé možnost navázat nová přátelství a udržovat sociální kontakty, což je důležité pro jejich psychickou pohodu. (Malíková, 2020)

3.2.2 Domov se zvláštním režimem

V domovech se zvláštním režimem se poskytují pobytové služby osobám, které vyžadují zvýšenou úroveň péče a dohledu kvůli svému zdravotnímu stavu nebo stupni závislosti. Tato zařízení jsou navržena tak, aby poskytovala komplexní podporu a péči osobám s různými formami zdravotních omezení, včetně demence, vážných fyzických postižení nebo jiných stavů, které značně omezují schopnost jedince vést samostatný život. Zvláštní režim v těchto domovech zahrnuje přizpůsobení prostředí, personální složení a program služeb tak, aby maximálně vyhovovalo potřebám a bezpečnosti klientů. Péče se zaměřuje na udržení nebo zlepšení kvality života klientů, podporu jejich fyzického a psychického zdraví, a zajištění důstojného a respektujícího přístupu ke každému jedinci. (Malíková, 2020)

3.3 Standardy kvality sociálních služeb

Standardy kvality sociálních služeb se staly od 1.1.2007 závazným právním předpisem. Jsou uvedeny v příloze Vyhlášky MPSV č. 505/2006 Sb., což je prováděcí předpis k zákonu o sociálních službách. Tyto standardy jsou základním kritériem toho, jak se musí sociální služby poskytovat, tj. definují kvalitu poskytování sociálních služeb.

Jedná se celkem o 15 standardů kvality sociálních služeb. Samotné standardy je možné rozdělit do tří oblastí:

- oblast procesní – vztahy mezi uživatelem a poskytovatelem,
 - standard 1 – cíle a způsoby poskytování sociálních služeb,
 - standard 2 – ochrana práv osob,
 - standard 3 – jednání se zájemcem o sociální službu,
 - standard 4 – smlouva o poskytování sociální služby,
 - standard 5 – individuální plánování průběhu sociální služby,
 - standard 6 – dokumentace o poskytování sociální služby,
 - standard 7 – stížnosti na kvalitu nebo způsob poskytování sociální služby,
 - standard 8 – návaznost poskytované sociální služby na další dostupné zdroje,

- oblast personální,
 - standard 9 – personální a organizační zajištění sociální služby,
 - standard 10 – profesní rozvoj zaměstnanců,
- oblast provozní,
 - standard 11 – místní a časová dostupnost poskytované sociální služby,
 - standard 12 – informovanost o poskytované sociální službě,
 - standard 13 – prostředí a podmínky,
 - standard 14 – nouzové a havarijní situace,
 - standard 15 – zvyšování kvality sociální služby. (MPSV, online, 2008)

4. Umírání

„Nikoho neposuzuj, dokud jsi nechodil dva měsíce v jeho mokasínech.“ Indiánské přísloví

Otázky ohledně smrti jsou opředeny mnoha záhadami, spoustu lidí se o smrti nebaví, a naopak se těmto tématům vyhýbají. Mohou si myslet, že pokud se o smrti nebudou bavit, tak se jich netýká, ale přitom ještě v 19. století a na počátku 20. se lidé rodili a umírali doma. Člověk bych v bezprostřední blízkosti se smrtí a připadala jim zcela normální, a ne jako tabu téma. (Dvořáčková, 2012)

Čas umírání je pro všechny velmi náročné období, kdy převládá pocit strachu a nejistoty. Někteří si přejí být v této době sami, jiní obklopeni svými blízkými. Občas se ale může stát, že se pečující osoba od umírajícího nechce vzdálit, aby jí neunikla poslední chvíle s blízkým a v momentě, kdy se vzdálí, tak umírající vydechne naposledy. Může to být způsobeno tím, že někteří umírající nechtějí zemřít v blízkosti své milované osoby. (Haškovcová, 2007b)

Někteří odborníci se domnívají, že by umírající nikdy neměli být sami z toho důvodu, že i když člověk nekomunikuje, tak svoji situaci vnímá a prožívá. Umírání může být velmi často spojováno se ztrátou důstojnosti a autonomie jedince. Pro některé může znamenat ztráta důstojnosti zvyšování závislosti na druhé osobě nebo zhoršující se nemoc.

„Každý jdeme blížíci se smrti vstříc svým vlastním způsobem, a vtiskujeme tak svému umírání jedinečnost. Smrt je tak jedinečná, jak jedinečný je každý člověk. Cesta umírání je pro každého člověka jiná – je jeho vlastní, liší se od všech ostatních. (...) Je důležité, abychom umírajícímu člověku ponechali čas, který potřebuje, aby šel vlastní cestou svého umírání. (...) Náš úkol je jiný: jsme, musíme být ti, kteří jsou připraveni přijímat právě ten způsob, který si umírající člověk pro sebe zvolí.“ (Špinková, 2018)

Reakce na nepříznivou zprávu může obsahovat 7 fází:

- šok – počáteční překvapení nad oznámením špatné zprávy,
- odmítání – snaha se vyhnout nevyhnutelnému – velmi časté je „Ne, to se určitě netýká mě, to nemůže být pravda.“,
- zlost – jedná se o velmi náročné období, kdy si nevyléčitelně nemocný vybíjí svoji frustraci na nejbližších a personálu,
- smlouvání – jedná se o pokus o odklad smrti,
- deprese – přichází ve chvíli, kdy už dotyčná nemůže více popírat svoji nemoc, jedná se o finální akceptaci závěru života,
- zkoušení – zkoušení realistického řešení
- akceptace – přijetí reality (Kübler-Ross & Královec, 2015)

Ztráta schopnosti ovládat své vlastní tělo může být pro člověka velmi náročná a často vede k pocitu ztráty důstojnosti, může mít různé podoby, od ztráty kontroly nad motorickými funkcemi, jako je chůze nebo jemná motorika, po neschopnost udržet kontinenci nebo samostatně konzumovat jídlo. Tyto změny mohou vést k závislosti na jiných osobách pro základní osobní péči, což může v jedincích vyvolávat pocity bezmocnosti, ztráty autonomie a sebeúcty.

V praxi je udržení důstojnosti u osob, které ztrácejí schopnost ovládat své fyzické tělo, možné prostřednictvím individualizované péče, která zohledňuje jedinečné preference a potřeby každého člověka. To může zahrnovat použití pomůcek pro zvýšení samostatnosti, poskytování volby v každodenních rozhodnutích a ujištění, že komunikace a interakce jsou prováděny s respektem a uznáním jedince.

4.1 Paliativní péče v pobytových službách

Paliativní péče v pobytových službách pro seniory hraje zásadní roli ve zlepšování kvality života starších osob, které trpí vážnými, často nevyлéčitelnými onemocněními. Tento typ péče se zaměřuje na poskytování komfortu, úlevy od bolesti a podpory nejen klientům, ale i jejich rodinám.

V rámci paliativní péče je důležité mít na paměti několik organizačních aspektů, jedním z nich je, aby péče byla poskytována v důstojném prostředí. Každý má potřebu zachování svého soukromí, v pobytových sociálních službách se zajištění soukromí stává výzvou, protože klienti jsou převážně ubytováni na dvou a více lůžkových pokojích. Soukromí je potřeba zajistit jak při hygieně, tak i při jakékoli jiné činnosti. V práci s prostředím je také důležité ticho či zvuková kulisa, osvětlení a vůně. V terminálním stádiu onemocnění klienti často odpočívají a pro uklidnění jim může přispět pouštění jejich oblíbené hudby, tlumená světla. Dále je také možnost využití aroma lamp. (Pechová & Lejsal, 2020a)

Dalším z aspektů jsou rodinní příslušníci, pobytové služby si musí nejprve vyjasnit, jestli chtějí a mohou umožnit přítomnost rodiny po celou dobu umírání, které může trvat hodiny, ale i dny. Problém by mohl vznikat na vícelůžkových pokojích, kde je potřeba myslet na spolubydlící. Pokud se zařízení rozhodne umožnit pobyt další osoby – příbuzného, je dobré vyhradit pro tuto osobu místo, kde nijak nebude narušovat soužití. Rodině může zařízení poskytnout i zapojení v péči o blízkého a může tak smysluplně využít času, který jim zbývá. (Pechová & Lejsal, 2020a)

4.2 Historický vývoj péče o seniory

Před rokem 1989 bylo umístování seniorů do státních domovů pro seniory jediným řešením snížené soběstačnosti seniorů. Jednalo se o direktivní přístup bez jakéhokoli porozumění a respektování individuality. Nebyla možnost výběru, pokud se o člověka nemohla postarat rodina, zbývala jediná možnost a tou byla ústavní péče. Před samotným umístěním seniora se situace řešila pobyty na LDN (léčebna dlouhodobě nemocných). Senior neměl možnost vyjádřit se k poskytované péči a fungovalo rozhodování o něm bez

něj. Lidský přístup byl otázkou postoje každého pracovníka. Tento nefunkční model naštěstí netrval dlouho a v roce 1989 vyšel v platnost zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách. *„Posláním sociálních služeb bylo specifikováno jako pomoc lidem udržet si nebo znovu nabyt své místo v komunitě, nevětšinové společnosti, ve svém přirozeném prostředí, ...“* (Malíková, 2011)

Bylo formulováno 7 principů:

- nezávislost a autonomie,
- začlenění a integrace,
- respektování potřeb,
- partnerství,
- kvalita,
- rovnost bez diskriminace,
- standardy

Díky změnám a možnosti kombinování služeb dostávali lidé větší prostor setrvat ve svém přirozeném prostředí. (Malíková, 2011)

V současné době je cílem sociálních služeb:

- zachovávat lidskou důstojnost,
- individuální přístup,
- aktivně rozvíjet schopnost klientů,
- zlepšit nebo zachovat soběstačnost,
- poskytovat službu v zájmu klientů a v náležité kvalitě

Dle MPSV (online, 2020): *„Základními činnostmi při poskytování sociálních služeb jsou pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování nebo pomoc při zajištění bydlení, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů.“*

4.3 Projekty pro podporu paliativní péče

V této podkapitole bych ráda uvedla některé projekty či nadace, které podporují rozvoj paliativní péče.

Mezi první bych uvedla pětiletý projekt Ministerstva zdravotnictví s názvem *“Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče”*, do projektu se zapojilo 6 nemocnic z České republiky. *„Naprostá většina pacientů konstatovala, že nemoc sice zůstala, ale jejich život se díky paliativní podpoře zlepšil.“* MUDr. Ondřej Kopecký, MHA, primář kliniky paliativní medicíny ve VFN v Praze. (Deník, online, 2024)

Nadace rodiny Vlčkových, tato nadace se již dlouhodobě věnuje rozvoji dětské paliativní péče. *„Založili jsme Nadaci, abychom rozvinuli dětskou paliativní péči v České republice a pomohli vybudovat co nejlepší síť služeb, které reflektují potřeby rodin pečujících o dítě se závažným onemocněním.“* Katarína a Ondřej Vlčkovi — zakladatelé Nadace. V současné době podpořili 109 projektů, které se týkají rozvoje paliativní péče. (nrv, online, 2022)

Na závěr bych zmínila pilotní program nadačního fondu Abakus *„Paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory“*. Za pomoci Centra paliativní péče a domova Sue Ryderu pomáhají zavést paliativní péči do vybraných zařízení pro seniory. Zapojená zařízení dostanou finanční prostředky a propracovaný systém vzdělávání. Každé zařízení dostane svého mentora, se kterým řeší problémy, identifikují příležitosti a rozvíjí úspěchy. Matěj Lejsal, ředitel Sue Ryder se vyjádřil k programu takto: *„Dostupnost paliativní péče pro seniory v pobytových službách významně přispívá ke zvýšení kvality života – jak seniorů samotných, tak jejich blízkých. Nejde jen o dostupnost specializované péče, ale o celkový přístup k tématu konečnosti lidského života. Předpokladem je fungující spolupráce odborníků více oborů. Tento program vytváří prostor, ve kterém si týmy organizací mohou osvojit společné znalosti a dovednosti a využít je v jedinečných podmínkách svých služeb.“* (Abakus, online, 2021)

4.2 Závěr života v pobytové službě

Historické vnímání smrti se v průběhu času výrazně proměnilo, přičemž rozlišení okamžiku smrti bylo jedním z aspektů, které se nejvíce vyvíjely. Dříve byl za rozhodující moment smrti považován okamžik, kdy osoba přestala dýchat. Dýchání bylo spojováno s principem života neboli duší, a jeho zastavení bylo chápáno jako konečný odchod duše z těla. (Rotter, 1999)

Proces umírání a smrt samotná jsou pro rodinu a blízké velmi emocionálně náročné období. Mnohé rodiny se s myšlenkou blížící se smrti svého příbuzného vyrovnávají obtížně a často se jí snaží vyhnout, nechťejí o ní mluvit ani přemýšlet. Toto odmítání mluvit o smrti a plánovat v souvislosti s ní může být způsobeno strachem, nejistotou nebo touhou chránit své blízké před bolestí spojenou s přijetím reality smrti. (Rotter, 1999)

V této souvislosti je důležité otevřeně komunikovat o smrti a umírání, poskytovat podporu a pochopení těm, kteří se s těmito tématy potýkají. Otevřená a citlivá komunikace může pomoci zmírnit strach a úzkost, umožnit lepší přípravu na nadcházející ztrátu a zároveň umožnit důstojné a smysluplné rozloučení s blízkou osobou.

Na druhé straně existují rodiny, které se tématu umírání a smrti nebrání, jsou otevřené k úzké spolupráci a doprovodu svého blízkého až do posledních chvil.

V každé pobytové službě se přistupuje k úmrtí klienta rozdílně. Vždy záleží na tom, jak jsou jednotlivé kroky metodicky zpracovány a projednány s ošetřujícím personálem. V následujících odstavcích bych se ráda zaměřila na popis jednotlivých postupů při umírání a úmrtí klienta ze své praxe.

Umírající člověk obvykle víc spí, má stále méně tělesné energie, nemá potřebu mluvit, slova ztrácí na důležitosti. vzdaluje se běžnému životu. Ztrácí pojem o čase a spojení s realitou. Když člověk odchází, je třeba vzpomínat především na to hezké, co v životě prožil. Pokud je to možné, snažíme se mluvit o vzpomínkách, mluvit s umírajícím, i když neodpovídá, vzít ho za ruku a pobýt u něho, dát mu najevo, že není sám.

Dobrou praxí v pobytové službě je informovat rodinu o zhoršeném zdravotním stavu, tuto informaci převážně poskytuje zdravotní personál. Rodiny tak dostanou jedinečnou možnost se rozloučit se svými blízkými. Při rozloučení rodiny s klientem se zajišťuje co

největší soukromí, používají se zástěny, a pokud je to možné ostatní klienti se odvedou z pokoje.

Při zjištění, že klient nejeví žádné známky života, ihned pečující personál informuje všeobecnou sestru, ta kontaktuje ošetřující lékaře či koronera, po ohledání těla telefonicky kontaktuje rodinu.

Pracovnice tělo zemřelého uloží do vodorovné polohy, provede odpovídající očistu, zajistí vyjmutí protézy a odstraní ozdobné předměty, šperky apod. Zemřelého oblékne do vhodného oblečení, na zavřené oči mu přiloží vlhké čtverečky buničiny a bradu podloží smotaným ručníkem. Následně je tělo zemřelého přikryto prostěradlem, zapálí svíčku a pootevře okno („aby duše měla možnost odejít“). Pokud má rodina zájem se ještě naposledy rozloučit, je jí to umožněno a ponecháme je v klidu na pokoji. Poté se zavolá pohřební služba, kterou si klienti, popřípadě rodina dopředu zvolili, aby zajistila odvoz zemřelého.

Osobní věci po pozůstalém zůstávají na pokoji, rodina dostane možnost si věci po svém blízkém sama zabalit nebo to zajistí personál.

4.2.1 Doprovázení

„Čas umírání je pro příbuzné a přátele odcházejícího člověka dobou krize, strachu a nejistoty, ale i časem velmi důležitým.“ V závěru života nemusí mít umírající člověk tolik energie, stahuje se do sebe, nemusí vyhledávat lidi, které dříve vyhledávat a chce být pouze s pár lidmi, někdy i sám. Člověk se ohlíží za svým životem, často může vypadat, že umírající člověk více spí, než bdí, ale v tomto čase zpracovává spoustu důležitých věcí. „Člověk se obrací do nitra, a má menší potřebu mluvit. (...) Když jako doprovázející přistoupíme na tichou spoluúčast, můžeme poznat něco z léčivé síly ticha.“ (Špinková, 2018)

Špinková (2018) také uvádí: *„Když někoho doprovázíme v době umírání, dostáváme se sami často na hranice vlastních sil. I když většinou zjišťujeme, že máme více sil, než jsem se představovali, je to pro nás těžké.“* Také uvádí, že velmi důležité se starat sám o sebe a nebát se říct si o pomoc.

V poslední fázi jedině, co můžeme udělat je být blízkému nablízku, držet ho za ruku a být s ním. Umírající ztrácí pojem o čase a může často mluvit k osobám, které neznáme. Často nejtěžším úkolem doprovázejícího je nezačít rozhodovat o umírajícím. V průběhu

umírání může člověk dělat trhavé pohyby, jsou to znamení, že ztrácí spojení s tímto světem. Před smrtí se může člověk stát bdělým to je okamžik, kdy mu můžeme splnit jeho přání, rozloučit se: „*Někdy umírající člověk potřebuje, abychom jej opravdu propustili, dovolili mu odejít. Řekněme mu, že ho máme rádi, poprosme o dopuštění, odpusťme. Ale nebojme se říci i to, že jej nedržíme, že může jít. Je to někdy velmi bolestné, ale on často čeká na naše ujištění, že to bez něj zvládneme.*“ (Špinková, 2018)

V nejmenovaném domově pro seniory je praxe doprovázení umírajících klientů následující:

- při ošetřování klienta v terminálním stadiu musíme vždy postupovat tak, aby ve všech situacích byla zachována jeho důstojnost,
- dokud klient neztratí schopnost rozhodovat, musíme mu umožnit, aby měl co největší kontrolu sám nad sebou, nad svou sebepéčí a různými činnostmi,
- je důležité vymezit si chvílku a naslouchat, posedět u klienta, podržet ho za ruku, pohladit apod.,
- klient, který ví, že se smrt bezprostředně blíží, chce zemřít obklopen lidmi, kteří ho mají rádi a kteří si ho váží, proto kontaktujeme jeho blízké (SZP, ve všední den do 15 hodin vedoucí soc. pracovnice nebo vedoucí sestra), umožníme mu, aby se s nimi mohl v klidu rozloučit:
 - na vícelůžkovém pokoji poprosíme ostatní klienty, aby strávili určitý čas v zimní zahradě, popř. na jiném pokoji, na oddělení B nabídneme spolubydlícímu např. pokoj denního stacionáře,
 - pokud spolubydlící nemohou opustit pokoj, snažíme se vytvořit soukromí pomocí paravánu
- pečujeme o fyzické pohodlí klienta, přiměřenou teplotu v místnosti, dostatečně větráme,
- pečujeme o zvýšenou hygienu klientu, polohujeme a uplatňujeme prevenci vzniku dekubitů,
- zajišťujeme dostatečný příjem tekutin a stravy dle stavu klienta,
- spolupracujeme s rodinou (mimo jiné, požádáme o donesení vhodného oblečení pro případ úmrtí) a to při postupně se horšícím stavu individuální pracovník, při akutním zhoršení stavu sestry nebo PSS ve směně, zároveň tento pracovník dává

možnost kontaktu na lékaře, který podá bližší informace o zdravotním stavu klienta,

- pravidelně informujeme lékaře o stavu klienta, o případných bolestech apod., aby mohla být upravována léčba,
- z individuálního plánu nebo z kontaktu s klientem zjistíme, zda má klient zájem o setkání s knězem nebo zda má jiná přání, které bychom mu mohli splnit (např. zajistit setkání s blízkou osobou atd.), v případě zájmu o setkání s knězem, domluvíme (telefonicky) co nejdříve tuto návštěvu jsou uvedené na nástěnce na sesterně.

5. Paliativní péče

Paliativní péče klade důraz na holistický přístup k pacientovi, což zahrnuje nejen řešení fyzických potřeb, ale také podporu v oblasti emocionální, sociální a spirituální. Týmy poskytující paliativní péči často zahrnují lékaře, ošetřovatele, sociální pracovníky, duchovní poradce a další odborníky, aby společně vytvořily ucelený plán péče, který reaguje na různorodé potřeby a přání pacientů a jejich blízkých.

Jedním z klíčových prvků paliativní péče je komunikace a rozhodování o cílech péče ve spolupráci s pacientem a jeho rodinou. Tento proces umožňuje pacientům a jejich blízkým vyjádřit své hodnoty, přání a očekávání, a tím řídit péči tak, aby co nejvíce odpovídala jejich osobním potřebám a preferencím.

Paliativní péče může být poskytována v různých prostředích, včetně nemocnic, hospiců, domácího prostředí nebo specializovaných paliativních center. Je určena pacientům v jakémkoli stadiu život ohrožujícího onemocnění a může být poskytována souběžně s léčbou.

Problematika paliativní medicíny zdánlivě není obor s příliš dlouhou tradicí, ale opak je pravdou. Paliativní medicína je jednou z nejstarších forem medicíny vůbec. Odjakživa je mírnění lidského utrpení a bolesti hlavním posláním léčitelů, lékařů, sester a pečovatелů. Umírání a následná smrt byla zcela přirozeně v domácím prostředí za přítomnosti rodiny nebo nejbližších. (Marková, 2010)

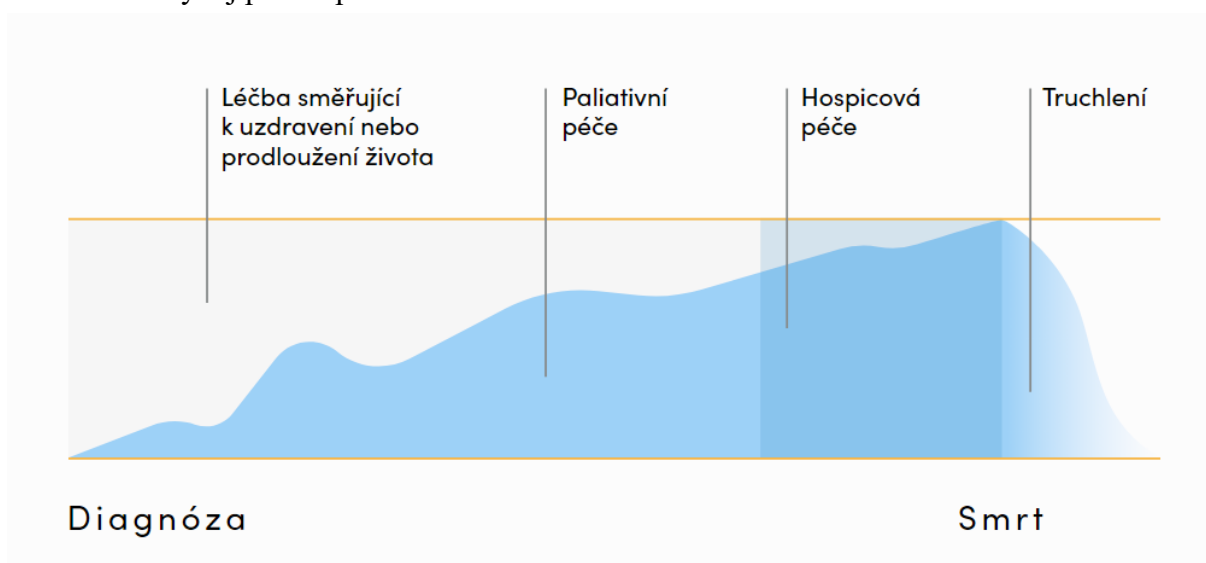
Na začátku je důležité vymezit, co je paliativní péče: „*Paliativní péče je aktivní péče poskytovaná pacientovi, který trpí závažnou, život ohrožující chorobou v pokročilém nebo konečném stadiu. Cíle paliativní péče je pacientovi a jeho blízkým poskytnout účinnou podporu, zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání a udržet co nejvyšší kvalitu života.*“ (Sláma & Kabelka, 2022)

Cílem paliativní péče není, aby pacient ležel bez bolesti na lůžku, ale aby ho bolest neomezovala v činnostech, které by rád zvládal. Paliativní péče je personalizovaná, kdy s pacientem formulujeme jednotlivé cíle a plán péče, pomocí toho se snažíme vytvořit bezpečné místo. (Sláma & Kabelka, 2022)

Paliativní péče se dělí na obecnou a specializovanou. Obecnou paliativní péčí se rozumí rozpoznání, sledování a ovlivňování toho, co je významné pro kvalitu života. Je poskytována zdravotníky podle jejich odborností, jedná se o základní léčbu symptomů, měli by ji poskytovat všichni zdravotníci s ohledy na specifika své odbornosti. Specializovaná paliativní péče je vymezena v zákoně č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejího poskytování, jako samostatný druh zdravotní péče. Je to péče poskytovaná týmem odborníků, kteří jsou ohledně paliativy vzdělaní, slouží u pacientů, kde intenzita a dynamika obtíží převyšuje možnosti obecné paliativní péče. Do specializované paliativní péče patří mobilní paliativní péče, hospice, konziliární týmy, ... (Bužgová, 2015)

Paliativní péče by měla začínat po sdělení diagnózy a končit podporou rodiny v době zármutku.

Obr. 1 – Vývoj péče o pacienta



(Paliativní centrum, online)

Pro paliativní péči je důležitá její včasná integrace, je možné ji rozdělit do pomyslných dvou úrovní P1 a P2. P1 je kvalitní život s nevléčitelným onemocněním, přechodu do P2 (důstojné umírání) může předcházet paliativní škála zdatnosti, znalost přání klienta nebo otázka na překvapení. V paliativní péči se snažíme o přirozenou návaznost z P1 do P2.

S paliativní péčí úzce souvisí služby hospice nebo domácího hospice. Jedná se o služby pro nevléčitelně nemocné lidi, kterým je poskytována péče 24 hodin 7 dní v týdnu. V rámci této péče se o klienta i jeho blízké stará multidisciplinární tým odborníků.

5.1 Historie paliativní péče

Paliativní péče má své kořeny v hospicovém hnutí, které se začalo rozvíjet ve 20. století jako odpověď na rostoucí potřebu zlepšit péči o lidi umírající na nevléčitelné nemoci. Hnutí bylo inspirováno prací britské lékařky Cicely Saunders, která je považována za zakladatelku moderní hospicové péče. Saunders otevřela v roce 1967 v Londýně první moderní hospic s názvem St Christopher's Hospice, což byl milník ve vývoji paliativní péče.

Cílem hospicového hnutí bylo poskytnout komplexní péči zaměřenou na zmírňování bolesti a dalších symptomů, aby umožnila pacientům prožít závěr života co nejkvalitněji a s důstojností. Péče zahrnovala nejen lékařskou a ošetrovatelskou podporu, ale také psychologickou, sociální a duchovní pomoc pro pacienty a jejich rodiny. (hospicpt, online, 2024)

V 19. století kvůli industrializaci začaly vznikat chudobince, chorobince apod., protože lidé umírali bez vlastního zázemí a rodiny. Nebylo výjimkou, že lidé umírali na ulici, sami, bez jídla, ve špíně a bez pomoci – „*lidé krátce stonali a rychle umírali*“ (Haškovcová, 2007) Chorobince postupně začaly nahrazovat nemocnice a ústavy, kde byl kladen důraz na boj a léčbu s chorobou. Pokud zdravotníci neuspěli, snažili se umírajícímu poskytnout čisto, teplo a soukromí, které bylo zajišťováno bílou plentou okolo lůžka. (Marková, 2010)

V České republice se model paliativní péče začal rozvíjet až po roce 1989, čímž mírně zaostáváme oproti ostatním vyspělým zemím. Jako první pokus o zavedení paliativní péče do nemocnic vzniklo lůžkové oddělení v nemocnici v Babičích nad Svitavou v roce 1992, paliativní péče se ale nejdříve rozvíjela zejména pro pacienty s onkologickým

onemocněním. Prvním velkým úspěchem bylo vybudování samostatného lůžkového hospice Anežky České v Červeném Kostelci v roce 1995. (Bužgová, 2015)

V posledních desetiletích došlo k významnému rozvoji v oblasti paliativní péče, včetně vzdělávání zdravotnických pracovníků, výzkumu a vytvoření politik na podporu této péče. Světová zdravotnická organizace (WHO) a další mezinárodní zdravotnické organizace nyní paliativní péči definují jako zásadní prvek komplexní péče o pacienty s život ohrožujícími onemocněními a jejich rodiny, a to bez ohledu na věk, diagnózu nebo stádium onemocnění.

Paliativní péče se tak stala klíčovou součástí moderního zdravotnictví, jejímž cílem je zlepšit kvalitu života pacientů a rodin čelících vážnému onemocnění, poskytnout úlevu od bolesti a jiných těžkých symptomů a podpořit je v procesu umírání a smrti.

5.1.1 Etika paliativní péče

Etické principy vychází ze 4 zásad, které stanovil Beauchamp a Childress, (1994):

- respektovat autonomii – autonomie znamená právo pacienta rozhodovat o své léčbě, v kontextu paliativní péče je důležité, aby pacienti byli informováni o všech dostupných možnostech léčby a měli možnost volby, včetně rozhodnutí o ukončení léčby,
- zásada pomáhat – zvažování, jak daná léčba přináší přínosy a zátěž,
- zásada neškodit – zvažování rizik ve srovnání s přínosy a vyvarování se zbytečné léčby,
- spravedlivě distribuovat prostředky – uznávat právo na co nejvyšší standard léčby

Složitá rozhodování v paliativní péči bychom měli rozhodovat v rámci multidisciplinárního týmu za účasti všech členů včetně klienta/pacienta či jeho zástupců. (Pechová & Lejsal, 2020a)

5.2 Multidisciplinární tým

Multidisciplinární tým v paliativní péči je skupina zdravotnických a sociálních pracovníků s různými specializacemi, kterými přispívají a společně se soustředí na stejný cíl, kterým je zmírňování celkového utrpení jak pacientů, tak i rodiny.

Setkáváme se 2 základními formami, které jsou v organizacích:

- konziliární paliativní týmy – poskytují konzultační služby a podporu, popřípadě je jejich úkolem zavedení paliativní péče,
- týmy, které jako součást běžné péče poskytují i péči paliativní. (Pechová & Lejsal, 2020a)

Složení multidisciplinárního týmu:

- lékaři – specializovaní na paliativní medicínu, ale i další odbornosti podle aktuálních zdravotních problémů nemocného,
- zdravotní sestry – je pacientovi nejbližším profesionálem, jsou to právě ony, na koho se nejdříve obrací člověk v závěru života nebo rodina,
- sociální pracovníci
- pracovníci v sociálních službách – jsou s klienty v nejčastějším kontaktu, pečují o ně
- psychologové nebo psychoterapeuti – zaměřují se na psychickou podporu, pomáhají zvládat stres, úzkost, depresi a další psychické obtíže,
- duchovní poradci – podporují spirituální a náboženské potřeby pacientů a jejich rodin,
- fyzioterapeut – zaměřují se na rehabilitaci,
- nutriční specialista - poskytují poradenství a plány stravování.(Marková, 2010)

5.3 Paliativní péče v geriatrii

Paliativní péče v geriatrii představuje specifickou oblast zdravotní péče, která se zaměřuje na zlepšování kvality života starších pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s onemocněními ohrožujícími život. Paliativní péče v geriatrii je oproti paliativě

u mladších pacientů jiná v tom, že u geriatrických pacientů je delší interval vývoje onemocnění, bývá u nich pokles funkčních a kognitivních schopností a dlouhodobá zátěž pečujících. (Sláma & Kabelka, 2022)

Indikací pro geriatrickou paliativní péči jsou:

- geriatrické syndromy – imobilita, závislost na rodinných příslušnících,
- přítomnost výrazné symptomové zátěže – syndrom celkové bolesti, dušnosti, úzkost, ...
- pozdní fáze některých onemocnění – pozdní fáze onkologických onemocnění, srdeční selhání, stavy po těžkých mozkových příhodách nebo syndrom demence (Sláma & Kabelka, 2022).

Klíčovým aspektem paliativní péče v geriatrii je komunikace a rozhodování o cílech péče ve spolupráci s klientem a jeho rodinou. Tento proces umožňuje klientům a jejich blízkým vyjádřit své hodnoty, přání a očekávání, což vede k péči, která co nejvíce respektuje jejich osobní potřeby a preferenci.

5.4 Paliativní péče u osob s demencí

U osob, které mají omezené schopnosti o sobě rozhodovat, například z důvodu demence je velmi důležité, aby u těchto lidí byla zachovaná důstojnost jako je například adekvátní oslovení, oproti tomu zamezit jakýmkoli formám zneschopňování, zesměšňování apod. Naše podpora v důstojnosti začíná již v oblékání, pokud si klient není schopen oblečení zvolit sám, tak volíme oblečení, které klienta nijak neomezuje v pohybu, snažíme se vyvarovat uniformnímu oblečení typu „anděl“.

„Niméně pacienti ve fázi rozvinuté demence potřebují být systematicky vedeni k určitým aktivitám a k dennímu režimu, a to jak v domácím prostředí, tak i v zařízení. Musí to však být činěno velmi šetrně a se znalostí problematiky, ...“ (Jiráková et al., 2009)

U klientů s těžkou demencí je zapotřebí upravit stravu, kterou podáváme tak, aby byla pro klienty co „nejpřátelštější“ díky které by se zvládli najíst sami, případně za asistence pečujících. (Sláma & Kabelka, 2022)

„Někteří pacienti jídlo odmítají, většina má problémy s polykáním. Zdravotničtí pracovníci často považují dostatečnou výživu za nezbytnou součást kvalitní péče. Na druhé straně je třeba respektovat, že odmítnutí jídla je jednou z mála možností, jak může člověk s pokročilou demencí vyjádřit svou vůli.“ (Jirák et al., 2009)

5.5 Nejčastější obtíže v paliativní péči

V rámci paliativní péče se u nemocných může projevat celá řada obtíží. V této kapitole bych zmínila jen ty, se kterými jsem měla možnost se nejčastěji setkat u seniorů v pobytových službách.

5.5.1 Bolest

Je to varovný příznak poškození tkání či hrozby takového poškození, je spojený s negativní emoční reakcí. Vnímání bolesti je v zásadě dvojitá algognózie, což je vnímání samotné bolesti (kde a jak) a algosymie, vnímání bolesti (jak ji prožívám, její význam, jak se ji bojím). Jak vnímání, tak prožívání bolesti je velmi individuální, bolest může být i zhoršována faktory jako je strach, úzkost, deprese či osamělost. Chronická bolest, je stav, který trvá déle jak 3 měsíce. Chronickou bolest je potřeba vždy řešit komplexně, protože spolupříčina či důsledky vzniku bolesti jsou i psychické a sociální změny. (Kalvach, 2019)

Základem léčby chronické bolesti v oblasti paliativní medicíny je podávání analgetik tak, aby se bolest nestihla rozvinout, dávku lze v průběhu dne upravovat, např. aby nemocný mohl komunikovat s rodinou. Kalvach (2019) uvádí 3 základní stupně, podle kterých rozřazujeme léky na bolest:

- I. stupeň – neopioidová analgetika – např. paracetamol, ibuprofen nebo diclofenac,
- II. stupeň – slabé opioidy, které jsou určeny na středně silnou bolest – např. tramadol, kodein, v paliativní péči se dává přednost nasazením nízkých dávek silných opioidů před vysokými dávkami těch slabých,
- III. stupeň – opioidy určené ke střední až těžké bolesti a mezi typické opioidy patří morfin.

V paliativní péči se často setkáváme s pojmem SOS medikace, konkrétně se jedná o medikaci, která je předepsaná lékařem ke zvládnutí symptomů onemocnění. Podle předepsané indikace pak může zdravotní sestra podat SOS medikaci v době, kdy se objeví symptom onemocnění (dušnost, bolest apod.), tuto medikaci může podat i bez přítomnosti lékaře. SOS medikace může postačit k tomu, aby nemusela být volána rychlá záchranná služba. (Pechová & Lejsal, 2020a)

5.5.2 Terminální sedace

Pokud se i přes veškeré úsilí nedaří zmírnit bolest umírajícího, pak je posledním řešením terminální sedace neboli terminální analgosedace. Už samotný název nám napovídá, že tento postup je zaváděn až v terminální fázi závažného onemocnění a po splnění několika podmínek.

Mezi nejdůležitější podmínky patří to, že byly vyčerpány všechny dostupně léčebné postupy, které by mohly přinést úlevu. Souhlas musí udělit pacient nebo jeho zákonný zástupce, zároveň by s postupem měl souhlasit celý multidisciplinární tým.

Terminální analgosedace zmírňuje utrpení, ale zároveň snižuje mobilitu, omezuje komunikaci, a přináší s sebou celkový útlum a únavu.

„Uvedený léčebný postup je plně etický a nemá nic společného s eutanazií. Před jejím zahájením je nezbytné provést řádné poučení nemocného a jeho rodiny. Nedostatečná komunikace může být zdrojem nedorozumění a konfliktů.“ (Kala CSc., b.r.)

„Paliativní sedace je výjimečné řešení, kdy se pacientovu bolest nebo jiné symptomy nedaří zvládnout klasickými prostředky. Za pomoci silných léků se pacient uvede do umělého spánku, ve kterém může bezbolestně dožít poslední dny svého života.“ (Loučka et al., 2015)

5.5.3 Nauzea

Neboli nucení na zvracení, pocit nevolnosti a „zvedání žaludku“, může být doprovázeno zvracením. Nevolnost může způsobovat celá řada věcí, nejčastější bývá nevolnost z důvodů vysokých dávek léku a zároveň nízkého příjmu potravy. (Kalvach, 2019)

5.5.4 Malnutrice

Řešení nedostatečné výživa a nechutenství jde ruku v ruce se závěrem života u klientů v paliativní péči. Příčinou mohou být nežádoucí účinky léky, nauzea a zvracení, problémy s kousáním nebo polykáním. Důsledkem nedostatečné výživy může být úbytek svalové hmoty, celková slabost, zhoršená imobilita a ztráta soběstačnosti. U klientů s kratší prognózou v terminálním stadiu se po příčinách nedostatečné výživy nepátrá, ale spíše se zaměřuje na tlumení bolesti. (Kalvach, 2019)

U malnutrice se může využívat nutriční podpora formou popíjení (sipping) tzv. nutridrinků. Bere se zřetel na chuť a mechanickou úpravu jídla podle klientových preferencí, kteří jsou ale často schopni pozřít jen pár soust.

V terminální fázi choroby jde hlavně o zajištění komfortu klienta, a ne o naplnění nutriční potřeby, v případě vytváření nepřiměřeného tlaku na klienta, by se mu příjem jídla mohl stát spíše přítěží a stresovou situací. (Sláma & Kabelka, 2022)

5.5.5 Dehydratace

Dehydratací se označuje deficit tekutin u klienta. U rizikových klientů můžeme založit formulář na pitný režim, kam ošetřující personál zapisuje celodenní příjem tekutin. V péči o bezprostředně umírající klienty je možné omezit pitný režim, kdy není potřeba klienta obtěžovat pitným režimem u nauzey, tekutiny jsou mu nabízeny, ale nevnučovány. (Kalvach, 2019)

„Často příbuzní žádají v tomto posledním období lékaře, aby umírajícímu dal infuze, aby neměl žízeň. Je třeba vědět, že v bezprostřední blízkosti smrti je takový postup často nežádoucí, necitlivě zasahuje do „přirozeného“ odcházení těla a může nemocnému přitížit, způsobit otoky, ztížit dýchání a přivodit zmatenost.“ (Špinková, 2018)

6. Informovaný souhlas

Podle článku 5 Úmluvy je možno jakýkoli zákrok provést pouze za podmínky, že osoba poskytla svobodný a informovaný souhlas, musí být řádně informována o účelu, průběhu, důsledcích i rizicích. Zároveň může svůj souhlas kdykoli odvolat. (Úmluva o lidských právech a biomedicíně, zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách)

Souhlas musí splňovat 3 náležitosti – musí být poučený, kvalifikovaný a svobodný. Informovaný souhlas může být uzavřen písemně, ústně nebo konkludentně (konkludentně většině zdravotnických zařízení, provádějících invazivní výkony nestačí) ovšem nejlepší formou je písemný. (Haškovcová, 2007a)

7. Dříve vyslovené přání

Dříve vyslovené přání je ukotveno v zákonu č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách, kde je uvedeno, že poskytovatel bude respektovat dříve vyslovené přání pacienta/klienta, pokud ho má k dispozici a nastala situace, která je tam uvedena a zároveň není klient schopný vyslovit nový souhlas nebo nesouhlas. Dříve vyslovené přání má neomezenou platnost, součástí musí být poučení pacienta/klienta lékařem. Poučení ztvrdzuje podpisem jak lékař, tak i klient a musí být opatřeno ověřením notáře. (Steinlauf, 2022)

Informovaný souhlas a dříve vyjádřená přání jsou klíčové aspekty rozhodování o zdravotní péči, které zahrnují otázky jako jsou pokyny pro předem určenou péči a výběr zdravotní péče pro budoucnost v případě, že dotyčná osoba nebude schopna tyto informace poskytnout. Člověk, který se pro tento postup rozhodne, může uvést, jakou péči si představuje a jak by se mělo postupovat v případě zhoršení jeho zdravotního stavu.

V České republice je možné tzv. odmítnutí léčby nebo nepokračování v jejím průběhu, přičemž odmítnutí s vysokou mírou pravděpodobnosti povede k urychlení skonu. Jako budoucí rozhodnutí je možnost využít dříve vysloveného přání. (Doležal, 2017)

„Dříve vyslovené přání je projev vůle pacienta, jakou léčbu si do budoucna přeje nebo nepřeje, pokud by ztratil schopnost rozhodování.“ (Loučka et al., 2015)

8. Dystanazie

Dystanazie je medicínský a etický termín, který popisuje situaci, kdy je život člověka prodlužován uměle, často s použitím intenzivní lékařské péče, v situacích, kdy není očekáváno zlepšení stavu pacienta a kdy prodloužení života vede pouze k prodloužení utrpení. Tento pojem je často spojován s debátou o kvalitě života, etických dilematech v zdravotní péči a otázkách ohledně rozhodnutí o ukončení léčby u terminálně nemocných pacientů.

Dystanazie – „špatná“, neboli zadržaná smrt. Poprvé se objevuje v 60. letech 20. století, kdy dochází k medicinalizaci umírání. Pojem Dystanazie pochází z řečtiny, kdy předpona dys znamená opak dobrého („eu“) a thanatos smrt. (Kuře, 2018)

Jedním z případů prodlužování života může například být mechanická ventilace u pacienta v permanentním vegetativním stavu nebo například kardiopulmonální resuscitace u pacienta v terminálním stádiu rakoviny, kdy trpí bolestmi a nepohodou. Rodinní příslušníci někdy chtějí za každou cenu prodloužit život svého blízkého a neuvědomují si, že to může být za cenu ztráty důstojnosti a značného utrpení. (Kushner & Thomasma, 2000)

S dystanazií úzce souvisí pojem kvalita života, tento termín se vztahuje na osobní zkušenosti, k naději, radosti, bolesti i strachu. Pro nemocné, kteří trpí chronickým onemocněním a mnohočetnými chorobami mohou veškeré intervence sloužit spíše k prodlužování jejich života. Jisté léčby mohou nabídnou drobné zlepšení, ale zároveň mohou přidat bolest. Termín kvality života by neměl být spojován s měřením ceny nebo hodnoty osoby jako takové, žádný lidský život není cennější než ostatní. (Munzarová, 2005)

9. Marná léčba

Jedná se o nepřínosný medicínský postup, který nepřináší ani uzdravení, prodloužení života ani zlepšení kvality. Z klinického pohledu je velmi obtížné definovat marnou léčbu.

Dle doporučení představenstva České lékařské komory č.1/2010 marná léčba znamená léčbu bezúčelnou, cílem je: „*Omezit poskytování marné a neúčelné léčby v situacích, v nichž se lze na základě odborného medicínského posouzení odůvodněně*

domnívat, že přínos zahájení nebo pokračování v dané léčebné metodě s ohledem na zdravotní stav nemocného nepřevažuje nad rizikem komplikací, bolesti, dyskomfortu a strádání pro pacienta a nedává možnost příznivého ovlivnění zdravotního stavu nebo záchrany jeho života.“

10. Asistovaná sebevražda

Asistovaná sebevražda se odehrává, když osoba, která si přeje ukončit vlastní život, dostane od jiné osoby pomoc v podobě prostředků, například léků, které ji umožní spáchat sebevraždu. Tato pomoc je poskytnuta na základě žádosti dotyčné osoby, ale konečný čin musí provést sama.

Asistovaná sebevražda, také známá jako lékařsky asistovaná sebevražda je proces, kdy se terminálně nemocný člověk dobrovolně rozhodne ukončit svůj život za asistence lékařského profesionála. Jedná se o akt úmyslné sebevraždy s asistencí jiného člověka, který vědomě poskytuje znalosti, prostředky nebo obojí. V současné době je legální v několika státech s různými regulacemi a bezpečnostními pravidly. (Vácha et al., 2012)

Mezi nejznámější země, které mají legalizovanou asistovanou sebevraždu patří Švýcarsko, které poskytuje možnost sebeusmrcení i cizincům. V této zemi zajišťují asistovanou sebevraždu čtyři organizace, ale pouze na klinice Dignitas ji mohou podstoupit i lidé ze zahraničí.

Klinika Dignitas – To live with dignity – To die with dignity, v překladu důstojně žít – důstojně zemřít. Již od roku 1998 jsou průkopníky v implementaci „posledního lidského práva“. Jedná se o švýcarskou organizaci, která poskytuje služby asistované sebevraždy osobám, jež trpí nevléčitelnými, chronickými nebo velmi vážnými zdravotními stavy vedoucími k významnému snížení kvality jejich života.

Tato organizace umožňuje jedincům, kteří splňují určitá kritéria, rozhodnout se pro asistovanou sebevraždu ve Švýcarsku, kde je tento čin legální pod určitými podmínkami. Dignitas poskytuje konzultace, podporu a v případě, že je splněna všechna legislativní a etická kritéria, také nezbytné prostředky pro provedení asistované sebevraždy. Organizace klade důraz na důstojnost, autonomii a práva jedinců při rozhodování o konci svého života, a její služby jsou k dispozici nejen švýcarským občanům, ale i lidem z celého světa. (Dignitas, online, 2024)

11. Eutanázie

Slovo eutanazie se skládá z řeckého eu, což v překladu znamená dobrý nebo správný a ze slova thanatos znamenající smrt. Slovo eutanázie můžeme tedy přeložit jako dobrá smrt.

Spíše, než jako dobrou smrt by většina lidí popsala slovo eutanázie jako usmrcení druhé osoby na její aktivní žádost. Pacient, který se pro eutanázii rozhoduje, by měl mít dostatečnou mentální kapacitu, informovanost a nesmí jednat pod nátlakem druhé osoby. (Vácha, 2019)

Panují názory, že eutanázie je velmi lehce zneužitelná a za její pomoci by se dali „odstraňovat“ nepohodlní lidé. U legální eutanázie je vykonavatelem lékař.

Pohled Světové lékařské asociace (World Medical Association, nebo WMA) v roce 2005: *"Eutanazie jako záměrný akt s cílem ukončit život pacienta, ať už na jeho vlastní žádost nebo na žádost příbuzných, je neetická. To ovšem nebrání tomu, aby lékař respektoval přání pacienta a nenarušovat přirozený proces umírání v průběhu terminální fáze nemoci."* (WMA, online, 2005)

V roce 2019 WMA znovu zdůrazňuje své odhodlání dodržovat zásady lidské etiky, a proto se rozhodně staví proti eutanázii a asistované sebevraždě za pomoci lékaře. Žádný lékař by neměl být nucen k účasti na eutanázii nebo asistované sebevraždě, ani by žádný lékař neměl být povinen za tímto účelem rozhodovat o doporučení. (WMA, online, 2019)

11.1 Pasivní eutanázie

Dle Munzarové (2005) je pasivní eutanázie: *„ustoupení od aktivity čili nepodání léku nebo nepokračování v léčebných postupech, což vedlo rovněž ke smrti.“*

Pod pojmem pasivní eutanázie může spadat mnoho dalších, upuštění od marné léčby a nezahájení léčby, všeobecně jsou označovány pojmem „ponechat zemřít“ (letting die). (Doležal, 2017)

11.2 Aktivní eutanázie

Aktivní eutanázie zahrnuje provedení konkrétního činu s cílem ukončit život pacienta, typicky na jeho výslovnou žádost, za účelem zmírnění utrpení. To může zahrnovat podání látky, které způsobí smrt, například při lékařsky asistované sebevraždě nebo eutanazii na žádost pacienta. Aktivní eutanázie je v mnoha zemích předmětem právních a etických kontroverzí a v některých právních systémech může být trestná. U aktivní eutanázie není možné zabít člověka v kómatu nebo novorozence. (Vácha, 2019).

12. Asistovaná sebevražda a eutanázie v České republice v historii

Asistovaná sebevražda a euthanasie nejsou legální, již mnoho let se jedná na půdě Parlamentu o jejich uzákonění, ale ještě se tak nestalo. V České republice je tolerována tzv. „pasivní euthanasie“. U pasivní euthanasie dochází k zanechání či nezahájení léčby či postupů udržujících pacienta při životě, následkem čehož pacient zemře přirozenou cestou.

Během období první republiky byla ministerstvem spravedlnosti sestavena komise z odborníků na trestní právo, kteří spolu měli spolupracovat na sestavení osnovy trestního zákoníku. V roce 1926 vznikla tzv. Profesorská osnova, která se věnovala otázkám vraždy a zabití. (Zimek, 1995)

Československá osnova trestního zákona ve svém ustanovení § 217 odst. 3 navrhovala tento zákonný text: „*Usmrtí-li viník úmyslně jiného ze soucitu, aby uspíšil jeho neodvratnou, nedalekou smrt a tím jej vysvobodil z krutých bolestí způsobených nezhojitelnou nemocí nebo z jiných tělesných muk, proti nimž není pomoci, může soud trest mimořádně zmírnit nebo od potrestání ustoupit*“. (Fenyk & Císařová, 2007)

V roce 1936 byla navržena tzv. Ministerská unifikační osnova, jež obsahovala usmrcení na žádost z útrpnosti. V tomto případě nebylo již hovořeno o trestném činu, ale pouze o přestupku: „*,,kdo usmrtil někoho na jeho žádost, aby urychlil jeho neodvratnou smrt a osvobodil ho od krutých bolestí, proti kterým není trvalé pomoci.*“ Nicméně v konečné verzi zákona nebyl žádný z těchto návrhů zahrnut. (Fenyk & Císařová, 2007)

Po rozpadu Československé federativní republiky v roce 1993 a vzniku nezávislé České republiky se začaly objevovat první diskuse týkající se změn v trestním zákoníku, zejména úpravy zahrnutí eutanázie a asistované sebevraždy.

První oficiální návrh ke změně trestního zákoníku uskutečňuje JUDr. Pavel Šámal v roce 2004, který definoval eutanázii takto:

§ 118 Usmrcení na žádost:

- Kdo ze soucitu usmrtí nevyлéčitelně nemocnou osobu, která trpí somatickou nemocí, na její vážně míněnou a naléhavou žádost, bude potrestán odnětím svobody až na šest let.
- Vážně míněnou a naléhavou žádostí se rozumí svobodný a určitý projev vůle osoby starší osmnácti let, která není zbavena ani omezena ve způsobilosti k právním úkonům a není stížena duševní poruchou, jednoznačně a důrazně směřující k jejímu vlastnímu usmrcení.“ (Šámal, 2006)

Další pokus o legalizaci eutanázie v roce 2008 představoval návrh zákona „Důstojná smrt“ v čele s tehdejší senátorkou Václavou Domšovou ve spolupráci s panem Mgr. Milanem Hamerským. Návrh měl údajně několik nedostatků a nebyl schválen.

12.1 Diskuze do roku 2020

V roce 2014 Martin Horvát, člen ODS, se vyjádřil k legalizaci eutanázie takto: *"Z právního hlediska se u nás asistovaná sebevražda považuje za vraždu, ovšem sáhněme si do svědomí, co vražda ve skutečnosti je. Jak hluboká propast je mezi chladnokrevnou vraždou a bezbolestným usmrcením trpícího pacienta, který již nemá šanci vést důstojný a plnohodnotný život. Člověk by měl mít právo sepsat prohlášení, že v případě dlouhodobé nebo trvalé ztráty vědomí a závislosti na přístrojích si přeje být důstojně zbaven života."* (parlamentní listy, online, 2014). Podle jeho názoru by legalizace eutanázie rozhodně nebyl krokem zpět a je jejím zastáncem.

Oproti tomu MUDr. Vít Ulrych člen KDU-ČSL, zastával opačný názor na legalizaci eutanázie: *„Opravdu se nechci dožít toho, aby eutanázie byla uzákoněna i u nás. Nechci, aby se Česká republika připojila k dalším třem státům EU, Nizozemsku, Belgii a*

Lucembursku, kde je povolena. Naštěstí je toto legální „zabíjení“ stále ve většině civilizovaných zemích kriminálním činem. Dovedete si představit, kolik by se u nás vyrojilo podnikavců, kteří by chtěli vydělávat na lidských selháních a stáří? Však si vzpomeňme, jak jsou senioři zneužívání různými nepoctivými prodejci. A to se ještě nejedná o obchod se smrtí! Vadí mi, že by k nám mohli proudit turisté, kteří by se zde chtěli nechat zabít.“ (parlamentní listy, online, 2014)

O dva roky později, v roce 2016, se k legalizaci eutanázie vyjádřil chirurg a profesor Paval Pafko: *„Základní filosofickou otázkou z mého pohledu je, zda je nejvyšší hodnotou hodnota lidského života, nebo svobodného rozhodnutí. (...) Myslím si, že každý člověk má právo se rozhodnout o svém životě a povýšit své přesvědčení nad hodnotu života.“* V tomto roce vláda neschválila poslanecký návrh. Pafko se také vyjádřil ke sloům Jana Mládka, který argumentoval, že zákon by mohl vést k zabíjení lidí: *„Na to je ale transparentní odpověď, vše, co bylo vynalezeno od nože po jadernou energii, bylo zneužito. Kdybychom takto přistupovali k vývoji lidské společnosti, museli bychom jíst rukama.“* (ČT24, online, 2016)

Další snaha o legalizaci proběhla v roce 2020, kdy souhlasilo s legalizací eutanazie část poslanců z řad ANO a Pirátů, jeden z předkladatelů zákona Lukáš Bartoň (Piráti) se vyjádřil takto: *„Eutanazie se už dnes děje, ale nikdo o tom veřejně nemluví, a to chceme změnit, jedna z největších hodnot, kterou v rámci naší společnosti uznáváme, je svoboda člověka. Dosud ale stále zavíráme oči před svobodným rozhodnutím na konci života. Zavíráme oči před přáním nemocných v terminálním stadiu nemoci zemřít klidně a důstojně a odpíráme jim možnost odchodu ze světa podle jejich přání.“* Věra Procházková (ANO) zdůraznila, že žádný lékař by nebyl povinen vykonat asistovanou smrt vykonat nebo u ní asistovat. (novinky, online, 2020)

V roce 2021 byl zaregistrován Spolek pro uzákonění eutanazie, který usiluje o její legalizaci.

12.2. Aktuální diskuze

V České republice eutanazie zůstává kontroverzním tématem, o kterém se vedou živé debaty jak na veřejné, tak odborné úrovni. V současné době je eutanazie v ČR ilegální, stejně jako asistovaná sebevražda, a zákony tuto praxi výslovně zakazují. Diskuse o eutanázii se však v posledních letech stále více objevují, což souvisí s širším evropským a globálním trendem přehodnocování práv pacientů na důstojný konec života a autonomii v rozhodování o vlastní smrti.

Po 16 letech je ve vládě opět k řešení návrh zákona ohledně legalizace eutanázie. K této problematice se vyjádřil i prezident České republiky, on sám si netroufl nijak předpovídat, jak by návrh zákona mohl skončit, ale sám je zastáncem povolení eutanázie za jasně stanovených podmínek: *„I z tohoto ohledu si netroufnu tvrdit, jak debata o eutanázii dopadne. Mám však svůj pohled na celou věc a chci, abychom tu debatu vedli a dopracovali se k tomu, že za stanovených podmínek bude i u nás možná. Jsem člověk, který rád rozhoduje o svém vlastním životě a taky bych rád rozhodoval o tom, jakým způsobem bych z něho chtěl odejít.“* (deník, online, 2024)

V současné době je eutanazie legální v Nizozemí, Belgii, Lucembursku a Kolumbii. Asistovaná sebevražda je ještě navíc povolena v několika státech USA – Oregonu, Washingtonu, Kalifornii a Vermontu, dále pak v Německu a v neposlední řadě ve Švýcarsku, kde je provedení asistované sebevraždy povoleno i občanů jiných zemí, kteří za tímto účelem cestují do Švýcarska. (Cesta domů, online, 2015)

EMPIRICKÁ ČÁST

V další části této práce se zaměřím na popis výzkumného šetření, které jsem prováděla v rámci pobytových služeb pro seniory v okrese Rychnov nad Kněžnou. Toto šetření jsem realizovala s vedoucími sestrami a vedoucími sociálními pracovníci. Nejdříve popíšu výzkumný cíl, výzkumné otázky, zvolenou strategii výzkumu a charakterizují účastníky výzkumného šetření včetně metody jejich výběru. Zmíním také limity prováděného výzkumu i problematiku etiky výzkumu. Po úvodní části práce představím strukturu provedených rozhovorů. Následně se zaměřím na analýzu získaných dat, shrnutí výsledků výzkumu a v diskusi budou tyto výsledky srovnány s teoretickým rámcem daného tématu.

13. Metodologie výzkumu

Tato kapitola se bude zabývat přípravou a realizací výzkumného šetření. Po definici cílů výzkumného šetření a stanovení konkrétních výzkumných otázek jsem byla postavena před úkol vybrat nejvhodnější výzkumnou metodologii, aby bylo možné získat data potřebná k dosažení cíle a výstupů práce a vypracování závěrů výzkumu. Rozhodla jsem se pro kvalitativní výzkumnou strategii.

Jako výzkumnou metodu jsem využila kvalitativní tematickou analýzu. Před samotným kódováním jsem si přečetla všechny rozhovory, abych se s nimi lépe obeznámila. Poté jsem texty postupně opatřila kódy pojmenovávající informace v získaných datech. Na závěr jsem jednotlivé kódy roztřídila do kategorií. (Braun & Clarke, 2006)

13.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Tématem této práce je Důstojné umírání a péče v závěru života v pobytových sociálních službách pro seniory v okrese Rychnov nad Kněžnou. Do těchto zařízení přicházejí lidé, kteří nemají dostatek fyzických a psychických sil, potřebují různou míru trvalé podpory druhé osoby a mají takové zdravotní postižení, které jim brání i přes veškerou pomoc rodiny, terénních služeb bezpečně žít v domácím prostředí.

Cíl výzkumu:

Cílem výzkumu je pomocí polostrukturovaných rozhovorů zjistit, jakým způsobem je v zařízeních pro seniory v rychnovském okrese zajištěno důstojné umírání a péče v závěru života.

Uvedený cíl bylo možné formulovat do výzkumných otázek:

1. Jaké povědomí o paliativní péči má vedoucí sestra a vedoucí sociální pracovnice?
2. Poskytují zařízení paliativní péči nebo využívají její prvky? Pokud není v zařízení paliativní péče zavedena, je zájem o její zavedení, popřípadě vyjadřují zaměstnanci pobytových služeb zájem se v této oblasti dále rozvíjet?

14. Volba výzkumné strategie a sběr dat

Rozhovor představuje metodu získávání odpovědí prostřednictvím verbálního dotazování během přímé interakce mezi výzkumníkem a účastníky výzkumného šetření. Cílem je shromáždit od informantů/účastníků výzkumu informace, které umožní hlubší pochopení jejich osobnosti, zejména vnitřních prožitků konkrétních situací, stejně jako jejich postojů, potřeb, motivací, zájmů, přesvědčení, ideálů a zkušeností. Odpovědi respondentů mohou být do určité míry ovlivněny subjektivním zkreslením, ať už neúmyslným – například zapomením na určité detaily, nebo úmyslným – pokud má respondent zájem na určitém prezentování se. Uvědomovala jsem si na základě studia relevantní literatury, že před samotným rozhovorem je klíčová pečlivá příprava, včetně objasnění, jaké informace budou požadovány a proč jsou tyto informace pro studii relevantní. (Hendl, 2005)

Polostrukturovaný rozhovor je metoda kvalitativního výzkumu, která kombinuje předem připravený soubor otázek s možností flexibilně reagovat na odpovědi respondentů a rozvíjet diskusi podle situace. Tato metoda umožňuje výzkumníkovi zachovat určitou strukturu rozhovoru a současně se přizpůsobit individuálním odpovědím a tematickým směrům, které se během rozhovoru objeví. Polostrukturované rozhovory jsou často používány v sociálních vědách, aby se získaly hlubší a detailnější informace o zkušenostech, postojích nebo chování informantů. Rozhovor probíhá obvykle ve formě dialogu, kde

výzkumník klade otevřené otázky a povzbuzuje účastníky výzkumu ke sdílení svých myšlenek a pocitů. (Novotná et al., 2019)

Jako výzkumnou metodu jsem využila kvalitativní tematickou analýzu. Před samotným kódováním jsem si přečetla všechny rozhovory, abych se s nimi lépe obeznámila. Poté jsem texty postupně opatřila kódy pojmenovávající informace v získaných datech. Na závěr jsem jednotlivé kódy roztrídila do kategorií. (Braun & Clarke, 2006)

Výzkum probíhal v zařízeních poskytovatelů sociálních služeb v rychnovském okrese, která poskytují pobytovou sociální službu pro seniory. Bylo osloveno 6 zařízení, která poskytují pobytovou sociální službu – domov pro seniory nebo domov se zvláštním režimem. Po předchozím souhlasu ředitele zařízení, byly telefonicky nebo emailem zkontaktovány vedoucí sociální pracovnice a vedoucí sestry.

Vedoucí sestry a vedoucí sociální pracovnice byly vybrány záměrně z důvodu propojení sociálního a zdravotního pohledu na poslední dny života. Jsou to právě ony, které by se měly v této problematice orientovat co nejlépe.

Před zahájením samotného rozhovoru bylo respondentům jasně sděleno, jaké informace budou požadovány a proč jsou důležité. Také jim byl vysvětlen záměr rozhovoru, že účast na rozhovoru je dobrovolná a že ho mohou kdykoli ukončit. Rozhovory trvaly od 30 minut do 1 hodiny a byly nahrávány na diktafon. Informanty jsem také informovala, že po nahrání bude rozhovor anonymizován.

Po zaznamenání rozhovorů následoval jejich přepis, anonymizace jmen a zařízení.

14.1 Pozicionalita výzkumníka

K tomuto tématu mám velmi blízko, jelikož jsem měla možnost po dobu studia na střední i vysoké škole pracovat na pozici pracovníka v sociálních službách v přímé péči. Ve své praxi jsem se setkávala s bolestí, s umíráním i se smrtí. Jde o téma, o kterém se velmi málo hovoří, a přitom se týká každého z nás.

V současné době zastávám pozici vedoucí sociální pracovnice v domově se zvláštním režimem, kde zodpovídám za 24 klientů a 12 pracovníků v sociálních službách. Zařízení zahájilo svoji činnost v září loňského roku. Naši cílovou skupinou jsou senioři s Alzheimerovou demencí.

V naší organizaci spolupracuji v rámci užšího pracovního týmu na přípravě a postupném zavádění paliativní péče, což je úzce spojeno se zajištěním důstojné péče v závěru života. Vzhledem k velikosti naší organizace začínáme se zaváděním paliativní péče postupnými „krůčky“, tak, aby byla splněna naše očekávání.

Problematika paliativní péče je mi velmi blízká, se smrtí a umíráním se setkávám téměř každý den. V rámci vzdělávání mně bylo umožněno zúčastnit se kurzu paliativní péče pro sociální pracovníky, které pořádalo samotné Centrum paliativní péče. Domnívám se, že zavedení paliativní péče nebo jejích prvků by bylo velkým přínosem pro důstojné umírání v pobytových zařízeních pro seniory. V listopadu tohoto roku mám možnost zúčastnit se společně se svými kolegyněmi kulatého stolu, kde by měla probíhat diskuse na téma paliativní péče. Moje pozice v oboru mi poskytuje detailnější znalost problematiky, zároveň komplikuje mé postavení v roli výzkumníka možným před porozuměním situaci a tím zkrácením interpretace. Této výhody i hendikepu „v jednom“ jsem si však byla během své práce vědoma, a snažila se minimalizovat výzkum negativně ovlivňující fenomény.

15. Charakteristika výběrového vzorku.

Bylo osloveno celkem 6 pobytových zařízení pro seniory, ale finálně výzkumné šetření probíhalo v 5 pobytových zařízeních pro seniory v okrese Rychnov nad Kněžnou. Jedno z oslovených zařízení odmítlo účast na výzkumu z důvodu dlouhodobé nemoci vedoucí sestry. Jednalo se jak o domovy pro seniory, tak i domovy se zvláštním režimem. Z těchto zařízení se výzkumného šetření účastnili vedoucí ze zdravotního úseku a vedoucí ze sociálního úseku. Celkem tedy výběrový vzorek čítal 10 participantů (zaměstnanců). Do výběrového vzorku nebyly zahrnuty další profese, které ve zmiňovaných organizacích zajišťují další činnosti. Vedoucí sestry a vedoucí sociální pracovníky jsem kontaktovala z důvodu propojení sociálního a zdravotního pohledu na poslední dny života klienta.

Výzkumné šetření je zúžené na jedno téma – paliativní péči, která představuje pojetí důstojného umírání a péče v závěru života. Každá pobytová služba zajišťuje důstojné umírání a péči v závěru života, ale v různé podobě.

16. Etické aspekty výzkumu

Výzkumná etika je definována v Norimberském kodexu, který představuje první mezinárodní kodex etických principů pro výzkum s lidskými účastníky. Tento kodex obsahuje deset pravidel, mezi něž patří i důležitost dobrovolného souhlasu účastníků, kteří mohou svůj souhlas kdykoliv odvolat. Závěry výzkumu by měly být prospěšné pro společnost a zároveň by měly ospravedlňovat potřebu provádění daného výzkumu. (Kutnohorská, 2009)

Pro účely diplomové práce jsem získala ústní souhlas od všech účastníků, před samotným výzkumem jsem sdělila účel výzkumu a ujistila jsem je o anonymitě, aby nemohlo dojít k identifikaci respondenta ani pobytové služby pro seniory. Zároveň byli respondenti upozorněni, že účast na výzkumu je dobrovolná a můžou kdykoli skončit.

17. Limity výzkumu

V kvalitativním výzkumu může být považováno za omezení nebo nedostatek jednostranný pohled na zkoumané téma. Subjektivita může ovlivnit i samotné rozhovory, a to jak jejich strukturu, tak i konečnou interpretaci dat

Průběh výzkumného šetření značně ovlivnila časová vytíženost respondentů. I přes včasné domluvení termínu pro uskutečnění rozhovoru se stávalo, že rozhovor musel být přesunut. Téměř všichni respondenti byli k tématu důstojného umírání a smrti otevření a po oslovení projevíli zájem se výzkumu účastnit. Při oslovení zařízení jsem se také setkala s bezprostřední reakcí na téma, že paliativní péče je pouze moderní termín a jedná se o administrativní úkon. I na takovou reakci jsem byla připravena a zvládla jsem zachovat neutrální postoj.

Bohužel jedno ze zařízení z výzkumu odstoupilo z důvodu dlouhodobé nemoci vedoucí sestry a paní ředitelka nechtěla, aby rozhovor prováděl někdo jiný.

V rámci této diplomové práce jsem realizovala své první takto rozsáhlé výzkumné šetření. Moje nezkušenost v oblasti analýzy dat by potenciálně mohla ovlivnit přesnost výsledků.

18. Struktura rozhovorů

Polostrukturovaný rozhovor umožňuje kombinovat předem připravené otázky s možností flexibilně reagovat na odpovědi respondentů a rozvíjet diskusi podle situace. Tato metoda umožňuje výzkumníkovi zachovat určitou strukturu rozhovoru a současně se přizpůsobit individuálním odpovědím a tematickým směrům, které se během rozhovoru objeví. (Novotná et al., 2019)

Okruhy otázek k rozhovoru byly formulovány takto:

Rozhovor se sociální pracovníci

1. Co pro vás znamená pojem důstojnost? (důstojné umírání)?
2. Jaké jsou vaše zkušenosti s paliativní péčí – osobní či profesní?
3. Co konkrétně si představíte pod pojmem paliativní péče?
4. Poskytuje vaše zařízení paliativní péči nebo její prvky, pokud ano, tak v jakém rozsahu?
5. Podstoupili jste nebo plánujete vzdělávání ohledně paliativní péče či důstojného umírání?
6. Zjišťujete přání klientů v posledním období jejich života? Pokud ano, tak jak?
7. Je ve vašich silách vždy naplnit přání klientů?
8. Pokud ne, co tomu nejčastěji brání?

Rozhovor s vedoucí sestrou

1. Co pro vás znamená pojem důstojnost? (důstojné umírání)?
2. Jaké jsou vaše zkušenosti s paliativní péčí – osobní či profesní?
3. Co konkrétně si představíte pod pojmem paliativní péče?
4. Poskytuje vaše zařízení paliativní péči nebo její prvky, pokud ano, tak v jakém rozsahu?
5. Podstoupili jste nebo plánujete vzdělávání ohledně paliativní péče či důstojného umírání?
6. Zjišťujete přání klientů v posledním období jejich života? Pokud ano, tak jak?
7. Je ve vašich silách naplnit přání klientů?
8. Pokud ne, co tomu nejčastěji brání?

19. Výzkumníkovo dosavadní poznání

Po celou dobu studií jsem většinu seminárních prací zaměřovala na problematiku paliativní péče, nebo samotné smrti. Zajímala jsem se o vybraná etická dilemata konkrétně o eutanázii, dystanázii či asistovanou sebevraždu. V zařízení pro seniory, ve kterém pracuji se postupně začíná zavádět paliativní péče. Bylo mně umožněno zúčastnit se několika školení, kurzů o paliativní péči a také navštívit zařízení, kde paliativní péči již poskytují již.

20. Analýza jednotlivých dat

Následující část práce se zabývá interpretací dat získaných rozhovory s účastníky výzkumu. Při kódování dat jsem použila různě barevné fonty pro lepší orientaci. V programu MS Word byla vytvořena pracovní tabulka, která obsahuje kódy z rozhovorů a následně vytvořené jednotlivé kategorie. Zároveň pro lepší přehlednost v diplomové práci byla vypracována tabulka s osmi vytvořenými kategoriemi, ke kterým byly přiřazeny odpovídající kódy. Vedoucí sestry jsou označeny Z1-Z5 a vedoucí sociální pracovníce jako S1-S5.

Tab. č. 1 – Seznam kategorií a kódů

KATEGORIE	KÓDY
DŮSTOJNOST	žádná nemocnice žádná bolest lidský přístup respektování životního příběhu ochrana klid svoboda možnost volby na konci života citlivý přístup etika jedinečnost osoby

ZKUŠENOST	umírání v rodině školení péče o blízkého nemocnice tým spolupráce pochopení smrti zdravotnictví smíření
ZAJIŠTĚNÍ POHODLÍ	komfort důstojnost být doma s blízkými bez bolesti tišení bolesti tým holistický přístup zpříjemnění módní trend splnění potřeb umírání
ZAVEDENÍ DO PRAXE	žádný koncept začátky paliativní péče pouze zdravotnický personál intuice tlumení bolesti plnění přání tým obavy příjemné překvapení nastavený systém lékař možnosti dodržování pravidel komfort

<p>VZDĚLÁVÁNÍ</p>	<p>plány snaha o vzdělávání hospic aplikování do praxe intenzivní vzdělávání budoucnost nastavený systém tým</p>
<p>ČÍM DŘÍVE, TÍM LÉPE</p>	<p>rozhovory spolupráce s rodinou žádný postup klient sám iniciuje rozhovor individuální plánování nástup klienta rozhovor preference zjistit, co nejdříve nenásilný rozhovor odmítání smrti</p>
<p>NESLIBOVAT, CO NEMŮŽU SPLNIT</p>	<p>neslibovat snaha vyjít vstříc vymýšlení možností vyjasnění možností začátek plnění přání upřímnost snaha</p>
<p>PŘEKÁŽKY V PRAXI</p>	<p>pracovní činnost personální možnosti rodina nesplnitelná přání praxe v začátku, nemají zkušenosti</p>

	chtějí domů rozpor rodiny a klienta nespolupráce rodiny
--	---

21.1 Důstojnost

První kategorií je důstojnost. Na otázku pojetí důstojnosti byla zaměřena první otázka rozhovoru. Cílem této otázky bylo zjistit, co si informanti představují pod pojmem důstojnosti či důstojného umírání. Vyjmenovali širokou škálu různých spojení či pojmů, ovšem všechny si byly velmi podobné, ať už se jednalo o sociální pracovníci nebo vedoucí sestru. Všichni respondenti se shodli, že pojem důstojnost v rámci důstojného umírání pro ně znamená respektování člověka jako jedinečné osobnosti.

S1: „...aby se mnou bylo jednáno jako s člověkem jako s objektem péče, aby ten, kdo se o mě bude starat, ke mně přistupoval lidsky, a ne jenom jako stroj, který si, který udělá ty věci, který jsou potřeba a aby mě bral jako plnohodnotnou lidskou bytost. A abych, byla brána v kontextu svého životního příběhu, v kontextu své rodiny, svých, blízkých.“

Z4: „To pro mě znamená zachovat pro toho člověka jeho individualitu.“

Z5 „Aby člověk jako měl pocit, kterýho se to týká, že je furt ještě člověkem.“

Dále bylo velmi poukazováno na umírání v kruhu svých blízkých. Přítomnost rodiny a blízkých osob může přispět k pocitu bezpečí a klidu umírajícího. Zároveň to může poskytnout rodině možnost vyjádřit podporu.

S3: „Nejlepší, když by byl samozřejmě v domácím prostředí mezi svými blízkými, když to nejde, tak co se týká zařízení, tak aby tam ta rodina měla možnost se u toho, u toho člověka být.“

Z1: „...aby k nim mohla chodit rodinám, aby byly celodenně, že to řeknu, návštěvy, aby byly, aby byla rodina informovaná, aby to probíhalo všechno v klidu.“

Z2: „Důstojnost, důstojné umírání? No, já bych si představu představovala jakoby svobodu rozhodnutí, jak chci strávit poslední chvíle života, a to teda si můžu vybrat, jak budu umírat, kde budu umírat, s kým budu umírat a představuju si, že nebudu mít žádný bolesti, že budu v kruhu svých blízkých.“

Z3: „*Víme o něm, známe jeho potřeby, jsme domluvený s rodinou. Nejhezčí by bylo, abych věděla, jak si přál ten člověk umřít, což samozřejmě člověk s demencí už nám asi nepoví, protože to je tabu pro mnoho lidí, tak se o tom dopředu nehovoří, ale asi úplně nejvíc. Pro mě to je bez bolesti.*“

Pojem důstojnost nemá žádné pevné ohraničení, pro každého tento pojem znamená něco jiného. Ve výpovědích často se opakovaly pojmy jako umírání bez bolesti, lidský přístup, možnost přítomnosti rodiny, zbytečně neodvážet klienty do nemocnice.

21.2 Zkušenost

Ve druhé otázce jsem se snažila zjistit jakou zkušenost s paliativní péčí mají pracovníci v jednotlivých organizacích. V mnoha případech se objevila osobní zkušenost s doprovázením blízkého člověka v rodině. Někteří využili služby mobilního hospice, kde respondentka popsala velmi pozitivní zážitek z umírání svého blízkého. Osobní zkušenost vedla v ujištění, že dobře odvedená paliativní péče má smysl.

U pár respondentů se zkušenosti s paliativní péčí objevily už v předchozích povoláních v nemocnici, například na jednotce intenzivní péče, oddělení následné péče nebo chirurgickém oddělení.

S1: „*Osobní profesní zkušenost přímo nemám, spíš jenom ze školení, anebo když umírá strýc před třemi lety, tak měl rodina zajištěnou paliativní péči, takže spíš jenom, spíš jenom z doslechu a z krátkých návštěv, protože to jeho umírání bylo poměrně rychlý.*“

S3: „*Tak osobní bohužel taky, protože jsem měla maminku, která měla onkologické onemocnění, jelikož mám sestru v zahraničí, tak a není nikdo jiný, tak všechno bylo, všechno tohle to bylo na mě, takže jsem se vlastně téměř až do smrti mojí maminky o ní starala, o to samý byl s mým tatínkem, kde teda fungovala maminka, ale hodně, hodně jsem jí s tím pomáhala, takže jako osobní mám samozřejmě. A profesní ze sesterského hlediska, jelikož jsem dělala i na odděleních jak následné péče, kde i tam se s tím setkáváme, tak na chirurgickém oddělení paliativní péče se tam samozřejmě dělala.*“

S4: „*No a spíš profesní v tom smyslu, že se snažíme tady u nás v tom zařízení, v čem klientům opravdu umožnit důstojný odchod, jo, takže snažíme se, teď už vidíme, že to je*

opravdu ke konci. Tak pokud mají potřebu duchovní, tak jim seženeme faráře, rodině umožníme, aby s nima byly co nejdéle.“

Z1: „Mám oboje, co se týče osobní. Je to trošku jiný, protože tam jsme víc zaujatý, více mě to dotklo, než když to dělám profesně, profesně.“

Z2: „No, osobní, de facto žádný jakoby, co se týká osobního života a profesní, tak jsem přesvědčená, že u nás se paliativní péče provádí už spoustu let, akorát se tomu neříkalo paliativní péče a není to úplně, nebylo to úplně dotažený do konce, nicméně v současné době se jak pracovníci v přímé péči, tak zdravotní personál účastní vzdělávání.“

Z3: „Umírala mi babička na rakovinu prsu a její dcera chtěla, aby zůstala po celou dobu doma, aby nebyla v nemocnici. Bylo to velmi pěkný. Pokud se tak dá říct jako i o smrti a o tom odcházení. Babička byla silně věřící, na což jsem úplně ten poslední v podstatě den zapoměla, že bysme mohli zavolat pana faráře a myslím si, že si na to jako zapomíná, že ti věřící tak nějak potřebují to poslední, poslední pomazání, poslední slovo pana faráře, aby se jim odcházelo z tohoto světa líp. Přesto to bylo moc hezký. V jejich posledních hodinách jsme u ní seděli, celá rodina, drželi jsme za ruce...“

Z4: „Mám zkušenost osobní i profesní, mám teď tatínka, v paliativní péči. Je to teda, je to jiný, když to zasáhne člověka osobně než profesně, i když se vždycky člověk snaží, aby to bylo nejlepší pro toho člověka.“

Z5: „Mám, myslím si, že hodně jako zdravotní sestra z jednotky intenzivní péče, myslím si, že mám velmi bohaté zkušenosti se smrtí.“

21.3 Zajištění pohodlí

Třetí otázkou jsem zjišťovala, co pro dotazované znamená pojem paliativní péče, co si pod ním představí jako první. Většina zmínila, zmírnění bolesti a jiných těžkých symptomů, lidský přístup, práce v týmu a důstojnost. Důraz kladli na to, že paliativní péče by měla zajišťovat komfort, podporu a udržení důstojnosti pacientů v posledních fázích jejich života. Celkově by se výpovědi respondentů daly shrnout pojmem holistický přístup.

Někteří si pod pojmem paliativní péče představili také komunikaci mezi personálem a rodinou klienta, která zahrnuje diskuse o léčbě, očekáváních a plánování péče. Tento

aspekt byl považován za klíčový pro zajištění, že péče je plně v souladu s přáními a hodnotami klienta.

S1: „*Paliativní péče, péče, která zkvalitňuje život a v ideálním případě ten život dokáže i přiměřeným způsobem prodloužit při zachování kvality, netrpět bolestí, žít co nejplnohodnotněji v rámci možností žít doma, žít mezi svými blízkými, pokud už to nejde doma, tak žít. Žít důstojně.*“

Z2: „*No, já bych řekla, že to je práce velkého týmu lidí a že má to zajistit, prostě bych to řekla, důstojný, důstojný odchod nebo důstojný přístup k lidem, kteří jsou nevléčitelně nemocní, zajistit jim prostě bezbolestnost, aby vlastně netrpěli, aby mohli vlastně v klidu a důstojně odejít ze života, abysme jim byli schopni splnit vlastně přání, který si přejou.*“

Z3: „*Určitě důstojnost, důstojné odcházení. Až přijde. A hlavně, jak říkám, aby nebyla vůbec žádná bolest, to si myslím, že je nesmírně důležité, jestli člověk odchází jako v naprostém komfortu a jemu tak nějak hezky a nic ho nebolí, než když by se jako trápil bolestí.*“

Z4: „*... že tam není žádný jakoby posun v té léčbě, takže se tam vlastně nastavuje medikace, aby se zajistilo léčba bolesti, vlastně ty symptomy, který by přišly tak, aby všechno bylo zajištěný, aby to bylo pro toho člověka. Jak to říct, bezbolestný. A aby ten člověk to snášel co nejlíp v těch možnostech, jak jdou nastavit, to znamená, že tam je souhra lékaře, je tam souhra těch sociálních potřeb, duchovních potřeb, ty potřeby rodiny, aby i ten člověk měl možnost si všechno srovnat, to, jak potřebuje a aby v tom nebylo sám, aby tam prostě u něj byly okruh lidí, který on si přeje.*“

Z5: „*No, to je taková péče, která jim zpříjemní. Asi není správný slovo, ale jako udělá ty poslední dny snesitelným, aby, aby se netrápily.*“

Jedno z tvrzení bylo, že paliativní péče je pouze „módním trendem“, které dává umírání pouze nálepku.

S5: „*Ono ve své podstatě ted'ka, jak se ty, ted'ka je strašně moderní, že jo, lůžka paliativní péče. Spíš je to módní trend, jako byl Alzheimerova choroba atd. protože myslím si, že domov pro seniory v tom sociálním spektru, vlastně poskytují bez toho pojmenování paliativní péče.*“

21.4 Zavedení do praxe

V této kategorii se začaly odpovědi dotazovaných odlišovat. Každé zařízení má svůj jedinečný názor a postup ohledně důstojného umírání či se zaváděním paliativní péče do praxe. Jedno zařízení odmítá nálepkování paliativní péče a označuje ji za „módní trend“, další zařízení se snaží o zavedení paliativní péče a v současné době již některé její prvky poskytují.

S1: *„Paliativní péči jako takovou vyloženě indikovanou nemáme, nemáme žádný koncept, nicméně pakliže je od lékaře předepsaná paliativní péče, týká se to především zdravotnického personálu a jejich intervencí, případně souvisejících ošetrovatelských úkonů.“*

S2: *„...jako intenzivně procházíme tématem paliativní péče, jsou nám v letošním roce poskytované konzultace, celej pracovní tým prochází vzděláváním a já sama osobně poměrně intenzivně se tomu tématu teď věnuju. Aktuálně, teď, co máme jakoby nový, tak aktuálně děláme vlastně rozhovory s rodinami na téma paliativy, na odchod vlastně jejich blízkých... ale řekla bych, že jsme hodně ještě na začátku.“*

Z2: *„...u nás se paliativní péče provádí už spoustu let, akorát se tomu neříkalo paliativní péče a není to úplně, nebylo to úplně dotažený do konce, nicméně v současné době se jak pracovníci v přímé péči, tak zdravotní personál účastní vzdělávání... v současné době tím, že máme možnost toho vzdělávání, tak tam začíná se zkoušet SOS medikace, začíná se spolupracovat s rodinou, rodiny se seznamují s tím, co je paliativní péče a že je možnost, nebo že se na to připravujeme a učíme. S klienty se samozřejmě hovoří, připravují se na to klienti, zaměstnanci, totéž, rozdělili jsme si jako prvotně teďka klienty na P1, P2 a učíme se, učíme se prostě je sledovat, popisovat, mapovat.“*

Z3: *„Ano, jsme domluvený i s naším ošetřujícím lékařem na nějakých krocích, takže v momentě, kdy se dostane náš klient do stadia odcházení, tak komunikujeme s lékařem, sdělíme, co a jak. Ten seznámí rodinu s celou situací. A samozřejmě vždycky je na výběr, kdy ten člověk nebo ten náš klient může být hospitalizován, ale potom umírá sám, myslím si i ve velkém jako diskomfortu. Takže jsme proškoleni a ve spolupráci s lékařem, s rodinou a v podstatě s celým týmem poskytujeme paliativní přístup a určité prvky paliativní péče.“*

21.5 Vzdělávání

Otázkou na vzdělávání v organizacích jsem měla v úmyslu zjistit, jestli je zájem o prohlubování si znalostí v oblasti důstojného umírání, či paliativní péče a poté následná snaha o její realizaci. V mnohých zařízeních se zaměstnanci vzdělávají ohledně této problematiky, ale u toho to také skončí.

Většina informantů uvedla, že se v oblasti paliativní péče již vzdělávala a že postupně mají možnost se vzdělávat v této oblasti i další zaměstnanci. Ti, kteří na žádném kurzu či semináři nebyli, by rádi do budoucna nabízené vzdělávací akce s touto problematikou využili a rozšířili si své znalosti.

Objevil se pouze jeden názor, ve kterém bylo uvedeno, že v paliativní péči se nevzdělávají, protože to je pro ně pouze administrativní úkon.

S1: *„Vzdělávání jsem podstoupila, podstoupila jsem ho opakovaně až před mnoha lety. Zároveň v letošním roce a další vzdělávací akce plánujeme, plánujeme ho i pro náš personál, protože se právě tím směrem chceme vydat.“*

S2: *„Podstoupili jsme, měli jsme asociace, měli jsme paliativní péči teďka minulý týden na, jmenovalo se to sociální, zdravotní pomezí a bylo to hodně zajímavý. A minulej rok jsme měli taky paliativu, takže jeho to téma jako je takový jako hodně tady intenzivní na to vzdělávání.“*

S3: *„Nepodstoupila jsem, ale ráda bych podstoupila. Tak jediný jako za dob svýho jako by účinkování v nemocnici jsem měla možnost stáže jakoby v hospici. No, a měla jsem pak vlastně od nich tam, od nich, tam byl nějaký seminář, že jsme měli jakoby na tohleto téma, ale spíš to bylo jako téma, téma tlumení, jako léčba bolesti, tlumení a takový než jako, že by to bylo přímo jakoby paliativní péče, takže jako ne, ale určitě je to zajímavý téma, je to téma, který se nás týká všech, takže určitě by nějaký typ, tak bych ráda to podstoupila nebo šla.“*

S5: *„Neplánujeme, protože to je administrativní úkon a my tuhle paliativní léčbu tady poskytujeme...“*

Z2: *„Vzdělávají se teďka v současné době v rámci projektu královéhradecké kraje, jednotliví týmy pracovníků, včetně vedoucích pracovníků, se účastní vzdělávání v Hradci Králové. A mimo jiné, jak jsem již zmiňovala, navštěvuje nás teďka pravidelně...a vlastně ta*

pracuje s tím nejužším týmem, to znamená vedoucí pracovníci a pracovníci z týmu, kteří to budou dál jakoby aplikovat do vlastně jako do té praxe. No a jinak se chystám na třídní vzdělávání.“

Z3: „Podstoupili jsme, začali jsme vlastně vzdělávat přímo v centru paliativní péči v Praze. Já jsem první vlastně moje nějaký setkání s paliativní péčí bylo. Před x lety, třeba v roce 2016 ve fakultní nemocnici, kdy tam paliativní centrum z Prahy školilo sestry. Následně jsme teda postupně všichni proškolení a myslím si, že nesmírně důležitá je komunikace v té paliativní péči. Umět, umět reagovat na složitost otázek, umět reagovat a komunikovat s lidmi. Vždycky ta smutná a špatná zpráva, že třeba ten člověk umírá, nebo že to spěje k tomu konci hrozně těžký a ta rodina má někdy pocit, že by se to ještě nějak mohlo zachránit, že by určitě šlo třeba ještě něco dělat. Může se prodloužit o den, o dva. A jaký to má význam, pokud by ten člověk umíral sám, anebo u nás? Takže ano, jsme školení, snažíme se o tom dál vzdělávat a získávat nějaký informace, získávat zkušenosti od jiných zařízení.“

Z4: „Ano, podstoupila jsem specializaci v paliativní péči, a i nadále se proškolujeme v paliaci. A proškolujeme i další zaměstnance, aby to bylo v co největším takovém týmu, aby všichni věděli, jak se mají zachovat v té paliativní péči.“

21.6 Čím dříve, tím lépe

Následující kategorii jsem nazvala „čím dříve, tím lépe“. V této části rozhovoru jsem se dotazovala na zjišťování přání klientů, zaměřené na závěr jejich života. Diskuze s dotazovanými ukázala, že čím dříve se tato přání zjistí, tím lépe.

Zjišťování přání klientů je velmi důležité pro poskytování péče a podpory. Klienti převážně vědí, co by si přáli na závěr svého života, to může zahrnovat různé aspekty, jako je například přítomnost blízkých osob, hospitalizace, typ léčby apod.

Ať už se jednalo o sociální pracovníky či sestry, tak se shodovali, že je potřeba zjišťovat přání klientů co nejdříve v rámci individuálního plánování nebo plánu paliativní péče. Na závěru života už klienti nemusí být schopní sdělit, co by si přáli.

S3: „Zjišťujete přání klientů, tak asi, když to jsou klienti našeho zařízení, tak se ještě za dob, kdy ten člověk nastupuje, tak se zjišťuje i od rodiny, co ty lidičky mají rádi.“

S5: „*To my zjišťujeme u všech klientů, jo, vlastně z toho vycházíme, z individuálního plánování.*“

Z1: „*Kterí se těma lidem mají na ně více času, nejenom na provádění péče a snažíme se rozhovory to zjistit. Vlastně to už začíná při tom sociálním šetření, kdy sociální pracovnice zjišťuje.*“

Z3: „*To je velmi těžký, protože naši. Klienti mají Alzheimerovu demenci, takže v těch posledních stadiích a fázích jejich života nám toho mnoho neřeknu, často to bohužel neví ani ta rodina, takže v poslední době se snažíme už na šetření zjišťovat velmi empatickým způsobem, a tak nějak diskrétně, co a jak si třeba přáli, jestli o tom někdy mluvili? Ptáme se právě na víru v Boha a na jejich zaměření v tomhle a mluvíme. V podstatě je problém i se zeptat někdy na pohřební službu, takže to máme nějakým způsobem zakomponovaný v dotazníku s citlivými údaji a někdo k tomu přistoupí naprosto s rozumem a racionálně, někdo se hroutí už jenom v podstatě, když nám má sdělit tu informaci, takže. Je to těžké, ale ráda bych, aby se to nějakým způsobem víc otvíralo, ale u našich klientů to je nemožné.*“

Z4: „*Tak nejlepší je zjišťovat tyto přání co nejdříve. Kdy ještě ten klient je schopen sám říct, co si přeje, kdyby nastala tato situace. Tyto informace si jakoby musí citelně zjišťovat od toho klienta. Že nejlepší je si to nastavit dopředu, nějaký paliativní plán péče a někdy to samozřejmě nejde.*“

V této části taky někteří respondenti uváděli spolupráci s rodinami, kdy v rámci rozhovorů k paliativnímu plánu vedli rozhovory právě nimi. Spolupráce s rodinami je klíčovým porozuměním potřebám klienta. Rodina velmi často zná klientovy hodnoty a priority.

S2: „*My vedeme rozhovory jak s rodinami, tak i s klienty. Děvčata z přímý péče se snaží vlastně zjistit, co ten klient v závěru života má rád nebo ne, třeba, jestli ten klient preferuje, když by došlo k nějakému výkyvu, zdravotnímu stavu, třeba, aby byl v nemocnici nebo tady.*“

Z2: „*Vlastně vybrali jsme si jak bych to řekla pilotní klienty, u kterých se vlastně učíme, jak, jak postupovat, to znamená, jak komunikovat s nima, jak zjišťovat jejich přání, co by si přáli, jestli by chtěli zemřít v nemocnici, jestli by chtěli být u nás, jaký by prostě měli přání v té poslední jakoby fázi života, a to samý se dělá vlastně versus rodina.*“

21.7 Neslibovat, co nemůžu splnit

Předposlední kategorii jsem nazvala „neslibovat něco, co nemůžu splnit“. Zjišťování přání, co by si klienti v závěru svého života přáli může být samo o sobě velmi náročné a pro někoho i nepříjemné. Některé rodiny nebo samotní klienti mohou mít pro organizaci nespelnitelná přání. Včasná komunikace a vymezení toho, co organizace je schopna a co naopak není schopna zařídit je prvním krokem k předcházení pozdějšího konfliktu.

Všichni oslovení informanti uvedli, že se snaží respektovat a vyjít co nevíce vstříc přáním svých klientů. Mnoho klientů přeje trávit poslední dny svého života ve známém a bezpečném prostředí svého domova, obklopeni rodinou a blízkými. Toto přání je zcela pochopitelné, ale v jejich zdravotním stavu se to stává nemožným, nespelnitelným přáním. V některých zařízeních měli možnost zajistit pokoj, kde klient na sklonku života může být sám, obklopen jen svými blízkými, kde je zajištěna potřebná péče, soukromí a klid.

S1: „Záleží na každém konkrétním přání, takže samozřejmě, pokud to jsou přání, která souvisejí právě s poskytováním naší služby a je to v naší klientu, v našich možnostech, tak bychom se určitě snažili těm klientům vyjít vstříc, ovšem jsou přání, která určitě v našich možnostech vlastně v rámci poskytování naší služby určitě vyplnit najdou. Bych to řekla, snažíme neslibovat to, co nemůžeme splnit“

S2: „Musíme si tam vždycky vyjasnit, co jsme schopný prostě zajistit my a kde prostě už naše síly na to nestačí, a to potom je samozřejmě v první řadě v kompetenci lékaře a pak toho personálu, který se stará, ale pokud jenom to trošku půjde, tak se samozřejmě snažíme, co, co, co nám síly dají.“

Z3: „No, záleží na tom, jaký to přání je, když to jsou takový přání běžný, který je možné splnit, tak samozřejmě, samozřejmě jo, ale pokud to jsou nějaký věci, který se splnit nedají, tak bohužel, tak se jim to musí nějak vysvětlit nebo zkusit to nějak obejít a vymyslet.“

Z4: „No, tak snažíme se naplnit ty přání, pokud to je možné, samozřejmě ... záleží to, co jsou za přání, pokud si klient přeje někde letět, tak mu to asi těžko splníme, ale pokud je možno v možnostech zařízení, tak že hodně přání jde splnit.“

Z5: „No, tak když jsou ty přání nereálný, jako třeba, že by, což se tady občas objevuje, že by chtěli být doma, ale přitom sebepěči nezvládnou.“

21.8 Překážky v praxi

Na závěr každého rozhovoru, jsem se všech zeptala, co jim nejčastěji brání ve splnění přání u klientů. Objevovaly se odpovědi jako personální problémy, daný denní harmonogram, vztahy v rodině apod.

Překvapivou odpovědí bylo, že největší problém mají s rodinami klientů, kdy dochází k rozporu mezi přáním klienta a jeho blízkými, a to nejčastěji ohledně hospitalizace. Například u klienta, nevyléčitelně nemocného, u kterého dochází k výkyvům zdravotního stavu, on si nepřeje být odvezen do nemocnice a rodina s ním tuto myšlenku nesdílí, jelikož mívá pocit, že díky hospitalizaci s ní jejich blízký zůstane déle a nechce se ho „vzdát“.

S1: *„Personální možnosti, prostorové možnosti, komunikace s rodinou, vztahy klienta s rodinou, zájem ze strany rodiny, těch možností nebo těch důvodů je celá řada.“*

S4: *„Někdy to nejde, někdy to nejde, protože třeba nespolupracuje rodina. Jo, třeba bych si ten klient přál mít kolem sebe celou rodinu, ale prostě bohužel, pokud se to nestihne, anebo ta rodina prostě ani nechce, nechce to vidět a nechce.“*

Z1: *„Myslím si, že nějaká pracovní náplň máme, nějakou pracovní činnost, kterou provádíme v určitým čase. Myslím si, že možná i ta finanční stránka, protože jsou některý věci, o který, který bysme třeba chtěli, aby pomohly a není to možný.“*

Z2: *„Myslím si, že ne u všech zdravotních sestřiček, ale u některých ještě to je takový, že prostě se léčí za každou cenu ... zdravotní sestra tím, že prostě tam letitě a mají zažitou nějakou praxi jakoby historicky, tak strašně těžko se některý věci lámou a musí se prostě postupně a další věc zpracovat.“*

Z3: *„Někdy je to možná i čas rodiny, kdy třeba si ten klient přeje vrátit se někam do domečku nebo často mluví o tom, odkud pochází, protože se samozřejmě tou svou nemocí vrací třeba do svých dětských let, tak vzpomíná tam a rodina třeba řekne, no, ale to už tam dávno není, takže ani není možný na to místo toho klienta vzít. Tak spíš mám pocit, že jsme se vlastně ani neseekali s žádnýma poslednímá vyslovenýma přáníma a myslím, že tohle je velký téma a měl bych se řešit s rodinou a v rodinách vůbec ještě, než se já ze začátku, tak a vůbec se nebát tý smrti, vůbec se nebát o způsobu i toho posledního rozloučení, když někdo zemře, tak jestli chce být zpopelněn, nebo jestli chce být prostě pohřben do rakve, to je všechno, si myslím, velmi důležitý, řešit otevřeně, nebát se toho, protože je to jako součást života Smrtnou, myslím si, že ani děti by neměly být vylučovány smrti ze smrti, ani z pohřbu.“*

Každý člověk si to potřebuje nějakým způsobem ukončit, ať je to můj rodič, moje babička nebo naše děti jako nás, takže. Myslím, že tady ještě máme jako hodně prostoru, jak to jako zlepšit.“

ZA: „Někdy tam může být trochu rozpor s téma příbuznejma, protože klient má nějaký svý přání, příbuzný to vidí taky trošku třeba podle svýho pohledu, ale tam je už o tom, pokud si to nastavíme s tím klientem dopředu, ten paliativní plán péče a samozřejmě do toho zahrneme i příbuzný ho, pokud si to teda klient přeje, on tam třeba i udá, že pokud už on by nemohl něco k tomu říct, tak chce, aby to rozhodl ten příbuzný.“

22. Analýza dle zařízení

V této části se zaměřuji na analýzu dat z jednotlivých zařízení. Porovnávám výpovědi sociálních a zdravotnických pracovníků, posuzuji spolupráci v rámci sociálně-zdravotního pomezí a srovnávám odpovědi informantů, co se týká zajištění důstojného umírání u nich v zařízení.

Snažím se zde vymezit a objasnit pojmy – paliativní přístup, paliativní přístup s prvky paliativy a paliativní péče.

Paliativní přístup je zaměřen na poskytování komfortu a zlepšování kvality života klientů žijícím s jakoukoli nevléčitelnou chorobou. Tento přístup není závislý na zbývajícím čase klienta a může být poskytována měsíce až roky před smrtí. Klíčové aspekty zahrnují celostní péči zaměřenou na osobu, která se zabývá psychologickými, praktickými, sociálními, duchovními a fyzickými problémy, včetně bolesti a řízení symptomů, v souladu s cíli péče. Ideálně by měl být paliativní přístup zahájen co nejdříve po diagnóze nevléčitelné choroby nebo jakmile začne choroba postupovat. (Pechová & Lejsal, 2020a)

Na rozdíl od paliativního přístupu je paliativní péče specificky zaměřena na poslední dny, týdny nebo hodiny života klienta. V této fázi je péče přizpůsobena aktuálním potřebám klienta a odráží jeho současné cíle péče, které mohou být podle potřeb upraveny.

22.1 Zařízení 1

Vedoucí sociální pracovnice:

Pro ni osobně znamená pojem důstojnost, aby neumírala v bolestech, bylo s ní zacházeno jako s člověkem ne jako s objektem péče. Důležitý je pro ni lidský přístup a respektování individuality každého člověka.

Zkušenosti s paliativní péčí má pouze ze školení, ale pod tímto pojmem si představuje hlavně co nejdelší zachování kvality života, žít důstojně a pokud možno doma.

Poskytování paliativní péče nemají zavedenou, nemají žádný koncept. V současné době začalo s předepisováním paliativní péče od lékaře. Sama uvádí, že se vše týká spíše zdravotnického personálu.

Plánují se vydat směrem k zavedení paliativní péče, a tak v tomto roce budou postupně všichni zaměstnanci podstupovat vzdělávání na toto téma.

Zjišťování přání v posledním období života nemají nijak stanovené, pokud klient nezačne sám rozhovor o tom, co by si přál, tak nijak zvlášť nezjišťují. Přání se snaží zjišťovat v rámci individuálního plánování.

Vedoucí sestra:

Pod pojmem důstojnost si představuje, aby klienti odcházeli v klidu, pohodě, bez bolestí, v kruhu rodiny a nebyli zbytečně odváženi do nemocnice.

Sama si zažila pečování o svého blízkého v poslední fázi života, ale sama uvedla, že v rámci osobní zkušenosti je člověk více zaujatý a je důležité se vcítit do rodiny umírajícího klienta.

Paliativní péče pro ni znamená co nejvyšší komfort pro nevléčitelně nemocného člověka. Klade důraz nejenom na důstojnost umírání, ale zároveň aby byl klient zapojován do všech činností, dokud bude moct. Tuto péči v současnosti neposkytují, ale zdravotní úsek začal spolupracovat s praktickým lékařem.

Ohledně zjišťování přání uvedla, že u nich toto zajišťují sociální pracovnice nebo aktivizační pracovníci.

Sociálně – zdravotní pomezí:

V této organizaci můžeme na základě výpovědí informantů říci, že v současné době pracuje zvlášť sociální a zvlášť zdravotní úsek. Dalo by se říci, že pracují vedle sebe a ne spolu. Nejvíce to bylo viditelné na výpovědích ohledně zavádění paliativní péče, kde obě výpovědi byly shodné – zdravotní úsek začal spolupracovat s doktorem. Dalším příkladem by mohlo být zjišťování přání klientů, kde byl na druhou stranu uváděn úsek sociální.

Zajištění důstojného umírání:

V této organizaci zajišťují důstojné umírání formou intuitivního doprovázení, nemají daný systém, jak by takové doprovázení klientů mělo vypadat. Malými krůčky se snaží vzdělávat v oblasti paliativní péče a do budoucna jí začít zavádět do organizaci. Sami jako největší problém vidí v nespolupráci mezi zdravotním a sociálním úsekem.

22.2 Zařízení 2

Vedoucí sociální pracovnice:

Důstojnost je podle ní, že člověk bude mít všechno, co potřebuje, zdůrazňuje, že je velmi důležitý přístup personálu nejenom ke klientovi, ale i k rodině. Sama by pod slovem důstojnost představila holistický přístup.

V letošním roce celá organizace prochází vzděláváním ohledně paliativní péče a v aktuální době začínají rozdělovat klienty do oblastí P1 a P2, následně provádí rozhovory jak s klienty, tak s rodinami. Pod samotnou paliativní péčí si představuje péči o nevyлéčitelně nemocné lidi, kteří potřebují nejenom zdravotní péči, ale i tu spirituální.

V současné době organizace začíná pomalu rozjíždět paliativní péči, kdy se začíná se škálováním bolesti u klientů, na kterou mají možnost sestřičky reagovat SOS medikací. Jsou v úzké spolupráci s lékařem a duchovním. V rámci porad se hodnotí stav klientů, zároveň přiznává, že z toho ze začátku měla velké obavy, ale nakonec je mile překvapena.

Zjišťování přání v posledním období života mají primárně na starosti pracovníci, kteří prošli školením komunikace s klienty, zároveň se snaží zapojovat i zbytek personálu a

v rámci pracovních skupin probírají, co zjistili a jak postupovat dál. Jediné, co jim bránilo ve splnění přání bylo to, že klienti byli již v takové fázi, že nemohli odpovědět. Tomu začali předcházet tvorbou biografie klientů, kde mají sepsáno, co má klient rád a informace o jeho životě.

Vedoucí sestra:

Důstojnost vidí jako svobodu rozhodnutí, jak strávit poslední chvíle života, že si může vybrat jak, kde a s kým bude umírat.

Sama je přesvědčená, že se u nich v zařízení druh paliativní péče poskytuje už řadu let, jen tak nebyla pojmenovaná a ucelená, aby paliativní péči dotáhli do konce, účastní se vzdělávání a konzultací.

Paliativní péče pro ni představuje práci velkého týmu lidí, který musí spolupracovat, zároveň poukazuje na důstojnost, aby klienti netrpěli bolestmi.

Tuto péči se snaží poskytovat již řadu let, ale v současné době začali pořádat pracovní skupiny, kde probíhá diskuze k jednotlivým klientům, zařadila se SOS medicína a navázala se větší spolupráce s rodinami.

Pro zjišťování přání mají vybrané pracovníky, kteří jsou již proškolení v komunikaci s klienty a snaží se zjišťovat, co by si přáli. Tvoří s nimi i tzv. biografii. Zdůrazňuje, že je velmi důležité si na začátku vyjasnit, co jako organizace jsou schopní poskytnout a splnit. Zároveň uvádí, že některé pracovníce ze zdravotního úseku mají zažitou praxi, kde musí léčit a léčit, ale postupnou komunikací a vysvětlováním se situace zlepšuje.

Sociálně – zdravotní pomezí:

V rámci této organizace bych ráda zmínila, jak obě vedoucí zdůrazňují slovo tým a spolupráce. Aktuálně poskytují prvky paliativní péče a tvoří multidisciplinární tým. V tomto případě pracuje sociální i zdravotní úsek spolu a snaží se o zlepšení péče. Pokud se objeví problém, tak se ho snaží spolu vyřešit a nenechat ho „ležet“.

Zajištění důstojného umírání:

V této organizaci zajišťují důstojné umírání formou paliativního přístupu s prvky paliativní péče, kde se pomalu ale jistě začínají prvky paliativní péče stávat komplexní paliativní péčí. Ale i podle jejich vlastní slov, před sebou mají dlouhou cestu, ale mají chuť a nadšení postupovat dál. V tom, co dělají vidí velký smysl a přejí si, aby jejich klienti měli možnost důstojného dožití v co nejvyšším možném komfortu.

22.3 Zařízení 3

Vedoucí sociální pracovnice:

Pod důstojností si představuje chránit člověka před okolím, aby měl klid a pokud to je možné, tak v blízkosti své rodiny.

S paliativní péčí má osobní zkušenosti, kdy byla přítomna u smrti svého otce a následně v domácím prostředí doprovázela matku. Samotná osobní zkušenost s doprovázením v domácím prostředí jí pomohlo s vyrovnáním se po smrti. Zároveň jako bývalá sestra má bohaté zkušenosti z nemocnice.

Pod pojmem paliativní péče si představuje člověka v terminálním stádiu, kde potřebuje poskytovat maximální péči a tišit bolest.

Uvádí, že jakožto velká organizace, která má obrovské množství klientů je zavádění paliativní péče náročný úkol, nicméně její prvky poskytuje. V zařízení je navázána úzká spolupráce s lékařem a duchovním. V rámci zlepšení paliativní péče prochází postupně zaměstnanci školeními, kde se učí pochopit, co je cílem této péče a učí se komunikovat nejen s klienty, ale i rodinou. Sama se školení v paliativní péči zatím nezúčastnila, ale v budoucnu ho plánuje.

Z důvodu, že domov poskytuje péči pro klienty s Alzheimerovou demencí, tak je těžké zjišťovat jejich přání, snaží se o spolupráci s rodinou a v rámci individuálního plánování začali tvořit tzv. životopisy.

Vedoucí sestra:

Rozmluvila se o důstojném umírání, které by podle ní mělo být hlavně bez bolesti, v čistotě a s hezkým chováním personálu. Přála by si, aby věděla, jak si člověk přeje, aby umřel. Vzhledem k cílové skupině klienti nejsou vždy schopni říci, co by si přáli a pro rodinu je někdy téma smrti tabu.

Osobní zkušenosti má s umíráním babičky, o kterou se starala až do konce, pro ni to byl, jak sama uvádí, velmi krásný zážitek, kdy byla s babičkou až do konce celá rodina, při posledním vydechnutí začali někteří členové zmatkovat a chtěli začít babičku resuscitovat. Tato zkušenost ji poskytla náhled do toho, jak se cítí rodiny klientů v zařízeních, proč se kolikrát snaží najít jakékoli řešení, aby odvrátili smrt svého blízkého. V rámci profesní zkušenosti uvedla školení v rámci paliativního centra v Praze, kde se účastnila na 3denním kurzu pro sestry. V současné době probíhá školení jednotlivých pracovníků v organizaci

Paliativní péče pro ni představuje důstojné odcházení bez bolesti a v naprostém komfortu. V zařízení byly zahájeny kroky k jejímu postupnému zavádění. Sama uvádí, že poskytují paliativní přístup s prvky paliativní péče.

Ke zjišťování přání uvedla, že občas může být velmi složité získat odpovědi jak od klientů, tak i od rodiny. Začaly se zjišťovat přání již na sociálním šetření a pomalu se začínají tvořit tzv. životopisy klientů, které by pomohly s pečováním.

Sociálně – zdravotní pomezí:

Myslím si, že díky tomu, že vedoucí sociální pracovnice je původně zdravotní sestra, tak spolupráce je mezi ní a vedoucí sestrou dobrá. Obě ale uvedly, že občas převládají tenze mezi pracovníky v sociálních službách a zdravotními sestrami, kteří pracují každý zvlášť, a ne dohromady jako tým. V současné době se zaměřili na jejich vzájemnou spolupráci a učí je pracovat v týmu.

Zajištění důstojného umírání:

I navzdory tomu, že se jedná o velkou organizaci je zde zajištěno důstojné umírání pomocí paliativního přístupu s prvky paliativní péče. Většina zaměstnanců byla proškolená v otázkách paliativní péče a v komunikaci. Pomalu se začíná paliativní péče zavádět.

V organizaci neřeší problém spolupráce mezi vedoucími, ale mezi řadovými zaměstnanci, jako jsou pracovníci v sociálních službách a zdravotní sestry. Tento problém se v současné době stal prioritou k řešení. Usilují o to, aby se z nich stal tým, který bude moct poskytovat nejenom paliativní přístup s prvky paliativní péče, ale komplexní paliativní péči.

22.4 Zařízení 4

Vedoucí sociální pracovnice:

Pojem důstojnost pro ni znamená, aby klienti byli v klidu, pohodě, čistotě a v prostředí, které pro ně bude příjemné. S paliativní péčí jako takovou zkušenosti nemá, představuje si pod ní umírání, ale myslí si, že její prvky poskytují.

V organizaci jsou všichni v paliativní péči proškolení, snaží se ve spolupráci s lékařem tlumit bolest, spolupracovat s rodinou a pokud to není nutné, tak neodvážet lidi do nemocnice, je pro ně důležité, aby klient neměl žádné bolesti a měl možnost umírat v klidu.

Zjišťování přání nemají nijak ucelené, pokud klienti nezačnou sami hovořit o svých přáních, tak se s nimi snaží navázat rozhovor. Jak uvádí, tak si občas klienti ani nechtějí připustit, že by umírali.

Vedoucí sestra:

Důstojnost nebo důstojné umírání pro ni znamená, aby byla respektována individualita každého člověka a bylo s ním zacházeno jako s člověkem.

S paliativní péčí má aktuální zkušenosti, protože má otce v paliativní péči, sama uvádí, že osobní zkušenost je odlišná od profesní. V rámci obou se snaží, aby to pro konkrétního člověka bylo co nejlepší, aby netrpěl bolestmi a vyšlo se mu vstříc co se přání týče.

Pod paliativní péčí si představuje člověka, který je v terminální fázi onemocnění, aby fungovala souhra péče zdravotní, sociální i duchovní. Zároveň, aby člověk netrpěl bolestmi a měl možnost umírat kde chce.

Samotnou paliativu u nich organizace zatím neposkytuje, ale snaží se spolupracovat s lékařem, zbytečně neodvážet do nemocnice a spolupracovat s rodinou.

Zjišťování přání má na starosti spíše sociální úsek, ale snaží se s klienty, popřípadě i s rodinami navázat rozhovory o tom, co by si představovali.

Sociálně – zdravotní pomezí:

V této organizaci mohu na základě výpovědí respondentů říci, že v současné době pracuje zvlášť sociální a zvlášť zdravotní úsek. Dalo by se říci, že pracují vedle sebe a ne spolu. Může to být také tím, že obě vedoucí jsou velmi zahlceny prací z důvodu přijímání nových zaměstnanců.

Zajištění důstojného umírání:

Řekla bych, že tato organizace se velmi podobá organizaci č. 2. Nemají nastavený systém ohledně doprovázení klientů. Dalo by se říci, že zde poskytují paliativní přístup a malými krůčky se snaží vzdělávat v oblasti paliativní péče a do budoucna jí chtějí začít zavádět do organizace. Sami jako největší problém vidí v nespolupráci mezi zdravotním a sociálním úsekem.

22.5 Zařízení 5

Vedoucí sociální pracovnice:

V této organizaci mě vedoucí sociální pracovnice odkázala přímo na paní ředitelku, která se mnou vedla rozhovor místo ní. Paní ředitelka udává, že jako bývalá zdravotní sestra má velmi bohaté zkušenosti s umíráním a smrtí jako takovou.

Co se týká paliativní péče, tak to pro ni představuje moderní pojem, či administrativní úkon a zastává názor, že jejich organizace poskytuje paliativní péči již řadu let bez tohoto názvu a poskytují ji v rámci základní péče. Tvrdí, že v podstatě je paliativní péče o lékaři, blíže neuvědli, o jakého lékaře se má jednat.

V organizaci spolupracují s praktickým lékařem, pracují s SOS medikací a snaží se klienty zbytečně neodvážet do nemocnice.

Vzdělávání v oblasti paliativní péče neplánují, protože si myslí, že se jedná o administrativní úkon, který nezaručuje kvalitní péči a podle jejich slov už mají dobře nastavený systém. Jejím cílem je, aby klienti dožili důstojně, aby neměli bolesti, přijímali stravu a tekutiny.

Zjišťování přání zajišťují v rámci individuálního plánování a pokud klient na konci života má nějaké přání, tak se mu ho snaží splnit.

Na závěr uvádí, že s rodinami mají velké problémy, z důvodu, že klient si něco přeje a rodina něco jiného. Jinak si myslí, že mají dobrý tým jak zdravotní, tak i sociální.

Vedoucí sestra:

Pro vedoucí sestru znamená pojem důstojnost to, aby člověk měl pocit, že je pořád člověkem.

Sama zkušenosti v paliativní péči má a sama i uvedla, že za roky práce ve zdravotnictví se na smrt už dívá jinak. Myslí si, že by lidé neměli na konci svého života trpět a jejich život by neměl být uměle prodlužován, měli by zemřít v klidu.

Paliativní péče pro ni představuje to, že poslední dny se stávají pro člověka snesitelné, paliativní péči, jak ji známe neposkytují, považuje ji za tzv. nálepku. Ale zároveň by se ráda v oblasti paliativní péče vzdělávala.

Ohledně posledních přání uvedla, že toto téma jde mimo ni, že ona řeší hlavně zdravotní dokumentaci a přání spadají pod sociální.

Sociálně – zdravotní pomezí:

V tomto případě musím objektivně říci, že obě respondentky příliš neuznávají paliativní péči z důvodu tzv. moderního trendu a nálepkování. Sociální a zdravotní úsek dle mého názoru pracuje odděleně, a ne spolu jako tým.

Zajištění důstojného umírání:

Poslední organizace neposkytuje paliativní péči a neplánuje ani poskytovat. Dle slov paní ředitelky mají svůj nastavený systém, který nemají v plánu měnit.

23. Shrnutí výsledků výzkumu

V této kapitole jsou výsledky z výzkumného šetření porovnány s výzkumnými otázkami a cílem výzkumu.

První formulovaná výzkumná otázka byla zaměřena na povědomí o paliativní péči vedoucích sester a vedoucích sociálních pracovníků. Z analýzy rozhovorů vedených se zástupci jednotlivých zařízení bylo možné zjistit, jak jsou „na tom“ jednotlivé pracovnice. Je samozřejmé, že dostatečná informovanost vedoucích pracovníků nezaručí poskytování důstojného umírání v zařízení, ale dle mého názoru se jedná o první a velmi důležitý pilíř v začátku poskytování kvalitní a důstojné péče na závěru života.

Jak jsem uváděla v teoretické části, paliativní péče je zaměřená na osoby trpící nevléčitelnou nemocí. Cílem paliativní péče je klientovi a jeho blízkým poskytnout podporu, zmírnit bolest a udržet co nejvyšší kvalitu života.

Odpovědi vedoucích sociálních pracovníků na otázku, co si představují pod pojmem paliativní péče, byly různorodé. Většina z nich zdůrazňovala důležitost důstojného umírání a zachování kvality života. Vedoucí sociální pracovnice poukázaly na to, že paliativní péče by měla člověka respektovat jako lidskou bytost, nikoli jen jako objekt péče. Mnohé z nich si představují, že klíčovým aspektem je umožnit pacientům umírat bez bolesti, v klidu a obklopeni svými nejbližšími. Také jasně vyjádřily, že prostředí, ve kterém pacient tráví své poslední dny, má velký význam pro kvalitu posledních chvil života.

Vedoucí sestry, když slyší termín paliativní péče, si často vybaví především pacienty s nevléčitelnými onemocněními. Důraz kladou na zajištění toho, aby tito klienti mohli umírat bez bolesti, v klidu a s důstojností. Poukazují na význam poskytování naprostého komfortu pro umírající osoby a zdůrazňují, jak je důležité, aby se klienti v posledních chvílích svého života cítili co nejpohodlněji.

Z jednotlivých odpovědí, které jsou rozebrány výš vyplývá, že jak vedoucí sociální pracovnice, tak i vedoucí sestry jsou velmi dobře informovány o tom co je paliativní péče a co obnáší.

Druhá výzkumná otázka se týkala poskytování paliativní péče v jednotlivých zařízeních, pokud v zařízení zavedena nebo zaváděna nebyla, tak jestli je zájem se v této oblasti dále rozvíjet.

Žádné z vybraných zařízení neposkytuje komplexní paliativní péči. Velmi často se objevuje kombinace paliativního přístupu s paliativními prvky. Pouze v jednom případě vedení zařízení odmítalo zavedení paliativní péče, ostatní zařízení usilují o postupné zavedení paliativní péče do praxe.

Cílem empirické části diplomové práce bylo zjistit, jakým způsobem je v pobytových zařízeních pro seniory v rychnovském okrese zajištěno důstojné umírání a péče v závěru života. Výše uvedené shrnutí výsledků jasně poukazuje na to, že snaha o zavedení paliativní péče v pobytových službách je vysoká.

DISKUZE

Tématem této práce je Důstojné umírání a péče v závěru života v pobytových sociálních službách pro seniory v okrese Rychnov nad Kněžnou. Cílem výzkumu je pomocí polostrukturovaných rozhovorů zjistit, jakým způsobem je v pobytových zařízeních pro seniory v rychnovském okrese zajištěno důstojné umírání a péče v závěru života. Uvedený cíl bylo možné formulovat do dvou výzkumných otázek:

1. Jaké povědomí o paliativní péči má vedoucí sestra a vedoucí sociální pracovnice?
2. Poskytují zařízení paliativní péči nebo využívají její prvky? Pokud není v zařízení paliativní péče zavedena, je zájem o její zavedení, popřípadě vyjadřují zaměstnanci pobytových služeb zájem se v této oblasti dále rozvíjet?

Stěžejním tématem je důstojné umírání v rámci paliativní péče, které provází celou diplomovou prací. Paliativní péče je dle Markové (2022) jednou z nejstarších forem medicíny vůbec. Odjakživa je mírnění lidského utrpení a bolesti hlavním posláním léčitelů, lékařů, sester a pečovatelů. Umírání a následná smrt byla zcela přirozeně v domácím prostředí za přítomnosti rodiny nebo nejbližších.

V rámci výzkumu jsem zjistila, že téměř všechny zařízení stojí o poskytování paliativní péče, nicméně v současné době jsou jejich úrovně poskytování velmi rozdílné. Některá zařízení nemají žádný koncept doprovázení, některá poskytují péči v závěru života s paliativními prvky. Ve většině těchto zařízeních vedení podporuje vzdělávání v oblasti paliativní péče a postupem času by rádi poskytovali komplexní paliativní péči.

Pouze jedno zařízení bylo proti zavedení paliativní péče z důvodu údajného moderního trendu, paní ředitelka si stojí za tím, že jejich zařízení poskytuje důstojné umírání bez nálepky poskytování paliativní péče.

Z těchto jednotlivých poznatků lze usoudit, že péče v závěru života v pobytových službách pro seniory v okrese Rychnov nad Kněžnou je již zažitým standardem. Jednotlivá zařízení považují některé prvky z paliativní péče jako samozřejmost v poskytování služby a někdy ani nevěděli, že se jedná o prvky paliativní péče. Většina zařízení, které se nachází

v tomto okrese, mají zájem o vzdělávání v této oblasti a dalším zlepšováním se při zajištění důstojného umírání a péče v závěru života.

U interpretace výsledků vyvstalo speciální téma, a to v rámci zařízení domovů se zvláštním režimem, které poskytují službu pro klienty s Alzheimerovou demencí. Zde se velmi často objevoval problém s rozdílnými názory klienta a jeho rodiny. U klientů s touto nemocí může docházet k tomu, že se v pokročilém stádiu demence vrací zpátky do dětství a mohou zapomenout na své rodinné příslušníky. Dostáváme se tedy do momentu, kdy rodina a my jako pracovníci pobytové služby začínáme řešit postupné „odcházení“ klienta, v ten samý okamžik, kdy náš klient prožívá nástup do školy. Dle mého názoru by se dalo předcházet tomuto problému včasným zjišťováním přání klienta spojených s péčí v závěru života.

Zajištění důstojného umírání a péče v závěru života úzce souvisí s názory, znalostmi a podporou vedoucích pracovníků. Prvním krokem je chuť něco změnit a zájem o zavedení paliativní péče. Vedoucí pracovníci následně motivují, vysvětlují a podrobně informují své podřízené. Jde o týmovou práci lidí, bez podpory vedení nelze zavést a poskytovat paliativní péči.

ZÁVĚR

Tato diplomová práce představila pohled na problematiku důstojného umírání a péče v závěru života ve vybraných pobytových službách pro seniory v okrese Rychnov nad Kněžnou. Práce kombinovala teoretické poznatky s výsledky kvalitativního výzkumu, který byl realizován prostřednictvím rozhovorů s vedoucími pracovníky ze sociálního a zdravotního úseku. Domnívám se, že stanovený cíl výzkumu diplomové práce se mi podařilo naplnit. Na základě jednotlivých rozhovorů v zařízeních pobytových služeb pro seniory se mi podařilo zjistit, v jakém rozsahu je zajištěno důstojné umírání a péče v závěru života.

Výzkum ukázal, že i přes určité nedostatky, existuje velké úsilí o zachování důstojných podmínek pro umírající klienty v domovech pro seniory. Pracovníci jednotlivých zařízení se snaží o to, aby byly respektovány individuální potřeby a přání umírajících, ačkoliv se setkávají s mnoha výzvami.

Lze poukázat na význam multidisciplinárního přístupu a potřebu dalšího vzdělávání pracovníků v oblasti paliativní péče. Prioritou by měla být také komunikace mezi veškerým pečujícím personálem, umírajícími a jejich rodinami, což pak umožní lépe plánovat a vytvářet plány péče.

V rámci výzkumu jsem měla možnost zjistit, že všechna zařízení se zabývají péčí v závěru života, ale každá organizace má k této péči jiný přístup a zároveň ho považuje za ten správný. Vnímám velkou potřebu ve sjednocení přístupů, aby se zařízení do budoucna vyvarovala stejným chybám. Právě v tomto vidím nutnost standardizace péče v závěru života nebo samotné paliativní péče.

Péče v závěru života nebo paliativní péče by mohla rozšířit současné standardy kvality v sociálních službách a stát se tak 16. standardem. Další možností by bylo rozšíření standardu 2, který upravuje ochranu práv uživatelů, jelikož všichni uživatelé služeb mají nevyhnutelné právo na důstojnost. V případě pobytových služeb pro seniory se na důstojnost u klientů klade důraz po celou dobu pobytu, a to až do jeho smrti. Standardizací péče v závěru života nebo paliativní péče by se docílilo sjednocení přístupů, zaručení kvality a zároveň by byla umožněna vymahatelnost po zařízeních poskytující pobytové služby.

Na základě mého výzkumu mohu říci, že většina zařízení má zájem se v oblasti péče v závěru života a paliativní péče vzdělávat a postupně ji zavádět. Úprava vyhlášky č.

505/2006 Sb., obsahující jednotlivé standardy není v mých silách, ale myslím si, že se mi povedlo formulovat některé faktory, které by mohly ovlivnit péči v závěru života a do budoucna ovlivnit nové formulace standardizace péče a jejích parametrů.

Vypracování diplomové práce mě obohatilo v několika směrech. Bylo to poprvé, co jsem se pustila do tak rozsáhlého kvalitativního výzkumu. Zpracování této práce mi navíc umožnilo prohloubit své znalosti nejen v oblasti odborné literatury, ale také mi poskytlo praktické poznatky o procesu umírání a péče v závěru života v různých zařízeních pro seniory.

Doporučení pro praxi, formulovaná na základě zjištěných dat, by měla přispět ke zlepšení kvality poskytované paliativní péče a k podpoře důstojného umírání v organizacích poskytující pobytové služby pro seniory. Je zřejmé, že zlepšení kvality života umírajících seniorů vyžaduje i změny na úrovni společenského vnímání stárnutí a smrti.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Knižní zdroje

- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.
- Bužgová, L. (2015). *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: Potřeby, hodnocení, kvalita života*. Grada.
- Doležal, A. (2017). *Eutanazie a rozhodnutí na konci života: Právní aspekty* (Vydání 1). Academia.
- Dvořáčková, D. (2012). *Kvalita života seniorů: V domovech pro seniory* (1. vyd). Grada.
- Fenyk, J., & Císařová, D. (Ed.). (2007). *Pocta Dagmar Císařové k 75. Narozeninám* (1. vyd). Vydal LexisNexis.
- Franková, V. (2011). *Alzheimerova demence v praxi: Konsenzus psychiatricko-neurologicko-geriatrický* (1. vyd). Mladá fronta.
- Haškovcová, H. (2007a). *Informovaný souhlas. Proc a jak?* Galen.
- Haškovcová, H. (2007b). *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*. Galen.
- Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace* (Vyd. 1). Portál.
- Horák, F. (2019). *Lidská důstojnost: Kritická reflexe jejího postavení a funkcí v ústavním právu* (Vydání první). Leges.
- Jiráček, R., Holmerová, I., & Borzová, C. (2009). *Demence a jiné poruchy paměti: Komunikace a každodenní péče* (1. vyd). Grada.
- Kabelka, L. (2020). *Nemocné rozhovory: Komunikace a narativní terapie s nevléčitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými*. Grada Publishing.
- Kadlecová, J. (b.r.). *Dystanazie jako manipulace s přirozenou smrtí* [Diplomová práce]. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích.

- Kala CSc., doc. MUDr. M. (b.r.). *Etické a komunikační aspekty terminální analgosedace*. 2014(11(6)), 266–268.
- Kalvach, Z. (2019). *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě* (Druhé upravené a doplněné vydání). Cesta domů.
- Kalvach, Z., & Onderková, A. (2006). *Stáří: Pojetí geriatrického pacienta a jeho problémů v ošetrovatelské praxi*. Galén.
- Klvetová, D., & Dlabalová, I. (2008). *Motivační prvky při práci se seniory* (1. vyd). Grada.
- Koubská, L. (2015). *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: Potřeby, hodnocení, kvalita života*. Grada.
- Kübler-Ross, E., & Královec, Jiří. (2015). *O smrti a umírání: Co by se lidé měli naučit od umírajících* (Vydání druhé, přepracované, v Portále první). Portál.
- Kuře, J. (2018). *Co je eutanazie: Studie k pojmu dobré smrti = What is euthanasia: a study in clarification of the term euthanasia* (Vydání 1). Academia.
- Kushner, T., & Thomasma, D. C. (2000). *Od narození do smrti: Etické problémy v lékařství* (Vyd. 1). Mladá fronta.
- Kutnohorská, J. (2009). *Výzkum v ošetrovatelství* (1. vyd). Grada.
- Loučka, M., Špínka, Š., & Špinková, M. (2015). *Eutanazie: Víme, o čem mluvíme?* (2., přepracované vydání). Cesta domů.
- Malíková, E. (2011). *Péče o seniory v pobytových sociálních [sic] zařízeních* (1. vyd). Grada.
- Malíková, E. (2020). *Péče o seniory v pobytových zařízeních sociálních služeb* (2., aktualizované a doplněné vydání). Grada Publishing.
- Marková, M. (2010). *Sestra a pacient v paliativní péči* (1. vyd). Grada.
- Matějek, J. (2011). *Dříve projevená přání pacientů: Výhody a rizika* (1. vyd). Galén.

- Molek, P., & Molek, P. (2017). *Základní práva: Svazek první: Důstojnost* (Vydání první). Wolters Kluwer.
- Munzarová, M. (2005). *Eutanazie, nebo paliativní péče?* (Vyd. 1). Grada.
- Novotná, H., Špaček, O., & Šťovíčková, M. (Ed.). (2019). *Metody výzkumu ve společenských vědách* (Vydání první). Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy.
- Pechová, K., & Lejsal, M. (2020a). *Paliativní péče v rezidenčních službách: Se zaměřením na uživatele seniorského věku* (Vydání 1). Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR.
- Pechová, K., & Lejsal, M. (2020b). *Paliativní péče v rezidenčních službách: Se zaměřením na uživatele seniorského věku* (Vydání 1). Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR.
- Ptáček, R., & Bartůněk, P. (Ed.). (2022). *Důstojnost v medicíně* (1. vydání). Grada.
- Rotter, H. (1999). *Důstojnost lidského života: [Základní otázky lékařské etiky]* (Vyd. 1). Vyšehrad.
- Sláma, O., & Kabelka, L. (2022). *Paliativní medicína pro praxi* (Třetí, přepracované a rozšířené vydání). Galén.
- Steinlauf, B. (2022). *Právo a péče v závěru života: Rozhodování na pomezí intenzivní medicíny a paliativní péče* (Vydání první). Wolters Kluwer.
- Šámal, P. (Ed.). (2006). *Osnova trestního zákoníku: 2004 - 2006* (Vyd. 1). Beck.
- Špinková, M. (2018). *Jak být nablízku: Provázení posledními týdny a dny života* (A. Gärtnerová, Přel.; 7. vydání). Cesta domů.
- Thanatologie. Nauka o umírání a smrti.* (2007). Galén.
- Vácha, M. O. (2019). *Eutanazie: Definice, historie, legislativa, etika* (1. vydání). Grada Publishing.

Vácha, M. O., Königová, R., & Mauer, Miloš. (2012). *Základy moderní lékařské etiky* (Vyd. 1). Portál.

Zimek, J. (1995). *Právo na život: (Vybrané otázky související se základním právem člověka - právem na život)* (1. vyd). Masarykova univerzita.

Online zdroje

Abakus. (2021). *Pilotní program: Paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory*. <https://abakus.cz/pilotni-program/>

Alzheimer. (2015). *Jedná se o Alzheimerovu chorobu? Deset příznaků, které by Vás měly varovat*. <https://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/priznaky/>

Asociace domácí péče. (n.d.). *Rozdíl mezi zdravotní a sociální domácí péčí*. <https://www.adp-cr.cz/domaci-zdravotni-pece/rozdil-mezi-zdravotni-a-socialni-domaci-peci>

Bohuslavová, R. (2020, 30. června). *Novinky.cz. Člověk by měl mít právo na smrt. Eutanazie opět tématem ve Sněmovně*. <https://www.novinky.cz/clanek/domaci-clovek-by-mel-mit-pravo-na-smrt-eutanazie-opet-tematem-ve-snemovne-40329273>

Centrum paliativní péče. (n.d.). *Paliativní péče*. <https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece>

Cesta domů. (2015). *Současná situace ve světě*. <https://elearning.cestadomu.cz/elearning/pro-studenty/eutanazie/3-soucasna-situace-ve-svete/>

ČT24. (2016, 11. září). *Je otázkou času, kdy dozrajeme k zavedení eutanázie, tvrdí profesor Pařko*. <https://ct24.ceskatelevize.cz/clanek/domaci/je-otazkou-casu-kdy-dozrajeme-k-zavedeni-eutanazie-tvrdi-profesor-pafko-109977>

Dignitas: to live with dignity – to die with dignity. (2024). *Who is dignitas*. http://www.dignitas.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=4&Itemid=44&lang=en

Hospic sv. Jana N. Neumanna o.p.s. (2024). *Zakladatelka moderního hospicového hnutí Cicely Saunders*. <https://www.hospicpt.cz/zakladatelka-hospicu>

Macek, J. (2024, 29. března). Deník.cz. *Projekt pomohl rozšířit paliativní péči ČR. Praxe v nemocnicích se osvědčila.* <https://www.denik.cz/cesko-a-eu/mmr-paliativni-pece-nemocnice.html>

Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. (2020, 28. července). *Sociální služby.* <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>

Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. (2008, červenec). *Standardy kvality sociálních služeb.* https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/skss_final_web.pdf/1daaf363-940e-9c10-ee88-4048722a9be9 26.04.2024

Nadace rodiny Vlčkových. (2022). *O nás.* <https://nrv.org/o-nas/>

Parlamentní listy. cz. (2014, 27. srpna). *Horvát (ODS): Eutanázie krokem zpět? Nesmysl.* <https://www.parlamentnilisty.cz/politika/politici-volicum/Horvat-ODS-Eutanazie-krokem-zpet-Nesmysl-332262>

Parlamentní listy. cz. (2014, 7. dubna). *Ulrych (KDU-ČSL): Eutanázie? Ne!.* <https://www.parlamentnilisty.cz/politika/politici-volicum/Ulrych-KDU-CSL-Eutanazie-Ne-314377>

Právě Ted' o.p.s. (n.d.). *Aktivní senior.* <https://pravetedops.cz/aktivni/>

Váňous, P. (2024, 6. března). Deník.cz. *Pavel k eutanazii: Rád rozhoduji o svém životě, tak proč ne o smrti.* https://www.denik.cz/z_domova/pavel-k-eutanazii-rad-rozhoduji-o-svem-zivote-tak-proc-ne-o-smrti-20250306.html

Váňová, A. (2023, 27. března). *Zdravé stárnutí.* Státní zdravotní ústav. <https://szu.cz/temata-zdravi-a-bezpecnosti/podpora-zdravi/zdrave-starnuti/>

World medical association. (2019, říjen). *WMA DECLARATION ON EUTHANASIA AND PHYSICIAN-ASSISTED SUICIDE.* <https://www.wma.net/policies-post/declaration-on-euthanasia-and-physician-assisted-suicide/>

World medical association. (2005, květen). *WMA RESOLUTION ON EUTHANASIA.* <https://www.wma.net/policies-post/wma-resolution-on-euthanasia/>

Legislativní dokumenty

Listina základních práv a svobod

Ústava České republiky

Úmluva o lidských právech a biomedicíně

zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách

zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách

Doporučení České lékařské komory č.1/2010

SEZNAM TABULEK A OBRÁZKŮ

Tabulka 1 – Seznam kategorií a kódů

Obrázek 1 – Vývoj péče o pacienta

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 – Projekt diplomové práce

PŘÍLOHA 1 – PROJEKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Univerzita Karlova

Fakulta humanitních studií

Katedra řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích



Projekt diplomové práce

Předběžný název

Důstojné umírání a smrt v domovech pro seniory v okrese Rychnov nad Kněžnou

Bc. Dominika Vacková

Číslo studenta: 86690339

Imatrikulace: rok 2022

Vedoucí práce: Mgr. Pavla Povolná, Ph.D.

Vstupní diskuze problému

Diplomová práce „Důstojné umírání a smrt v domovech pro seniory v okrese Rychnov nad Kněžnou by se měla zabývat problematikou důstojného odchodu ze života v těchto zařízeních, kde bych chtěla zjistit postoje pracovníků k umírání a smrti, jakou mají představu o důstojném odchodu ze života včetně znalostí o paliativní péči.

Důstojné umírání a smrt v domovech pro seniory by měla být pro poskytovatele těchto služeb určitým nastaveným standardem. Domovy pro seniory se ve většině případů stávají pro klienty domovem, ale i místem, kde zemřou. Mělo by jim zde být zajištěno bezpečí a dožití za důstojných podmínek.

Chtěla bych se věnovat otázce důstojného umírání v souvislosti s možností poskytování paliativní péče v domovech pro seniory. Umírání a smrt patří k životu a v sociálních službách se s ní setkáváme téměř každý den. Když do pobytového zařízení pro seniory nastoupí klient, tak je velká pravděpodobnost, že zde i dožije. Tito klienti bývají velmi často vážně nemocní. Ve většině případů domovy pro seniory nejsou schopny rychle a účinně reagovat na bolest klienta, může to být způsobeno i tím, že do pobytového zařízení dochází obvodní lékař pouze jednou týdně.

Poskytování podpory a pomoci fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb upravuje Zákon o sociálních službách. Pobytové sociální služby jsou spojené s ubytováním osob v zařízeních sociálních služeb a zajištěním 24hodinové péče. Mimo jiné by tyto služby měly osobám napomáhat k zajištění jejich fyzické a psychické soběstačnosti s cílem umožnit jim v co největší míře zapojit se do běžného života společnosti. V případech, kdy již toto není možné z důvodu nepříznivého zdravotního stavu, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení. Z tohoto lze vyvodit, že paliativní péče by se měla stát součástí běžné praxe v pobytových zařízeních. Měla by pomoci **udržet kvalitu života klientům s nevléčitelnou nemocí v pokročilém nebo terminálním stádiu**, zmírnit jejich bolesti, respektovat jejich důstojnost. Nesmí se však zapomenout, že cílem paliativní péče nemůže být uzdravení. Paliativní péče vnímá proces umírání jako součást života, k němuž by se však mělo přistupovat podle individuálních potřeb klienta. Měl by se klást důraz na **empatický přístup, respekt k nemoci i momentálnímu rozpoložení klienta**. Samozřejmostí by mělo být i poskytnutí podpory blízkým klienta.

Problém může i být, že tento lékař není nakloněn k poskytování paliativní péči natož, aby absolvoval nástavbový atestační obor Paliativní medicína nebo Anesteziologie (Zákon č. 95/2004 Sb. § 4 odst. 1.).

Prostřednictvím královehradeckého kraje byl domovům pro seniory nabídnut webinář Nadačního fondu Abakus. Některá zařízení v královehradeckém kraji této nabídky využila nebo již prošla, nicméně v okrese Rychnov nad Kněžnou žádné neúčastní projektu Abakus. Například zařízení, ve kterém pracuji se účastní kurzů paliativní péče přímo od paliativního centra, jiní využívají nabídky krajského úřadu a jezdí na vzdělávání v oblasti paliativní péče.

Pozicionalita výzkumníka

K tomuto tématu mám velmi blízko, jelikož jsem měla možnost po dobu studia na střední i vysoké škole pracovat na pozici pracovníka v sociálních službách v přímé péči. Ve své praxi jsem se setkávala s bolestí, s umíráním i se smrtí. Jde o téma, o kterém se velmi málo hovoří, a přitom se týká každého z nás.

V současné době zastávám pozici sociální pracovníce v domově se zvláštní režimem, kde mám na starosti 24 klientů a 12 pracovníků v sociálních službách. Zařízení zahájilo svoji činnost v září loňského roku. Naši cílovou skupinou jsou senioři s Alzheimerovou demencí.

Problematika paliativní péče je mi velmi blízká, se smrtí a umíráním se setkávám téměř každý den. V rámci vzdělávání mně bylo umožněno se zúčastnit kurzu paliativní péče pro sociální pracovníky, které pořádalo samotné centrum paliativní péče. Domnívám se, že zavedení paliativní péče nebo jejích prvků paliativní péče by bylo velkým přínosem pro důstojné umírání v pobytových zařízeních pro seniory.

Teoretické ukotvení problematiky

Důstojné umírání a smrt – lidská důstojnost je nevyšší ústavní princip a jeho výklad je zakotvený ve všeobecné deklaraci lidských práv a svobod, každý má nezcizitelné právo na důstojnost. U umírání a smrti by tomu nemělo být jinak, každý by měl mít právo na to, aby mohl důstojně zemřít. V minulosti lidé častěji přicházeli do kontaktu se smrtí a nebáli se o ní mluvit, bylo zcela normální, že lidé umírali doma se svými nejbližšími. Lidé věřili, že smrtí pro ně končí jejich utrpení. (*Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*, 2007)

Pojem důstojné umírání je úzce spjat s paliativní péčí: „*Paliativní péče s tímto pojmem tedy pochopitelně pilně pracuje – jedna z věcí, kterými můžeme poměrně dobře poměřovat a hodnotit kvalitu péče o umírajícího člověka, je právě hodnocení zachování a rozvoje jeho důstojnosti jakožto člověka.*“ (Cesta domů, online)

Chtěla bych se zaměřit na důstojné umírání v souvislosti s poskytováním paliativní péče v domovech pro seniory, v současné době často diskutovaným tématem. Paliativou se neodkládá ani nijak neprodlužuje smrt, ale tlumí se bolest, spolupracuje se s rodinou a klientem, zajišťuje se nejvyšší možný komfort, který lze klientovi na konci života poskytnout. (Sláma & Kabelka, 2022)

Slovo paliativní vychází z latinského slova *pallium*, které lze přeložit jako plášť a anglického slova *palliate* znamenající mírnit, tišit. Samotný překlad nám toho mnoho o cíli paliativní péče napovídá. (Koubská, 2015)

Paliativní péče je založena na multidisciplinární spolupráci, zahrnující lékařskou, ošetrovatelskou, psychologickou, sociální a spirituální péči. Vychází důsledně z přání a potřeb klienta a jeho blízkých, respektuje jejich hodnotové priority, klade hlavní důraz na kvalitu života. Umožňuje prožít poslední období života v důstojné, klidném prostředí ve společnosti svých blízkých. (Pechová & Lejsal, 2020b)

Nezaměřuje se jenom a pouze na pacienta/klienta, ale poskytuje pomoc celé rodině. Po úmrtí zůstává multidisciplinární tým v kontaktu s pozůstalými a pomáhá jim zejména s truchlením. (Paliativní centrum, 2022)

Domovy pro seniory se stávají domovem pro příchozí klienty a zároveň i místem, kde by měli dožít. V mnohých případech se ale stává, že kvůli špatnému zdravotnímu stavu a nedostatečnému zdravotnickému vybavení jsou klienti posíláni do nemocnice, kde umírají sami „mezi bílými stěnami“. (Kabelka, 2020) Tomuto se dá předejít pomocí dříve vysloveného přání nebo informovaného souhlasu.

Naopak i díky pokročilé medicíně může docházet k tzv. dystanázii, což je považováno za umělé až násilné prodlužování přirozené smrti, kde pro samotného klienta pak převažují nevýhody nad výhodami. (Kadlecová, b.r.)

Cíle práce

Cílem diplomové práce by bylo, zjistit jakým způsobem je v zařízeních pro seniory v rychnovském okrese zajištěno důstojné umírání a smrt.

Výzkumné otázky:

1. Mají vedoucí pracovníci v pobytových zařízeních povědomí o tom, co je paliativní péče?
2. Poskytují zařízení paliativní péči nebo využívají její prvky? Pokud není v zařízení paliativní péče zavedena, je zájem o její zavedení, popřípadě se v této oblasti dále rozvíjet?
3. Jsou v pobytovém zařízení pro seniory zjišťovány přání klientů, týkajících se posledního období jejich života a jeli možné snaží se pracovníci v maximální možné míře tato přání naplnit?

Metodologie výzkumu

Výzkum bude probíhat v zařízeních v rychnovském okrese, které poskytují pobytovou sociální službu pro seniory. Bude osloveno 5 zařízení, které poskytují pobytovou sociální službu – domov pro seniory nebo domov se zvláštním režimem. V těchto službách zkontaktuju za pomoci e-mailu či telefonicky (dle možností) vedoucí sociální pracovníci a vrchní sestru, podle jejich možností s nimi povedu rozhovory v prostředí, které si samy zvolí a v čase, který pro ně bude ideální. Rozhovory budou trvat 1-1,5 hodiny a budou nahrávány na diktafon. Vrchní sestru a vedoucí sociální pracovníci bych kontaktovala z důvodu propojení sociálního a zdravotního pohledu na poslední dny života, zároveň by to měly být právě ony, kdo je nejvíce erudovaný v této problematice.

Na začátku rozhovoru se účastníkům představím, vysvětlím cíl výzkumu a zdůrazním, že účast je dobrovolná a mohou kdykoli skončit. Zároveň je informuji, že záznam bude nahráván, poté bude anonymizován a podepíše informovaný souhlas.

Po zaznamenání rozhovorů bude následovat jejich přepis a anonymizace jmen a zařízení. V případě zájmu jednotlivých zařízení bych jim poskytla výsledky výzkumu.

Pro zjišťování cíle jsem si zvolila polo strukturovaný rozhovor /částečně řízený/, kdy jde o metodu kvalitativního sociologického výzkumu. Stojí mezi dvěma základními druhy rozhovorů – nestrukturovaným a strukturovaným.

Výhodou polo strukturovaného rozhovoru je především flexibilita, možnost měnit pořadí otázek a dle situace přidávat další, možnost reagovat na dotazovaného a využít jeho osobnostních specifik. Rozhovor může jít značně i do hloubky tématu, zároveň se ale drží předepsaných osnov a je proto přehledný. Nevýhodou tohoto rozhovoru je především časová a psychická náročnost.

Pro analýzu dat využiji kvalitativní tematickou analýzu. Nejprve si pročtu získaná data, která v další fázi pomocí kódování opatřím kódy. Nakonec dané kódy budu řadit do potenciálních témat, ze kterých po kontrole témat ve vztahu k datovému souboru definuji konkrétní témata. (Braun & Clarke, 2006)

Etické aspekty výzkumu

Před zahájením samotného rozhovoru respondenti dostanou k podepsání informovaný souhlas, ve kterém bude uvedeno, že poskytnuté informace z rozhovoru budou použity ke zpracování diplomové práce, současně budou údaje anonymizované, aby nemohlo dojít k identifikaci respondenta ani pobytové služby pro seniory. Zároveň budou respondenti upozorněni, že účast na výzkumu je dobrovolná a můžou kdykoli skončit. Budou také seznámeni s cílem výzkumu, délkou jeho trvání, způsobem využití získaných dat.

Nepředpokládám, že by při rozhovoru v souvislosti s tímto tématem došlo k emočnímu nebezpečí ze strany respondentů, nicméně, pokud by se tak stalo a pro respondenta odpověď na určitou otázku byla nepříjemná, je možné změnit téma rozhovoru (položit jinou otázku). V případě, že by účastníci výzkumu měli zájem seznámit se s výsledky a závěry provedeného výzkumu budou jim poskytnuty.

Předběžná bibliografie

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.

Bužgová, L. (2015). *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: Potřeby, hodnocení, kvalita života*. Grada.

- Doležal, A. (2017). *Eutanazie a rozhodnutí na konci života: Právní aspekty* (Vydání 1). Academia.
- Dvořáčková, D. (2012). *Kvalita života seniorů: V domovech pro seniory* (1. vyd). Grada.
- Fenyk, J., & Císařová, D. (Ed.). (2007). *Pocta Dagmar Císařové k 75. Narozeninám* (1. vyd). Vydal LexisNexis.
- Franková, V. (2011). *Alzheimerova demence v praxi: Konsenzus psychiatricko-neurologicko-geriatrický* (1. vyd). Mladá fronta.
- Haškovcová, H. (2007a). *Informovany souhlas. Proc a jak?* Galen.
- Haškovcová, H. (2007b). *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*. Galen.
- Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace* (Vyd. 1). Portál.
- Horák, F. (2019). *Lidská důstojnost: Kritická reflexe jejího postavení a funkcí v ústavním právu* (Vydání první). Leges.
- Jiráček, R., Holmerová, I., & Borzová, C. (2009). *Demence a jiné poruchy paměti: Komunikace a každodenní péče* (1. vyd). Grada.
- Kabelka, L. (2020). *Nemocné rozhovory: Komunikace a narativní terapie s nevléčitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými*. Grada Publishing.
- Kadlecová, J. (b.r.). *Dystanazie jako manipulace s přirozenou smrtí* [Diplomová práce]. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích.
- Kala CSc., doc. MUDr. M. (b.r.). *Etické a komunikační aspekty terminální analgosedace*. 2014(11(6)), 266–268.
- Kalvach, Z. (2019). *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě* (Druhé upravené a doplněné vydání). Cesta domů.
- Kalvach, Z., & Onderková, A. (2006). *Stáří: Pojetí geriatrického pacienta a jeho problémů v ošetrovatelské praxi*. Galén.

- Klvetová, D., & Dlabalová, I. (2008). *Motivační prvky při práci se seniory* (1. vyd).
Grada.
- Koubská, L. (2015). *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: Potřeby, hodnocení, kvalita života*. Grada.
- Kübler-Ross, E., & Královec, Jiří. (2015). *O smrti a umírání: Co by se lidé měli naučit od umírajících* (Vydání druhé, přepracované, v Portále první). Portál.
- Kuře, J. (2018). *Co je eutanazie: Studie k pojmu dobré smrti = What is euthanasia: a study in clarification of the term euthanasia* (Vydání 1). Academia.
- Kushner, T., & Thomasma, D. C. (2000). *Od narození do smrti: Etické problémy v lékařství* (Vyd. 1). Mladá fronta.
- Kutnohorská, J. (2009). *Výzkum v ošetrovatelství* (1. vyd). Grada.
- Loučka, M., Špínka, Š., & Špinková, M. (2015). *Eutanazie: Víme, o čem mluvíme?* (2., přepracované vydání). Cesta domů.
- Malíková, E. (2011). *Péče o seniory v pobytových sociálních [sic] zařízeních* (1. vyd).
Grada.
- Malíková, E. (2020). *Péče o seniory v pobytových zařízeních sociálních služeb* (2., aktualizované a doplněné vydání). Grada Publishing.
- Marková, M. (2010). *Sestra a pacient v paliativní péči* (1. vyd). Grada.
- Matějka, J. (2011). *Dříve projevená přání pacientů: Výhody a rizika* (1. vyd). Galén.
- Molek, P., & Molek, P. (2017). *Základní práva: Svazek první: Důstojnost* (Vydání první).
Wolters Kluwer.
- Munzarová, M. (2005). *Eutanazie, nebo paliativní péče?* (Vyd. 1). Grada.
- Novotná, H., Špaček, O., & Šťovíčková, M. (Ed.). (2019). *Metody výzkumu ve společenských vědách* (Vydání první). Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy.

- Pechová, K., & Lejsal, M. (2020a). *Paliativní péče v rezidenčních službách: Se zaměřením na uživatele seniorského věku* (Vydání 1). Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR.
- Pechová, K., & Lejsal, M. (2020b). *Paliativní péče v rezidenčních službách: Se zaměřením na uživatele seniorského věku* (Vydání 1). Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR.
- Ptáček, R., & Bartůněk, P. (Ed.). (2022). *Důstojnost v medicíně* (1. vydání). Grada.
- Rotter, H. (1999). *Důstojnost lidského života: [Základní otázky lékařské etiky]* (Vyd. 1). Vyšehrad.
- Sláma, O., & Kabelka, L. (2022). *Paliativní medicína pro praxi* (Třetí, přepracované a rozšířené vydání). Galén.
- Steinlauf, B. (2022). *Právo a péče v závěru života: Rozhodování na pomezí intenzivní medicíny a paliativní péče* (Vydání první). Wolters Kluwer.
- Šámal, P. (Ed.). (2006). *Osnova trestního zákoníku: 2004 - 2006* (Vyd. 1). Beck.
- Špínková, M. (2018). *Jak být nablízku: Provázení posledními týdny a dny života* (A. Gärtnerová, Přel.; 7. vydání). Cesta domů.
- Thanatologie. Nauka o umírání a smrti.* (2007). Galen.
- Vácha, M. O. (2019). *Eutanázie: Definice, historie, legislativa, etika* (1. vydání). Grada Publishing.
- Vácha, M. O., Königová, R., & Mauer, Miloš. (2012). *Základy moderní lékařské etiky* (Vyd. 1). Portál.
- Zimek, J. (1995). *Právo na život: (Vybrané otázky související se základním právem člověka - právem na život)* (1. vyd). Masarykova univerzita.