VYSOKÁ ŠKOLA POLYTECHNICKÁ JIHLAVA

Zdravotně sociální péče

BARIÉRY A FACILITÁTORY PLÁNOVÁNÍ BUDOUCÍ PÉČE V PALIATIVNÍ A HOSPICOVÉ PÉČI

Bakalářská práce

Autor práce: Markéta Sedláčková

Vedoucí práce: doc. PhDr. Milan Tomka, PhD.

Jihlava 2026

Vysoká škola polytechnická Jihlava

Tolstého 16, 586 01 Jihlava

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Autor práce:	**Markéta Sedláčková**
Studijní program:	Zdravotně sociální péče
Garant studijního programu:	Mgr. Jana Gabrielová, PhD.
Název práce:	**Bariéry a facilitátory plánování budoucí péče v paliativní a hospicové péči**
Vedoucí práce:	doc. PhDr. Milan Tomka, PhD.
Cíl práce:	Předmětem práce bude identifikace bariér a facilitátorů, které sehrávají roli v zapojení pacientů a rodiny do plánování budoucí péče v paliativní a hospicové péči. Práce bude spracována formou kvalitativní studie z perspektivy sociálních pracovníků.

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá problematikou plánování budoucí péče v rámci paliativní a hospicové péče. Cílem bakalářské práce je identifikovat bariéry a facilitátory, které sehrávají roli v zapojení pacientů a rodiny do plánování budoucí péče v paliativní a hospicové péči. Práce bude zpracována formou kvalitativní studie z perspektivy sociálních pracovníků. Bakalářská práce je členěna na část teoretickou a výzkumnou. Teoretická část vymezuje základní východiska paliativní a hospicové péče a samotné aktéry péče, kteří do ní vstupují. Následně je představen koncept plánování budoucí péče. Výzkumná část obsahuje popis výsledků kvalitativního výzkumu, který byl realizován pomocí polostrukturovaných rozhovorů.

Klíčová slova

bariéry; facilitátory; hospicová péče; paliativní péče; plánování budoucí péče

Abstract

The bachelor thesis addresses the issue of advance care planning within palliative and hospice care. The aim of the thesis is to identify the barriers and facilitators that play a role in the involvement of patients and their families in advance care planning in palliative and hospice care. The study is conducted as a qualitative research from the perspective of social workers. The thesis is divided into a theoretical and a research part. The theoretical part defines the fundamental principles of palliative and hospice care and the key actors involved in the process. Subsequently, the concept of advance care planning is introduced. The research part contains a description of the results of the qualitative study, which was conducted using semi-structured interviews.

Keywords

barriers; facilitators; hospice care; palliative care; advance care planning

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je původní a zpracoval/a jsem ji samostatně. Prohlašuji, že citace použitých pramenů je úplná, že jsem v práci neporušil/a autorská práva (ve smyslu zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů, v platném znění, dále též „**AZ**“).

Byl/a jsem seznámen/a s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje **AZ**, zejména § 60 (školní dílo).

Podle § 47b zákona o vysokých školách souhlasím se zveřejněním své práce podle Směrnice pro vedení, vypracování a zveřejňování závěrečných prací na VŠPJ, a to bez ohledu na výsledek obhajoby.

Beru na vědomí, že VŠPJ má právo na uzavření licenční smlouvy o užití mé bakalářské práce a prohlašuji, že **s o u h l a s í m** s případným užitím mé bakalářské práce (prodej, zapůjčení apod.).

Jsem si vědom/a toho, že užít své bakalářské práce či poskytnout licenci k jejímu využití mohu jen se souhlasem VŠPJ, která má právo ode mě požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, vynaložených vysokou školou na vytvoření díla (až do jejich skutečné výše), z výdělku dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence.

V Jihlavě dne 20. dubna 2026

…….

Podpis studenta/ky

Poděkování

Touto cestou bych chtěla poděkovat vedoucímu své bakalářské práce doc. PhDr. Milanu Tomkovi, PhD., za trpělivost a ochotu. Velké díky patří komunikačním partnerům za věnovaný čas a ochotu zúčastnit se výzkumu, neboť bez nich by tato bakalářská práce nemohla vzniknout. Velmi děkuji také své rodině za veškerou podporu při psaní bakalářské práce a celého studia.

Obsah

Seznam tabulek 7
Úvod 8
1 Základní východiska paliativní a hospicové péče 10
1.1 Definice, cíle a principy paliativní péče 10
1.2 Hospicová péče a formy poskytování 12
1.3 Etické principy v závěru života 13
2 Aktéři v paliativní a hospicové péči 15
2.1 Multidisciplinární tým 15
2.2 Pacienti 17
2.3 Rodina jako součást péče 18
3 Plánování budoucí péče 20
3.1 Rozhovor jako základní nástroj plánování 21
3.2 Facilitátory procesu plánování budoucí péče 22
3.3 Bariéry procesu plánování budoucí péče 24
4 Výzkumná část 26
4.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky 26
4.2 Metodika výzkumu 26
4.3 Výzkumný vzorek 28
4.4 Realizace sběru dat 28
4.5 Analýza dat 29
5 Výsledky výzkumu a jejich interpretace 30
6 Diskuse 38
6.1 Limity výzkumu 40
6.2 Návrhy a doporučení pro praxi 40
Závěr 42
Seznam použitých zdrojů 43
Přílohy 49

Seznam tabulek

Tabulka 1: Výzkumný vzorek 28
Tabulka 2: Popis analýzy dat 29

Úvod

Téma paliativní a hospicové péče a důstojného závěru života rezonuje současnou společností stále silněji. Demografický vývoj v České republice jednoznačně směřuje ke stárnutí populace, což přináší nové výzvy pro celý zdravotně-sociální systém. S očekávaným nárůstem chronických a život limitujících onemocnění se zvyšuje i potřeba kvalitní péče v závěru života. Aktuální předpoklady budoucího vývoje ukazují, že do roku 2050 se počet osob vyžadujících péči v závěru života zvýší až o 86 %. Ačkoliv je zajištění důstojného konce života jedním z klíčových cílů současných zdravotních i sociálních strategií, v praxi snaha o včasné poskytnutí této péče často naráží na celospolečenskou nepřipravenost téma smrti a umírání vůbec otevírat. Jak ukazují průzkumy, více než 80 % lidí se domnívá, že se o konci života ve společnosti nemluví dostatečně, přestože by si většina přála o tomto tématu se svými blízkými mluvit (Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2025).

Tento rozpor se v současné praxi projevuje u problematiky tzv. plánování budoucí péče. Současné trendy sice kladou velký důraz na to, aby měl pacient možnost s předstihem vyjádřit své hodnoty, priority a preference týkající se konce života, nicméně reálné zavádění těchto rozhovorů do praxe zůstává obtížné. Dosavadní poznatky ukazují, že ačkoliv jsou přínosy včasného plánování nezpochybnitelné, samotný proces naráží na řadu úskalí (Scott et al., 2013). Chybí však hlubší zmapování toho, jaké konkrétní faktory tento proces v českém prostředí reálně usnadňují, či naopak blokují.

Hlavní motivací k výběru tohoto tématu je můj osobní zájem o paliativní a hospicovou péči, kterou vnímám jako nesmírně důležitou a potřebnou. Vzhledem k tomu, že se pacienti i jejich blízcí v závěru života ocitají v mimořádně křehkých situacích, považuji za nezbytné porozumět faktorům, které do procesu plánování péče vstupují. Zmapování těchto bariér a facilitátorů je totiž základním předpokladem k tomu, aby pomáhající profese dokázaly poskytovat co nejefektivnější a nejcitlivější oporu. Právě v tomto ohledu se jako nezastupitelný aktér profiluje sociální pracovník. Jakožto odborník na psychosociální aspekty pomáhá pacientům a jejich rodinám překonávat komunikační bariéry, mapuje jejich nezdravotní potřeby a provází je náročným procesem rozhodování. Detailní znalost faktorů, které plánování budoucí péče ovlivňují, je tak pro výkon této profese zcela klíčová.

Cílem bakalářské práce je identifikovat bariéry a facilitátory, které sehrávají roli v zapojení pacientů a rodiny do plánování budoucí péče v paliativní a hospicové péči. Práce bude zpracována formou kvalitativní studie z perspektivy sociálních pracovníků.

Bakalářská práce je koncepčně rozdělena na část teoretickou a výzkumnou. Teoretická část nejprve představuje základní východiska paliativní a hospicové péče, aktéry péče s vymezením role multidisciplinárního týmu se specifickým zaměřením na pozici sociálního pracovníka. Dále se detailně zabývá samotným procesem plánování budoucí péče (Advance Care Planning), rolí rozhovoru jako základního nástroje a teoretickým mapováním facilitátorů a bariér na úrovni pacienta, rodiny a multidisciplinárního týmu. Výzkumná část na tato východiska navazuje a je zpracována formou kvalitativní studie. Sběr dat byl realizován prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů se sociálními pracovníky působícími v paliativní a hospicové péči. Tato praktická část popisuje zvolenou metodologii, předkládá analýzu získaných dat pomocí otevřeného kódování a interpretuje výsledky k zodpovězení stanovených dílčích

výzkumných otázek. Práci uzavírá diskuse, která porovnává zjištěné výsledky s dosavadními poznatky, hodnotí limity výzkumu a přináší celkové shrnutí.

1 Základní východiska paliativní a hospicové péče

S ohledem na téma práce bude v této kapitole představen koncept paliativní péče, její cíle, principy a formy. Následně se kapitola věnuje hospicové péči, jejím specifikům a etickým zásadám péče, které zároveň tvoří nezbytný rámec pro proces plánování budoucí péče.

1.1 Definice, cíle a principy paliativní péče

Paliativní péči se v současné společnosti dostává stále větší pozornosti. Ačkoliv se může zdát, že jde o novou specializaci v moderní medicíně, paliativní péče je považována za jednu z nejstarších lékařských a ošetřovatelských disciplín, jejíž kořeny sahají až do antiky. V České republice došlo k rozvoji paliativní péče po roce 1989 díky možnosti návštěv zahraničních pracovišť. K jejímu dalšímu rozvoji pomohlo také založení a činnost Sekce paliativní medicíny Společnosti pro výzkum a léčbu bolesti České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně (Vorlíček, Adam a Pospíšilová, 2004).

Přestože povědomí o paliativní péči roste, v odborné literatuře nenalezneme jednotnou definici. Důvodem je především obsahová rozdílnost jednotlivých definic. Podle Slámy, Špinkové a Kabelky (2013) je paliativní péče komplexní a aktivní přístup zaměřený na kvalitu života lidí trpících nevyléčitelným onemocněním v pokročilé či konečné fázi. Jejím posláním je tlumit bolest a další fyzické i psychické obtíže, podporovat zachování důstojnosti pacienta a poskytovat oporu také jeho blízkým.

Světová zdravotnická organizace (2020, odst. 1) paliativní péči pojímá jako péči, která *„zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin, které čelí výzvám spojeným s život ohrožujícím onemocněním, ať už fyzickým, psychickým, sociálním nebo duchovním. Zlepšuje se také kvalita života pečovatelů.“*

Česká legislativa v zákoně č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, volí minimalističtější definici. Popisuje ji jako „*druh zdravotní péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyléčitelnou nemocí“* (zákon č. 372/2011, § 5).

Z hlediska sociální práce je klíčové, že se paliativní péče nezaměřuje pouze na pacienty bezprostředně před smrtí (tzv. terminální stadium), ale měla by být zahájena již v okamžiku stanovení diagnózy nevyléčitelného a život ohrožujícího onemocnění. To umožňuje včasné a průběžné řešení všech vyskytujících se problémů na straně pacienta a jeho rodiny. Mezi ně spadají problémy fyzické, psychologické, duchovní a sociální (Marková, 2010; Světová zdravotnická organizace, 2018).

Celosvětově se odhaduje, že paliativní péči každoročně potřebuje přibližně 56,8 milionu lidí, z toho 25,7 milionu v posledním roce života. Přesto je v současnosti dostupná pouze pro zhruba 14 % osob, které by ji skutečně potřebovaly (Světová zdravotnická organizace, 2020). V České republice se jedná o více než 70 000 pacientů, přičemž ve věku 0–9 let potřebuje paliativní péči v závěru života 9,6 % a ve věkové kategorii nad 60 let až 80 % (Kabelka, Sláma a Loučka, 2016).

Hlavním cílem paliativní péče, jak vyplývá z výše uvedených definic, je zlepšení kvality života pacienta a jeho rodiny. Paliativní péče cílí na zachování maximální možné funkčnosti, schopnosti sebeobsluhy a autonomie (Sláma, Kabelka et al., 2022). „*Tento cíl vyžaduje intenzivní pozornost*

věnovanou kontrole symptomů; celostní přístup beroucí v úvahu pacientovy životní zkušenosti i současný stav; péči zahrnující jak umírajícího, tak jeho blízké, a důraz na otevřenou a citlivou komunikaci s pacienty, s těmi, kteří o ně pečují, i s ostatními spolupracujícími profesionály." (Rada Evropy, 2004, s. 24)

Jungbauerová a Hromádková (2020, s. 2) vymezují principy, na nichž je založena paliativní péče, následovně:

- *„Zmírnit tělesné i duševní strádání (efektivní terapii somatické a psychické bolesti).*
- *Dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.*
- *Naslouchat nemocnému, následně vycházet z jeho přání a potřeb.*
- *Usilovat o zachování důstojnosti a individualitě nemocného.*
- *Podpořit rodinu a blízké nemocného v průběhu péče i po jeho smrti.*
- *Aktivní nebo aktivizační individuální program pro umírající, doprovodnou odbornou pomoc rodině umírajícího.*
- *Neurychluje, ani neoddaluje smrt.*
- *Komunikace včetně empatického naslouchání.*
- *Soukromí bez osamělosti.*
- *Splnění „posledního přání" a urovnání osobních záležitostí.*
- *Smysluplná náplň volného času.*
- *Spiritualita ve smyslu duchovního zaopatření, smíření a uspokojení potřeb (nejen) věřících lidí."*

K výše uvedeným principům O'Connor a Aranda (2005, s. 12) doplňují *„rovnoprávnost v přístupu k paliativní péči, snaha o dosahování výjimečné úrovně při poskytování péče a podpory a odpovědnost pacientovi, rodině a širší komunitě."*

1.1.1 Formy paliativní péče

V paliativní péči rozlišujeme dvě základní formy: obecnou a specializovanou paliativní péči. *„Tyto dvě základní úrovně odbornosti představují dva stupně kompetence, kterou by měli mít pracovníci, kteří se setkávají s tzv. paliativními pacienty"* (Gřiva et al., 2018, s. 28). Sláma, Kabelka et al. (2022) podotýkají, že přechod mezi těmito formami péče by měl být plynulý.

Obecnou paliativní péčí označujeme klinickou péči o nemocného s pokročilým onemocněním, jejíž nedílnou součástí je dobrá komunikace s pacientem a jeho rodinou. Tato péče je orientovaná na kvalitu života, na účinnou léčbu symptomů a psychosociální podporu. Obecnou formu paliativní péče by měli být schopni poskytnout lékaři bez rozdílu odbornosti v rámci své běžné klinické praxe (Sláma, Kabelka et al., 2022). Důležitou roli zastává praktický lékař, který má možnost jako první rozpoznat příznaky onemocnění. Během obecné paliativní péče dochází k mapování přání pacienta a sestavování plánu budoucí péče (Gřiva et al., 2018; Cesta domů, 2025).

Specializovaná paliativní péče se pojí s postupujícím onemocněním a úbytkem léčebných možností. Pacient z toho důvodu často již nereaguje na běžné medicínské postupy, a proto je potřeba péči zajistit týmem odborníků, tedy multidisciplinárním týmem. Poskytování paliativní péče je hlavní pracovní náplní tohoto týmu a je poskytována v situacích, kde se pacient a jeho rodina potýkají s obtížemi. Multidisciplinární tým kromě fyziologických potřeb uspokojuje také potřeby psychologické, sociální a spirituální. Specializovanou paliativní péči můžeme rozdělit do několika základních forem, mezi které patří domácí (mobilní) hospic, lůžkový hospic, oddělení paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení, konziliární tým paliativní péče a ambulance paliativní péče (Sláma, Kabelka et al., 2022; Cesta domů, 2025).

1.2 Hospicová péče a formy poskytování

Významnou roli v péči o nevyléčitelně nemocné hraje kromě paliativní péče také hospicová péče. Jedná se o specifický typ paliativní péče, který cílí na zmírnění příznaků spojených s onemocněním, přičemž důraz je kladen převážně na tlumení bolesti. Hospicová péče je pojímána jako komplexní zdravotní, sociální a psychologická péče poskytovaná pacientům různého věku a diagnóz, u nichž lékaři předpokládají životní vyhlídky kratší než šest měsíců. Tento časový údaj je potřeba brát jako orientační, jelikož díky včasnému zajištění paliativní a hospicové péče může dojít k prodloužení délky života. Zároveň platí, že hospicová péče smrt neoddaluje ani neurychluje (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2016; Misconiová, 1998).

Hospicová péče staví na úctě k životu i k člověku a jejím hlavním smyslem je udržet co nejlepší kvalitu života až do jeho závěru. Zaměřuje se nejen na samotného nemocného, ale také na jeho blízké, kteří jsou důležitou součástí celého procesu. Podobně jako paliativní péče, tak i hospicová péče zaujímá holistický pohled a usiluje o naplnění všech pacientových fyzických, psychických, sociálních i duchovních potřeb (Svatošová, 2011; Radbruch, Payne et al., 2010).

Stejně jako paliativní péče, tak i hospicová péče má své formy. Ty se rozdělují podle toho, kde je hospicová péče poskytována. Prvním typem je **domácí hospicová péče**, která se, jak je z názvu patrné, poskytuje v domácím prostředí člověka. Jedná se o péči, která je *„určena nemocným, jejichž zdravotní stav již nedovoluje ambulantní kontroly a jejichž symptomová zátěž je natolik komplexní či natolik obtížně řešitelná, že vyžaduje nepřetržitou dostupnost návštěvní služby lékaře.“* (Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2017, s. 25) Péče je zajišťována v podobě návštěv lékaře, zdravotní sestry, ošetřovatelů a dalších odborníků, kteří jsou k dispozici 24 hodin denně 7 dní v týdnu. Kromě odborníků se na péči podílejí i rodinní příslušníci (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2016; Misconiová, 1998).

Další formou hospicové péče je **stacionární hospicová péče**. Tento typ péče je určen umírajícím, jejichž domácí prostředí neumožňuje péči zajistit bez toho, aby došlo k ohrožení nebo snížení kvality života. Stacionář bývá zřízen při hospici a umírající do něj docházejí přes den a večer se vracejí domů (Misconiová, 1998; Knapová, 2019). Stacionární hospicová péče pomáhá řešit zdravotní problémy a zajišťuje rekreační a edukační aktivity. Kromě toho zde můžeme hovořit i o rehabilitačním charakteru, který pomáhá se znovuzačleněním umírajících do společenských vztahů, s tvorbou nových vztahů, s posílením jejich sebevědomí a pocitu kontroly nad vlastním životem (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2016; Student, Mühlum a Student, 2006).

V poslední řadě je hospicová péče poskytována v lůžkovém hospici. **Lůžkový hospic** slouží pacientům s nevyléčitelným onemocněním, u kterých se očekává úmrtí během týdnů až dnů a u nichž není možná domácí péče (Student, Mühlum a Student, 2006; Kupka, 2014). *„Důraz je kladen na individuální potřeby a přání každého nemocného a na vytvoření prostředí, v němž by pacient mohl zůstat až do konce života v intenzivních vztazích se svými blízkými. Tohoto cíle je mimo jiné dosahováno snahou o osobitou a domácí atmosféru, maximální soukromí pacientů (obvykle jednolůžkové pokoje), volným režimem pro návštěvy a dobrou dopravní dostupností hospice.“* (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2016, s. 4)

1.3 Etické principy v závěru života

„Součástí lékařského povolání by neměly být pouze nejnovější vědomosti a kvalitní dovednosti, ale i lidskost a schopnost mravních rozhodnutí.“ (Vorlíček, Adam et al., 1998, s. 319)

Pro etiku paliativní péče je výchozí skutečností, že se na nevyléčitelně nemocného pacienta v závěru života pohlíží jako na plnohodnotnou lidskou bytost, a to až do úplného konce. Umírání, jakožto život před smrtí, má také svůj význam, smysl a cíl. V tomto kontextu se rozlišují čtyři základní etické principy (Sláma, Kabelka a Vorlíček, 2011; Bydžovský, Kabát et al., 2015).

Autonomie

Princip autonomie vychází z priorit a cílů léčby a komunikace s pacientem. Nesmí docházet k odepírání informací, plán péče je sestavován společně s pacientem a jeho přání jsou respektována. Přání pacientů mají být respektována i přesto, že mohou vést k úmrtí pacienta (odmítnutí léčby). S tím se pojí informovaný souhlas pacienta, který slouží k plnému obeznámení se zdravotním stavem. Na druhou stranu má pacient právo takové informace i odmítnout (Sláma, Kabelka a Vorlíček, 2011). Bydžovský, Kabát et al. (2015, s. 82) podotýkají, že *„jakýkoliv pacientem neautorizovaný zásah do jeho svobody je považován za narušení jeho práv na nedotknutelnost jeho osoby.“*

Nonmaleficence

Tento princip stanovuje, že žádné jednání nesmí být cíleně poškozující a musí se brát v potaz i případný vedlejší dopad pozitivního jednání. Zásada „neškodit“ má původ již v hippokratovské tradici a je potřeba se na ni podívat hlouběji. Nejedná se pouze o přímé jednání, ale musí se brát v potaz individualita pacienta, jelikož pro každého jedince bude zátěží něco jiného (Sláma, Kabelka a Vorlíček, 2011; Bydžovský, Kabát et al., 2015).

Beneficence

Na rozdíl od předchozí zásady, která se zaměřovala na vyvarování se škodlivého jednání vůči pacientovi, beneficence vyloženě hovoří o tom, že lékař by měl aktivně zasahovat do poskytované péče o pacienta. Cílem jsou pozitivní výsledky, kterých je dosahováno zásahem do průběhu nemoci, prevencí a zvyšováním pohody pacienta. Úloha lékaře spočívá v tom, aby pro pacienta udělal vše, co je pro něho žádoucí, s opětovným důrazem na jeho individualitu. Stejně jako u nonmaleficence se i u beneficence potýkáme se subjektivním vnímáním dobra a zla (Bydžovský, Kabát et al., 2015; Sláma, Kabelka a Vorlíček, 2011).

Spravedlnost

Princip spravedlnosti je popisován jako požadavek na rovný a férový přístup při rozdělování zdravotnických prostředků, zejména v situacích, kdy je zřejmé, že nákladné léčebné postupy již nepřinášejí pacientovi očekávaný prospěch a mohou vést i k nežádoucím účinkům. Tento princip se proto uplatňuje především ve chvíli, kdy se rozhoduje o ukončení neefektivní kurativní léčby a o přechodu k paliativnímu přístupu. Součástí spravedlivého zacházení je také zajištění dostupnosti paliativní péče napříč regiony, aby pacienti měli srovnatelné možnosti získat potřebnou podporu bez ohledu na místo svého bydliště (Bydžovský, Kabát et al., 2015; Sláma, Kabelka a Vorlíček, 2011).

2 Aktéři v paliativní a hospicové péči

Jak bylo zmíněno v předchozích kapitolách, středobodem paliativní a hospicové péče není pouze samotné onemocnění, ale především nevyléčitelně nemocný člověk a jeho nejbližší okolí (Marková, 2010). Aby mohl multidisciplinární tým efektivně nastavit plán budoucí péče, musí dokonale porozumět potřebám, obavám a dynamice, která pacienta a jeho rodinu v průběhu nevyléčitelného onemocnění provází.

2.1 Multidisciplinární tým

K zajištění úspěšné paliativní a hospicové péče je klíčový multidisciplinární tým. Jedná se o tým složený ze zástupců různých odborných profesí, kteří navzájem spolupracují, čímž dochází k naplňování fyziologických, psychologických, spirituálních a ekonomických potřeb pacientů a jejich rodin (Vorlíček, Adam a Pospíšilová, 2004; Student, Mühlum a Student, 2006).

Národní rada pro hospice a specializovaná zařízení paliativní péče ve Spojeném království stanovila složení multidisciplinárního týmu, ve kterém by měly figurovat níže uvedené profese, a to alespoň na částečný úvazek. Vyhovět však takovému profesnímu složení není v možnostech každého zařízení. Uvedenými odborníky jsou:

- *„fyzioterapeuti;*
- *ergoterapeuti;*
- *sociální pracovníci;*
- *pracovníci speciálně vyškolení pro uspokojování psychosociálních potřeb pacientů, rodin a pečovatelů;*
- *pracovníci zodpovědní za služby v období smutku;*
- *koordinátor duchovní péče;*
- *logoped;*
- *dietetik/odborník na správnou výživu;*
- *farmaceut;*
- *odborník poskytující doplňkovou a podpůrnou terapii;*
- *koordinátor dobrovolníků;*
- *vzdělávací personál;*
- *knihovník;*
- *odpovídající administrativní a pomocný personál.“* (Rada Evropy, 2004, s. 43)

Členům multidisciplinárního týmu jsou zajištěny podmínky pro průběžné vzdělávání, supervizi a podporu při zvládání emoční zátěže, která plyne z náročnosti péče o umírající (Sláma, Špinková a Kabelka, 2013). Jünger et al. (2007) vnímají týmovou práci jako klíčový prvek paliativní péče. *„Funkční tým je schopen shody v plánování řešení pacientových problémů a potřeb, členové si*

předávají relevantní informace, týmová spolupráce zahrnuje vzájemné učení, plánování intervencí, shodu v etických rozhodnutích." (Kuzníková et al., 2011, s. 25)

Multidisciplinární tým musí ke každému pacientovi přistupovat individuálně a brát zřetel na jeho přání a očekávání, od kterých se odvíjí plán péče. Kromě jednotlivých členů multidisciplinárního týmu představují klíčový prvek také samotný pacient a jeho rodina. Jejich aktivní zapojení je zásadní pro zachování pacientovy důstojnosti a umožňuje individuální přístup k jeho potřebám a problémům (Marková et al., 2023; Marková, 2010).

Role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu

Své postavení v multidisciplinárním týmu má také sociální pracovník, který se podílí na propojování klienta a jeho rodiny s týmem odborníků (Kuzníková et al., 2011). Sociální pracovník v rámci paliativní a hospicové péče působí v nemocnicích, v následné péči, v lůžkové nebo domácí hospicové péči (Gřiva et al., 2018).

Bydžovský, Kabát et al. (2015) sociálního pracovníka popisují jako poradce, který rodině pomáhá získat potřebný náhled na její situaci, zprostředkovává potřebnou pomoc či službu, případně odkazuje na další odborníky. Sociální pracovník v rámci paliativní a hospicové péče vykonává několik úloh. Kromě role zmíněného poradce působí dále jako klinik, výzkumník, advokát, komunikační vůdce nebo obhájce pacienta. Cílí nejen na zvýšení kvality života pacienta, ale také jeho rodiny (Tomka a Kasanová, 2010). Sociální pracovník musí brát zřetel na dopad život limitujícího onemocnění, a to jak na pacienta, tak i na jeho rodinu. Podílí se na vytváření bezpečného prostoru pro reflexi a sdílení citlivých informací (Gřiva et al., 2018).

Matoušek et al. (2015) spojují práci sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči s konkrétní situací dané osoby. Pracovník musí mít přehled o možných navazujících službách pro podporu nevyléčitelně a terminálně nemocných a jejich rodin. Tento přehled pracovníkovi pomáhá pomoc poskytovat adekvátní podporu i ve složitých situacích. Mezi konkrétní úkoly sociálního pracovníka spadá:

- *„Seznámení se s potřebami pacienta a jeho rodiny: zhodnotit potřeby emoční, sociální, praktické, finanční apod.*
- *Posoudit sílu a schopnost pacienta a jeho rodiny situaci zvládnout a v případě potřeby taktně nabídnout způsob pomoci.*
- *Vytvořit optimální podmínky nemocnému, jeho rodině i pečujícím, aby mohli vyjádřit své pocity, a to jak jednotlivě, tak společně.*
- *Chápat etnické a náboženské vlivy, které ovlivňují nebo jsou ovlivňovány terminální nemocí nebo zármutkem.*
- *Zvláště si všímat nejzranitelnějších lidí, závislých, dětí, adolescentů, starých příbuzných, předvídat u školáků potíže s učením apod.*
- *Pomoci rodině překonat komunikační obtíže, urovnat konflikty a využít dobře času, který zbývá.*
- *Pomoci všem zúčastněným přizpůsobit se nové a změněné situaci a průběžně se vyrovnávat s neustále se měnící situací.*

- *Radit, asistovat v jednání s jinými organizacemi a zohledňovat potřeby nemocného i osob pečujících, pomoci s vyřizováním žádostí o dávky.*
- *Být spojkou mezi rodinou a učiteli, zaměstnavateli apod.*
- *Zajistit pozůstalým potřebné, zprostředkovat pomoc okolí."* (Matoušek et al., 2015, s. 205-206)

Sociální pracovník podporuje pacienty a rodinu v tom, aby otevřeně mluvili o smrti a umírání, o obavách a strachu. Předkládá multidisciplinárnímu týmu přání a potřeby pacientů a pomáhá řešit případné konflikty mezi týmem, pacientem a rodinou (Gřiva et al., 2018). Důležitým prvkem v sociální práci je plánování péče na konci života, ve kterém hraje sociální pracovník významnou roli, a to právě díky velkému povědomí o přáních a potřebách svých klientů (Wang et al., 2017).

2.2 Pacienti

Jak již vyplynulo z předchozích kapitol, pacient je klíčovým prvkem v paliativní péči. Je na něj nahlíženo jako na bio-psycho-sociální a spirituální bytost, jejíž potřeby se vlivem onemocnění mění. Onemocnění nezasahuje pouze tělesnou integritu, ale ovlivňuje také schopnost nemocného participovat na rozhodování o závěru života (Bužgová, 2015). Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (2016) pacienta definují jako aktivního partnera, jehož individualita určuje směr péče.

Identita pacienta se často v závěru života ocitá v krizi, která je způsobena ztrátou soběstačnosti. To vyžaduje specifický přístup zaměřený na zachování lidské důstojnosti a autonomie, což představuje absolutní prioritu. K tomu se přidává i právo na pravdivé informace, bez kterých nelze činit svobodná rozhodnutí (Marková, 2010; Svatošová, 2011).

Pro proces plánování budoucí péče a k naplnění hlavního cíle paliativní a hospicové péče je pochopení a uspokojení potřeb pacienta základním předpokladem. V odborné literatuře se nejčastěji setkáváme s rozdělením potřeb na fyziologické, psychologické, sociální a spirituální. Potřeba v paliativní a hospicové péči je chápána jako stav pociťovaného nedostatku v některé z dimenzí (biologické, psychologické, sociální či spirituální), který zapříčiňuje vyšší míru utrpení. Případné neřešení potřeb znemožňuje kognitivní i emoční participaci nemocného na plánování budoucí péče (Bužgová, 2015; Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2016).

Fyziologické potřeby tvoří v paliativní péči základ. Bez jejich naplnění nelze očekávat, že pacient zvládne vnímat či řešit psychické, sociální nebo spirituální otázky závěru života. Svatošová (2011) zdůrazňuje, že klíčovou roli hraje úleva od bolesti, která zásadně ovlivňuje důstojnost nemocného a jeho schopnost být v kontaktu s okolím. Matoušek et al. (2022) doplňují, že součástí této dimenze je také zajištění tělesného bezpečí a komfortu, zejména pomoc při dušnosti, nauzee, únavě či dalších somatických obtížích.

Psychologická rovina potřeb je spjata především se zachováním autonomie. Důraz je kladen na pravdivé a srozumitelné informace, které jsou základem důvěry. Pacient potřebuje cítit respekt a mít zajištěný bezpečný prostor pro vyjádření strachu a obav (Marková, 2010; Matoušek et al., 2022).

Další oblastí jsou potřeby sociální, které jsou spojovány se zachováním lidské identity a ochranou před izolací. Významná je přítomnost blízkých osob, které nemocnému potvrzují jeho hodnotu

a dodávají mu jistotu, že nebude opuštěn. Do naplňování sociálních potřeb spadá urovnání vztahů, uzavření sporů a zajištění osobních záležitostí (Svatošová, 2011; Matoušek et al., 2022).

Poslední dimenzí jsou spirituální potřeby, které jsou spojeny s hledáním smyslu, naděje a vnitřního pokoje v závěru života. Důležité je pochopit, že spirituální stránka se neomezuje pouze na náboženské prožívání. Chápeme ji jako touhu po odpuštění, smíření a schopnost pacienta nalézt ve svém životním příběhu hodnotu i přes progresi nemoci. Spirituální potřeby lze propojit s předchozí sociální rovinou v tom ohledu, že pokud ji pacient naplní ve smyslu usmíření a urovnání posledních záležitostí, nalezne vnitřní klid, který je pro závěr života zásadní (Svatošová, 2011; Bužgová, 2015; Matoušek et al., 2022).

2.3 Rodina jako součást péče

Rodina sehrává zásadní roli v naplňování sociálních a emocionálních potřeb nemocného. Přítomnost blízkých představuje pro pacienta jeden z nejsilnějších ochranných faktorů proti pocitu osamělosti a izolace (Svatošová, 2011). Rodina poskytuje nemocnému pocit bezpečí, kontinuity a ukotvení v jeho životním příběhu. Zároveň je nositelem informací o hodnotách, preferencích a dřívějších přáních pacienta, což je zásadní zejména v situacích, kdy nemocný ztrácí schopnost komunikovat. Rodina není v paliativní a hospicové péči vnímána pouze jako návštěva, ale jako plnohodnotný partner a klíčový prvek celého systému podpory (Matoušek et al., 2022; Bužgová, 2015).

To ukazuje také výzkum pro organizaci Cesta domů, který uvádí, že přítomnost rodiny je pro většinu pacientů hlavním důvodem, proč si přejí zůstat doma. V roce 2015 uvedlo 82 % pacientů, že blízkost rodiny je pro ně nejdůležitějším faktorem kvality závěru života, a 78 % pečujících si přálo, aby jejich blízký mohl zemřít doma (STEM/MARK, 2015).

Rodina tedy často zastává roli hlavního pečujícího, přičemž poskytuje až 90 % veškeré péče. Česká data ukazují, že ženy představují většinu neformálních pečujících, a to až ve výši 62 %, kdy jde nejčastěji o dcery nemocného. Zároveň se jedná o pečující v produktivním věku 45–64 let, kteří péči často kombinují se zaměstnáním (STEM/MARK, 2011, 2013, 2015).

Poskytování péče a přítomnost u umírajícího blízkého člověka představují pro rodinu mimořádně náročnou situaci. Rodina je subjektem, který sám potřebuje odbornou pozornost a podporu, protože terminální onemocnění člena rodiny zasahuje do její rovnováhy, mění zaběhnuté role a přináší vysokou míru psychické i fyzické zátěže (Bužgová, 2015). Rodina často prožívá tzv. „anticipační zármutek“, tedy pocit ztráty ještě před samotným úmrtím pacienta, který bývá spjat s úzkostmi, nejistotou a obavami z budoucnosti (Špatenková et al., 2014; Marková, 2010).

Data ukazují, že 68 % pečujících uvádí dlouhodobé vyčerpání, 47 % zažívá sociální izolaci a 32 % má obavy, že péči nezvládne (STEM/MARK, 2015). Zahraniční studie potvrzují, že více než polovina pečujících se cítí nepřipravená na praktické úkony péče a 40 % nemá dostatek informací o dostupných službách (Krug et al., 2018). Pečující se tak stávají tzv. „sekundárními pacienty“, kteří sami potřebují systematickou podporu.

Extrémní psychická zátěž je spojována také se sdělením nepříznivé prognózy, a to jak u pacientů, tak u rodiny. Proces smiřování se s blížícím se koncem není lineární a je provázen velkou škálou emocí. Elisabeth Kübler-Ross tento proces definuje v pěti typických fázích, které slouží jako obranné mechanismy. I když jsou jednotlivé fáze seřazeny v obvyklém pořadí, tak dochází k jejich

prolínání. Fáze se mohou také vracet a střídat (Svatošová, 2011). Znalost tohoto procesu může velmi pomoci samotnému plánování budoucí péče.

První fázi představuje popírání, které je první reakcí na šokující zprávu. Pacient či rodina odmítají realitu, zpochybňují diagnózu a vyhledávají další odborné posudky. Popírání je bráno jako dočasná ochrana, která tlumí dopad náhlé ztráty jistoty. Ve chvíli, kdy není popírání udržitelné, nastupuje zlost. Hněv v této fázi může být směrován na zdravotníky, rodinu či okolnosti. Tato fáze je náročná, protože emoce bývají často intenzivní a někdy i iracionální. Důležité je umožnit jejich vyjádření a zachovat přijetí (Kübler-Ross, 2015).

Další fází je smlouvání, kterým se osoba snaží oddálit nevyhnutelné. Pacient či rodina často hledají dohody, zpravidla v duchovní rovině, nebo si stanovují symbolické milníky, kterých by chtěli ještě dosáhnout. Ve chvíli, kdy nemoc postupuje a síly ubývají, nastupuje deprese, která může být reaktivní nebo přípravná. Reaktivní deprese je spojena s již vzniklými ztrátami, kdežto přípravná souvisí s vědomím blížícího se konce a často se projevuje tichem. Pokud byl rodině a pacientovi zajištěn dostatek času projít předchozími fázemi, může nastat akceptace. Nejde o „šťastné období“, ale o stav smíření, klidu a ústupu intenzivních emocí. V této fázi je důležité doprovázet nemocného přítomností a umožnit mu prožít závěrečné chvíle v bezpečí a blízkosti rodiny (Kübler-Ross, 2015).

Schopnost pacienta a rodiny adaptovat se na tuto novou realitu zásadně ovlivňuje jejich ochotu a připravenost hovořit o budoucnosti (Abera et al., 2025). Multidisciplinární tým, a zejména sociální pracovník, proto musí aktivně mapovat síly rodiny a nabízet adekvátní pomoc (Matoušek et al., 2015).

Porozumění výše zmíněným potřebám pacienta a limitům jeho rodiny je nezbytným předpokladem pro to, aby s nimi mohl personál vést citlivý a efektivní dialog. Tímto dialogem, jehož cílem je sladit očekávání s reálnými možnostmi péče v samotném závěru života, je proces plánování budoucí péče, kterému se detailně věnuje následující kapitola (Hrdá, Tollarová et al., 2018).

3 Plánování budoucí péče

Plánování budoucí péče (Advance Care Planning) představuje klíčový prvek moderní paliativní a hospicové péče. Jeho hlavním cílem je zajistit, aby poskytovaná péče odpovídala hodnotám, preferencím a představám pacienta o kvalitě života (Hrdá, Tollarová et al., 2018). Plánování budoucí péče je chápáno jako proces, který podporuje autonomii pacienta a umožňuje mu aktivně se podílet na rozhodování o vlastní péči, a to v souladu s etickými principy, které jsou blíže představeny v první kapitole. Jedná se o principy beneficence, nonmaleficence, spravedlnosti a zmíněné autonomie (Lum et al., 2015).

Současná literatura zdůrazňuje, že plánování budoucí péče není jednorázovým rozhodnutím, ale dynamickým a opakovaným procesem, který se vyvíjí spolu se změnami zdravotního stavu. Jeho podstatou je průběžné zjišťování toho, co je pro pacienta důležité, jaké má priority, jak vnímá kvalitu života a jaké cíle by měla péče naplňovat (Sudore et al., 2017). Pacient je v tomto procesu považován za klíčovou osobu, protože pouze on sám může určit, jaké hodnoty jsou pro něj zásadní a jaké postupy považuje za přijatelné. Důraz je kladen na to, aby se na plánu péče shodli všichni zúčastnění: pacient, jeho rodina i multidisciplinární tým (Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2025; Pechová, Lejsal et al., 2020).

V praxi však může docházet k situacím, ve kterých pacient postupně ztrácí schopnost rozhodovat o své péči. S pokročilým onemocněním se mohou zhoršovat kognitivní i fyzické funkce, což může znemožnit aktivní účast na rozhodování (Radbruch, Payne et al., 2010). Základním předpokladem kvalitního rozhodování je informovaný souhlas, který vyžaduje, aby pacient obdržel srozumitelné informace o svém zdravotním stavu, možnostech léčby a jejich důsledcích, a mohl se svobodně rozhodnout o dalším postupu (Cesta domů, 2026). Pokud však pacient tuto schopnost ztratí, nabývá na významu český právní institut dříve vysloveného přání, který umožňuje pacientovi předem zaznamenat své preference pro případ budoucí ztráty rozhodovací způsobilosti. Tento dokument je zakotven v zákoně č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, a nemá časové omezení, přesto se doporučuje jeho pravidelná aktualizace (Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2025; Cesta domů, 2026).

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (2016) uvádí, že za realizaci plánování budoucí péče odpovídá multidisciplinární tým, který vychází z hodnot a přání pacienta i jeho rodiny. Mezi klíčové kroky patří zhodnocení připravenosti pacienta, identifikace možných překážek, určení zástupce pro rozhodování, zjišťování hodnot a preferencí, jejich dokumentace a následné převedení do konkrétního plánu péče (Lum et al., 2015). Vzhledem k tomu, že onemocnění se přirozeně vyvíjí, je nezbytné plán péče průběžně aktualizovat a přizpůsobovat aktuální situaci (Hrdá, Tollarová et al., 2018).

Mezinárodní výzkumy potvrzují, že kvalitně vedené plánování budoucí péče přináší významné benefity. Pacienti častěji dostávají péči odpovídající jejich přáním, méně často podstupují agresivní léčebné postupy v závěru života a častěji umírají v preferovaném prostředí, typicky doma (Houben et al., 2014; Kim a Lee, 2020). Pozitivní dopady se projevují také na úrovni zdravotnického systému. Plánování budoucí péče souvisí s kratšími hospitalizacemi, menším využíváním invazivních postupů a větším zapojením paliativních služeb (Slezáčková et al., 2022).

V českém prostředí je plánování budoucí péče stále rozvíjejícím se konceptem, nicméně jeho význam je postupně posilován odbornými doporučeními i praxí. Ministerstvo zdravotnictví

České republiky (2017) i organizace Sue Ryder (2021) zdůrazňují, že včasné plánování budoucí péče zlepšuje koordinaci péče, předchází krizovým situacím a podporuje důstojný závěr života.

3.1 Rozhovor jako základní nástroj plánování

Základním nástrojem plánování budoucí péče je rozhovor. Díky němu lze celé plánování péče realizovat, přičemž pomáhá porozumět tomu, jak si pacient a jeho rodina představují závěr života, jaké mají hodnoty, priority a obavy. V odborné literatuře je rozhovor popisován jako klíčový prostředek komunikace, který umožňuje nejen získávání informací, ale také budování vztahu, vytváření důvěry a podporu autonomie pacienta (Matoušek et al., 2022; Gřiva et al., 2018). V paliativní péči má rozhovor zásadní význam, protože otevírá prostor pro sdílení citlivých témat, jako je prognóza, očekávaný vývoj onemocnění, možnosti léčby a preference pacienta v závěru života. Jak uvádí Brighton a Bristowe (2016), rozhovor o konci života by měl probíhat včas, ještě před samotným terminálním obdobím, protože včasná komunikace snižuje úzkost, podporuje realistická očekávání a umožňuje pacientovi i rodině aktivně se podílet na rozhodování.

Jelikož je plánování budoucí péče proces, který se vyvíjí v čase, rozlišujeme rozhovor průběžný a shrnující. Průběžný rozhovor probíhá opakovaně a přirozeně v rámci běžných interakcí mezi pacientem a týmem. Jeho cílem je průběžně zjišťovat pacientovy hodnoty, přání a postoje, reagovat na změny zdravotního stavu a poskytovat podporu při rozhodování (Pechová, Lejsal et al., 2020). Tento typ rozhovoru je důležitý zejména u pacientů s chronickými nebo progresivními onemocněními, jejichž potřeby se mohou v čase měnit, jak potvrzují i studie zaměřené na pacienty s pokročilým onemocněním (Abera et al., 2025). Shrnující rozhovor je naopak strukturovaný proces, který probíhá v pokročilé nebo terminální fázi onemocnění a jeho výsledkem je vytvoření plánu péče v závěru života. Tento plán vychází ze součinnosti mezi pacientem, rodinou a multidisciplinárním týmem a stanovuje konkrétní cíle péče, limity léčby a preferovaný způsob podpory (Hrdá, Tollarová et al., 2018; Ivanovová, Pechová a Simonová, [b.d.]).

Kvalitní rozhovor vyžaduje vhodné podmínky. Odborná literatura zdůrazňuje potřebu bezpečného prostředí, dostatku času, soukromí a klidné atmosféry, která umožňuje otevřenou a citlivou komunikaci (Marková et al., 2023; Špatenková et al., 2014). Komunikace by měla být pravdivá, empatická, srozumitelná a přizpůsobená pacientovým možnostem. Lékař nebo jiný člen týmu musí být schopen vysvětlit diagnózu, prognózu i možné scénáře vývoje onemocnění způsobem, který pacientovi umožní porozumět situaci a činit informovaná rozhodnutí (Gordon, 2023). V rozhovoru je důležité nejen to, co je sděleno, ale také způsob, jakým se informace předávají. Neverbální komunikace, tón hlasu, tempo řeči a schopnost aktivně naslouchat významně ovlivňují, zda pacient a rodina vnímají rozhovor jako bezpečný a respektující (Matoušek et al., 2022).

Rozhovor slouží multidisciplinárnímu týmu ke koordinaci péče. Klíčová je spolupráce jednotlivých členů týmu, kteří společně sdílejí informace a vytvářejí jednotný přístup k pacientovi (Gřiva et al., 2018; Gordon, 2023). Aby byl rozhovor efektivní, musí být komunikace v týmu konzistentní a transparentní. Pacient i rodina potřebují dostávat stejné informace, jinak může docházet k nedorozuměním, nejistotě a ztrátě důvěry (Vanderhaeghen, Bossuyt et al.,

2019). Důvěra je přitom klíčovým předpokladem pro to, aby pacient i rodina byli ochotni sdílet své obavy, přání a limity.

Významnou součástí každého rozhovoru je také dokumentace. Informace získané v průběžných i shrnujících rozhovorech musí být přesně a přehledně zaznamenány, aby byly dostupné všem členům týmu a aby bylo možné na ně navazovat při dalším plánování péče (Hrdá, Tollarová et al., 2018; Pechová, Lejsal et al., 2020). Dobře vedená dokumentace předchází zmatkům, zajišťuje kontinuitu péče a umožňuje reagovat na změny zdravotního stavu pacienta. Plán péče v závěru života tak představuje nejen výsledek rozhovorů, ale také nástroj, který poskytuje jistotu pacientovi, rodině i týmu v situacích, které mohou být emočně i organizačně náročné.

3.2 Facilitátory procesu plánování budoucí péče

Jelikož samotný proces plánování budoucí péče neprobíhá izolovaně, je ovlivňován řadou vlivů, které do něj aktivně vstupují a jeho průběh modifikují. Odborná literatura v tomto kontextu hovoří o specifických faktorech, které lze rozdělit na facilitátory a bariéry. Tyto faktory se vymezují ve třech rovinách, a to na úrovni pacientů, na úrovni rodiny a na úrovni multidisciplinárního týmu či organizace.

V kontextu plánování budoucí péče se za facilitátory považují všechny okolnosti, dovednosti nebo nástroje, které pomáhají překonávat bariéry a zjednodušují zahájení a vedení rozhovorů o preferencích v závěru života (Westbye et al., 2023). Jedná se o faktory, které zvyšují ochotu pacientů zapojit se do plánování budoucí péče, dodávají personálu potřebnou sebedůvěru a zajišťují, že celý proces bude vnímán jako smysluplná a standardní součást kvalitní zdravotní péče (Westbye et al., 2023; Scott et al., 2013).

Facilitátory na úrovni pacienta

Na úrovni samotného pacienta je zásadním facilitátorem především jeho vnitřní připravenost a ochota o těchto tématech hovořit, což je úzce spjato s vysokou mírou informovanosti o vlastní diagnóze a prognóze. Pokud má pacient jasnou představu o povaze svého onemocnění, stává se jeho vnitřní motivace k plánování silným podpůrným faktorem (Abera et al., 2025).

Scott et al. (2013) uvádějí, že významným motorem je v tomto směru vnímání samotného konceptu plánování budoucí péče jako nástroje k zajištění vlastní autonomie, lidské důstojnosti a kontroly nad budoucími událostmi, což pacienty podněcuje k aktivnímu zapojení. Procesu rovněž výrazně napomáhá, pokud jsou principy plánování v souladu se spirituálními nebo náboženskými hodnotami jedince, což mu usnadňuje vnitřní smíření s nutností takového rozhodování. Důležitou roli sehrává také citlivé načasování a respektování individuálního tempa a aktuálního zdravotního stavu nemocného (Abera et al., 2025; Abbey et al., 2025; Yan et al., 2025).

Přínosným faktorem je také existence přípravné fáze, která pacientovi umožňuje seznámit se s tématy a v klidu si promyslet své priority ještě před samotným setkáním se zdravotníkem. To vede k efektivnějšímu a hlubšímu následnému dialogu. K překonání strachu z neznámého a k posílení pocitu vlastní kompetence k rozhodování pomáhá dostupnost srozumitelných a vizuálně názorných materiálů, které pomáhají laicky konkretizovat abstraktní medicínské koncepty (Abdul-Razzak et al., 2014; Zhou et al., 2024; Yan et al., 2025).

Abera et al. (2025) doplňují, že celkový pocit bezpečí při sdílení intimních přání je podpořen pevnou důvěrou v odbornost a empatii ošetřujícího personálu a případnou předchozí pozitivní zkušeností s paliativní péčí.

Facilitátory na úrovni rodiny

Mezi nejvýznamnější facilitátory patří kontinuita a důvěra ve vztahu s osobou, která rozhovor vede. Pro rodinu je velkou podporou, pokud je tento proces moderován někým, koho dlouhodobě znají. Kvalitní vztah a dlouhodobá interakce se zdravotníkem vytvářejí bezpečné prostředí pro otevírání citlivých témat spojených s koncem života. Klíčovou roli zde hraje empatická komunikace personálu a jeho schopnost pracovat s nejistotou, což rodině potvrzuje důležitost jejích vlastních hodnot a preferencí (Abbey et al., 2025; Scott et al., 2013; Pollock et al., 2022).

Další významnou oblastí podpory je způsob předávání informací. Podobně jako v případě pacientů představuje i pro rodiny velký přínos, pokud mají k dispozici srozumitelné a vizuálně přehledné materiály bez složité medicínské terminologie. Dostatek informací a strukturovaný přístup pomáhají rodině procházet procesem krok za krokem, čímž se snižuje zátěž a pocit zahlcení (Abdul-Razzak et al., 2014; Yan et al., 2025; Zhou et al., 2024).

Velmi důležitým faktorem je také normalizace témat smrti a umírání v běžné praxi, což výrazně snižuje úzkost rodinných příslušníků. Plánování budoucí péče pak není vnímáno jako reakce na blížící se krizi, ale jako standardní součást kvalitní péče (Scott et al., 2013). Samotný proces plánování budoucí péče často pomáhá legitimizovat a strukturovat komunikaci uvnitř rodiny a vytváří bezpečný prostor pro sdílení obav. Pokud jsou rodinní příslušníci do plánování aktivně zapojeni, získávají roli partnerů v rozhodovacím procesu. To následně snižuje budoucí rozhodovací zátěž a dává jim pocit jistoty, že jednají v souladu s přáními nemocného (Pollock et al., 2022; Abera et al., 2025).

Pro úspěšnou spolupráci s rodinou je v procesu plánování budoucí péče zásadní vhodné načasování a vysoká míra flexibility ze strany zdravotníků, kteří musí umět citlivě přizpůsobit tempo rozhovoru aktuálnímu emocionálnímu rozpoložení blízkých bez tlaku na okamžité vyplnění dokumentace. Velkou oporou je v tomto ohledu zapojení multidisciplinárního týmu, ve kterém zejména sestry a sociální pracovníci pomáhají srozumitelně interpretovat medicínské informace a efektivně překonávat komunikační bariéry. Důležitou roli sehrává také proaktivní přístup jednotlivých členů, hlavně ošetřujícího lékaře, jehož iniciativa je rodinou vnímána jako potvrzení důležitosti celého procesu (Pollock et al., 2022; Yan et al., 2025; Westbye et al., 2023).

De Vleminck et al. (2013) spatřují důležitý facilitátor ve znalosti rodinného zázemí a historie pacienta, kterou může zprostředkovat praktický lékař. To umožňuje citlivou identifikaci vhodného okamžiku pro zahájení procesu plánování budoucí péče. Celkově je proces pro rodinu nejúspěšnější tehdy, pokud je vnímán jako kontinuální a otevřený dialog, nikoliv jako jednorázový administrativní úkon (Pollock et al., 2022; Scott et al., 2013).

Facilitátory na úrovni multidisciplinárního týmu a organizace

Westbye et al. (2023) považují za důležitý facilitátor pro plánování budoucí péče podporu vedení, vymezenou strategii a integraci tohoto postupu do běžného chodu zařízení. Klíčové je vytvoření prostředí, které uznává plánování budoucí péče jako etickou prioritu a vytváří bezpečné a důvěrné zázemí (Zhou et al., 2024; Scott et al., 2013).

Odborná literatura zdůrazňuje význam úzké spolupráce a sdílené odpovědnosti napříč profesemi. Efektivitu procesu zvyšuje jasné rozdělení kompetencí, které personálu poskytuje profesní oporu a pocit bezpečí (Westbye et al., 2023; Abera et al., 2025; Zhou et al., 2024). Celý proces může být podpořen zavedením specializovaného koordinátora plánování budoucí péče, který přebírá odpovědnost za administraci, dokumentaci a propojení jednotlivých členů týmu (Brøderud et al., 2025).

Velký význam se přikládá také systematickému a praktickému vzdělávání, které se nezaměřuje pouze na teoretické znalosti, ale především na nácvik komunikačních dovedností, empatické reakce a zvládání nejistoty. Toto vzdělávání by mělo být integrováno do standardních postupů a protokolů hodnocení stavu pacienta (Westbye et al., 2023; Abera et al., 2025; Zhou et al., 2024). K tomu výrazně napomáhá využívání standardizovaných elektronických záznamů, které zajišťují, že vyjádřená přání jsou snadno dohledatelná pro všechny ošetřující pracovníky napříč různými úrovněmi péče. Proces podporuje také existence jasné národní strategie a podpůrné legislativy (Brøderud et al., 2025).

Abera et al. (2025) a Scott et al. (2013) uvádějí jako klíčový prvek rovněž dostatečný časový prostor pro osobní rozhovory a poskytování psychologické podpory při zvládání náročných interakcí spojených s koncem života, a to jak na úrovni pacienta a rodiny, tak i na úrovni samotného multidisciplinárního týmu.

3.3 Bariéry procesu plánování budoucí péče

Bariéry v procesu plánování budoucí péče jsou chápány jako různorodý soubor faktorů, které ztěžují nebo znemožňují včasné zjištění a následné naplnění přání pacienta v závěru života. Podobně jako facilitátory se i bariéry vymezují ve třech rovinách: na úrovni pacienta, rodiny a multidisciplinárního týmu.

Bariéry na úrovni pacienta

Scott et al. (2013) shledávají úskalí v obtížné přijatelnosti tématu umírání, které je v naší společnosti stále tabuizované. Jak pro pacienty, tak pro zdravotníky je obtížné na umírání myslet a otevřeně o něm hovořit. To významně ovlivňuje ochotu vést rozhovory o přáních a preferencích. Plánování budoucí péče je pro pacienty emočně náročné a rozhovory mohou vyvolávat úzkosti, strach z umírání až obavu z přivolání smrti. Zároveň se často setkáváme s mylnou představou, že se plánování budoucí péče týká pouze pacientů v terminální fázi onemocnění (Westbye et al., 2023).

Zhou et al. (2024) vnímají jako nejvýznamnější překážku nízké povědomí o plánování budoucí péče. Problém spočívá často v tom, že pacienti nerozumí tomu, co plánování budoucí péče znamená, jaký má účel a jak může ovlivnit podobu péče. Pro pacienty je tento koncept abstraktní a špatně uchopitelný. S tím úzce souvisí také vnímaná relevantnost. Pacienti vnímají plánování budoucí péče jako nepodstatné proto, že se považují za příliš zdravé, spoléhají na moderní medicínu nebo se domnívají, že jejich přání jsou rodině i lékařům dostatečně známá. Proces plánování budoucí péče ovlivňuje také nedostatek informací o zdravotním stavu a prognóze. Pokud pacient nerozumí své diagnóze nebo možnému vývoji onemocnění, není schopen se realisticky podílet na rozhodování (Scott et al., 2013; De Vleminck et al., 2013).

Významnou překážkou jsou i nejasně formulovaná přání pacientů, která se mohou v čase měnit. Jednotlivá přání často vycházejí z neúplných či nepřesných informací a bývají zaznamenána nejasně nebo nedostatečně, navíc v dokumentech, které nejsou vždy snadno dostupné. V důsledku těchto nejasností může dojít k tomu, že zdravotníci pacientova přání nezohlední, nebo mohou mít pocit, že nejsou dostatečně kompetentní k jejich naplnění. To platí zejména v situacích, ve kterých kolem daných přání přetrvávají právní či etické pochybnosti týkající se pacientovy rozhodovací způsobilosti v době jejich zaznamenání (Scott et al., 2013).

Bariéry na úrovni rodiny

Další možné bariéry můžeme pozorovat na úrovni rodiny, která je sice významným zdrojem podpory, ale zároveň může představovat i překážku. Během plánování budoucí péče může docházet k tzv. „ochranářské strategii“. Jedná se o situaci, ve které se rodina snaží pacienta ochránit před nepříjemnými informacemi a brání otevřené komunikaci. Mnozí příbuzní se necítí komfortně při rozhovorech o prognóze či konci života a jejich omezené komunikační dovednosti často vedou k vyhýbání se těmto tématům nebo k povrchním diskusím, které nenapomáhají skutečnému plánování (Abera et al., 2025).

Scott et al. (2013) uvádějí, že přání pacienta a postoje jeho rodinných příslušníků se mohou výrazně lišit, případně mohou být narušeny konfliktními vztahy v rodině. Zástupci s rozhodovací pravomocí navíc často váhají převzít plnou odpovědnost za rozhodnutí spojená s ukončením léčby udržující život, protože se obávají pocitu viny či následných důsledků.

Bariéry na úrovni multidisciplinárního týmu a organizace

Brøderud et al. (2025) hovoří o překážkách na organizační úrovni. Plánování budoucí péče vyžaduje dostatek času pro rozhovor, koordinaci a dokumentaci, a jestliže se zařízení potýká s nedostatkem času, kapacitními problémy a vytížeností personálu, bývá proces plánování narušen. Překážkou je dle autorů také nejasné vymezení rolí a odpovědnosti. Mezi další bariéry patří absence definované osoby, která má na starost realizaci plánování, ale také nedostatečné vzdělání, omezené komunikační dovednosti a chybějící financování.

Obtíže vznikají také při určování vhodného okamžiku pro zahájení plánování budoucí péče. Odhady o prognóze ze strany lékařů mohou být nepřesné a dostupné predikční nástroje poskytují jen omezenou pomoc při určování dalšího vývoje onemocnění. Výsledkem je často pokračování v kurativním přístupu, což vede k tomu, že se plánování budoucí péče zahajuje pozdě a rozhodování probíhá pod časovým tlakem (Scott et al., 2013).

V neposlední řadě se na překážkách podle Scotta et al. (2013) podílí i různé interpretace samotného plánování budoucí péče. Někteří lidé jej považují za právně závazný a nevratný proces. Objevují se také představy, že je plánování budoucí péče spjato s eutanázií či asistovanou sebevraždou. Všechny tyto mylné představy mohou vést k obavám a k odmítání celého konceptu.

4 Výzkumná část

Výzkumná část této bakalářské práce navazuje na představená teoretická východiska a věnuje se identifikaci klíčových faktorů, které ovlivňují zapojení pacientů a jejich rodin do procesu plánování budoucí péče. Hlavním záměrem je zmapovat konkrétní bariéry a facilitátory tohoto procesu optikou sociálních pracovníků působících v multidisciplinárním týmu paliativní a hospicové péče.

4.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Cílem bakalářské práce je identifikovat bariéry a facilitátory, které sehrávají roli v zapojení pacientů a rodiny do plánování budoucí péče v paliativní a hospicové péči. Práce bude zpracována formou kvalitativní studie z perspektivy sociálních pracovníků.

Výstupy výzkumu mohou sloužit jako podklad pro formulaci praktických doporučení, která sociálním pracovníkům pomohou efektivněji identifikovat potřeby pacientů a rodiny, lépe moderovat emočně náročné rozhovory a cíleně pracovat s možnými překážkami v procesu plánování budoucí péče.

Na základě výše uvedeného cíle byla formulována hlavní výzkumná otázka: **Jaké bariéry a facilitátory sehrávají roli v zapojení pacientů a rodiny do plánování budoucí péče v paliativní a hospicové péči z pohledu sociálních pracovníků působících v multidisciplinárním týmu?**

Pro hlubší analýzu byly definovány tři dílčí výzkumné otázky (DVO):

- DVO 1: Jaké bariéry a facilitátory na úrovni individuálního nastavení pacienta identifikují sociální pracovníci v procesu plánování budoucí péče?
- DVO 2: Jaké bariéry a facilitátory ovlivňují zapojení rodiny do plánování budoucí péče z pohledu sociálních pracovníků?
- DVO 3: Jaké bariéry a facilitátory v rámci multidisciplinární spolupráce a organizace péče vnímají sociální pracovníci jako rozhodující pro plánování budoucí péče?

4.2 Metodika výzkumu

Pro výzkumnou část této práce byl zvolen kvalitativní výzkum, který na rozdíl od kvantitativního přístupu nepracuje s číselnými daty. Tato strategie je vnímána jako vhodnější, neboť umožňuje hloubkové poznání postojů komunikačních partnerů a zachycení komplexního obrazu zkoumaného sociálního problému v jeho přirozených podmínkách (Hendl, 2023).

Kvalitativní přístup chápeme jako proces hledání porozumění, který se neorientuje na četnost výskytů jevů, ale na jejich význam a hloubku (Strauss a Corbinová, 1999). Hendl (2023) charakterizuje kvalitativní výzkum jako proces směřující k porozumění sociálním či lidským problémům skrze různé metodologické přístupy, kde si výzkumník vytváří holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.

Nástroj sběru dat

Základním nástrojem sběru dat byl zvolen polostrukturovaný rozhovor. Tento nástroj je považován za optimální díky své flexibilitě, jelikož výzkumníkovi umožňuje držet se připraveného scénáře otázek a zároveň je v průběhu modifikovat nebo doplňovat (Hendl, 2023). To umožňuje komunikačním partnerům rozvinout vlastní myšlenky a uvádět konkrétní kazuistiky z praxe. Miovský (2006) doporučuje, aby během polostrukturovaného rozhovoru docházelo k ověřování a upřesňování odpovědí komunikačních partnerů, zda došlo ke správnému pochopení a interpretaci.

Scénář rozhovoru byl rozdělen do tří okruhů, které korespondují s úrovněmi popsanými v teoretické části a se stanovenými dílčími výzkumnými otázkami:

- **Rovina pacienta:** Otázky v tomto okruhu cílily na individuální nastavení pacienta, podporu jeho autonomie a zjišťování přání a hodnot. Dále se zaměřovaly na pacientovo porozumění konceptu plánování budoucí péče a ochotu otevírat téma smrti.
- **Rovina rodiny:** Zde byla reflektována rodina jako klíčový partner v péči a byly zkoumány faktory, které podporují její zapojení. Pozornost byla zaměřena také na řešení názorových rozporů a konfliktů mezi přáním klienta a představou blízkých, což pro organizaci představuje náročnou komunikační výzvu.
- **Rovina multidisciplinárního týmu:** Tato část byla zaměřena na mapování bariér a facilitátorů v rámci multidisciplinárního týmu a spolupráce. Pozornost byla věnována také iniciativě členů týmu, rozdělení rolí, efektivitě předávání informací a způsobu dokumentace.

Při formulaci otázek bylo dbáno na to, aby otázky umožňovaly komunikačním partnerům popsat i negativní zkušenosti, jako je odmítání zapojení do plánování ze strany klienta či rodiny (Pechová, Lejsal et al., 2020).

Operacionalizace pojmů

Pro potřeby analýzy dat nahlížíme na bariéry jako na omezující činitele, které narušují plynulost komunikace a vedou k oddalování či stagnaci procesu plánování péče. Tyto faktory, které vyvstávají na úrovni pacienta, rodiny či organizace, omezují schopnost multidisciplinárního týmu včas identifikovat a následně naplňovat preference klienta v závěru života. Naopak facilitátory operacionalizujeme jako podpůrné okolnosti a nástroje, které působí jako katalyzátory procesu; zefektivňují spolupráci mezi aktéry a vytvářejí bezpečný rámec pro otevřené sdílení přání a obav.

Etické aspekty výzkumu

Při realizaci kvalitativního výzkumu byl kladen důraz na dodržování etických principů, zejména na ochranu soukromí a dobrovolnost. Vzhledem k tomu, že téma rozhovorů o plánování budoucí péče je úzce spjato s citlivými otázkami umíráním a smrti, probíhaly všechny rozhovory formou osobního setkání přímo na pracovišti samotných komunikačních partnerů. To zajistilo soukromí a bezpečný prostor pro jejich sdílení.

Před zahájením samotného dotazování byli komunikační partneři opětovně seznámeni s účelem výzkumu. Následně byli všichni účastníci požádáni o udělení informovaného souhlasu, kterým dobrovolně stvrdili poskytnutí výzkumného materiálu. Tento souhlas podepsali všichni komunikační partneři a jeho vzor tvoří přílohu A této práce.

Zásadním etickým principem byla ochrana osobních údajů. V průběhu doslovného přepisu audionahrávek do textových dokumentů byla veškerá data plně anonymizována tak, aby nedošlo k možné zpětné identifikaci konkrétních osob nebo zařízení. Pro zachování anonymity jsou v textu práce komunikační partneři označováni neutrálními kódy KP1 až KP5.

4.3 Výzkumný vzorek

Výzkumný vzorek v této bakalářské práci tvořili sociální pracovníci, kteří působí v multidisciplinárních týmech paliativní a hospicové péče. Jak je uvedeno v teoretické části, sociální pracovníci vstupují do procesu plánování jakožto komunikační most mezi rodinou, pacientem a lékařem. Zástupci této profese byli proto zvoleni jako klíčoví informátoři pro identifikaci bariér a facilitátorů v plánování budoucí péče.

Komunikační partneři byli vybíráni účelovým výběrem. Do vzorku byli zařazeni sociální pracovníci, kteří splňovali následující kritéria:

- Odborná způsobilost k výkonu povolání sociálního pracovníka.
- Působení v multidisciplinárním týmu paliativní nebo hospicové péče.

Z celkových deseti oslovených komunikačních partnerů kladně odpovědělo pět sociálních pracovníků, kteří nakonec tvořili výzkumný vzorek. Jednalo se o čtyři ženy a jednoho muže.

Tabulka 1: Výzkumný vzorek

Komunikační partner	*Věk*	*Délka působení v paliativní/hospicové péči*
KP1	39 let	8 měsíců
KP2	47 let	6 let
KP3	41 let	17 let
KP4	29 let	4 roky
KP5	55 let	10 let

Zdroj: vlastní zpracování (2026)

4.4 Realizace sběru dat

Sběr dat byl rozdělen do tří fází, což zajistilo metodickou správnost a dodržení etického přístupu. Přípravná fáze spočívala ve výběru a oslovení potenciálních komunikačních partnerů formou e-mailové zprávy s prosbou o účast ve výzkumu. Tato zpráva obsahovala představení tématu bakalářské práce, její cíl a popis sběru dat prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru. Se dvěma komunikačními partnery posléze proběhl telefonický hovor za účelem hlubšího představení tématu. Po získání souhlasu s účastí na výzkumu následovala domluva termínu a místa konání rozhovorů.

Samotná realizace polostrukturovaných rozhovorů probíhala v průběhu března 2026. Délka rozhovorů se pohybovala v průměru okolo 40 minut. Rozhovory byly nahrávány pomocí diktafonu v mobilním telefonu a na tabletu. Využití dvou elektronických zařízení současně bylo preventivním opatřením, kterým výzkumník předcházel možnému technickému selhání a ztrátě zvukové stopy.

Pořízené audionahrávky byly po skončení rozhovorů zálohovány na cloudové úložiště, aby nedošlo ke ztrátě dat. Následně byly nahrávky doslovně přepsány do textových dokumentů pro potřeby dalšího zpracování.

4.5 Analýza dat

Získaná data byla analyzována pomocí technik kvalitativní analýzy. Jak uvádějí Strauss a Corbinová (1999), nedílnou složkou kvalitativního zkoumání jsou různé analytické a interpretační postupy, s jejichž pomocí badatel dochází k závěrům. V odborné literatuře se tento proces nazývá kódování. Během něj jsou části textu označovány významovými kódy, aby je bylo možné přehledně organizovat, porovnávat a následně interpretovat (Hendl, 2023). Pro tento výzkum byl využit proces otevřeného kódování a následné tematické analýzy.

V první fázi proběhlo opakované a pečlivé pročtení přepsaných audionahrávek za účelem získání vhledu do analyzovaných dat. Následně bylo provedeno otevřené kódování, během kterého byl text rozdělen na menší významové celky (slova, věty, odstavce), které nesly relevantní informace. Jednotlivým významovým celkům byly přiděleny kódy.

Následovala redukce dat a jejich uspořádání. Jednotlivé kódy byly systematicky tříděny do dvou hlavních skupin, a to na bariéry a facilitátory. Pro efektivnější třídění byla využita barevná legenda. Bariéry byly v textu zvýrazněny červeně a facilitátory zeleně. Příbuzné a významově podobné kódy byly seskupovány do širších tematických kategorií a vzájemně propojeny s dílčími výzkumnými otázkami, což vytvořilo základ pro interpretaci výsledků.

Tabulka 2: Popis analýzy dat

Fáze analýzy	***Aplikace postupu***
Výrok rozhovoru	„A většinou nemocný ví o své nemoci, ale často se stává, že rodina řekne: ‚Prosím vás, neříkejte tatínkovi, že je to vážné. Neříkejte, že už nebude léčba. Neříkejte, že jste z hospice. Jen se za námi přijeďte podívat.'"
Otevřené kódování	Významový celek: „Prosím vás, neříkejte tatínkovi, že je to vážné…" - přidělený kód: [OCHRANÁŘSKÁ STRATEGIE RODINY] Významový celek: „Neříkejte, že jste z hospice" - přidělený kód: [TABUIZACE HOSPICE A SMRTI]
Redukce a uspořádání	Zařazení do skupiny: BARIÉRA Barevná legenda: Text je zvýrazněn červeně
Seskupování a propojení s DVO	Sloučení s významově podobnými kódy. Propojení s otázkou DVO2: Bariéry a facilitátory ovlivňující zapojení rodiny

Zdroj: vlastní zpracování (2026)

5 Výsledky výzkumu a jejich interpretace

Tato kapitola detailně prezentuje výsledky kvalitativní analýzy dat získaných z polostrukturovaných rozhovorů s pěti sociálními pracovníky (KP1–KP5), kteří působí v multidisciplinárních týmech paliativní a hospicové péče. Výsledky jsou strukturovány do tří hlavních oblastí podle předem definovaných dílčích výzkumných otázek. U každé oblasti jsou podrobně popsány bariéry a facilitátory, které z pohledu komunikačních partnerů sehrávají roli v procesu plánování budoucí péče.

DVO 1: Bariéry a facilitátory na úrovni individuálního nastavení pacienta

První dílčí výzkumná otázka se zaměřovala na samotné pacienty, kteří stojí v centru celého procesu plánování budoucí péče. Na základě výpovědí komunikačních partnerů lze v této rovině identifikovat specifické bariéry a facilitátory.

Největší a nejčastější překážkou, na které se komunikační partneři shodli, je **nesmíření se s diagnózou a popírání reality.** Pacienti často vytěsňují svou nevyléčitelnou prognózu i přesto, že o ní byli informováni, a stále doufají v další léčbu. KP1 popisuje: *„Prostě popírání reality. To je taková největší černá tečka. Lékař mu řekne diagnózu, že je ukončena léčba, že už půjde jen symptomatická paliativní léčba. Ale pacient to vytěsní a řekne si, že ho budou léčit dál.“*

Tento postoj potvrzuje také KP4, která se setkává s pacienty majícími za sebou několik cyklů chemoterapie: *„Když se s nimi bavíme o plánu paliativní péče, tak jsou překvapeni. Je to hrozné, jako by to vytěsnili. A bavit se o tom nechtějí.“* KP2 tento stav přirovnává k určité **formě šoku, kdy se vnímání pacienta mění**: *„Je to jako ve filmu, kdy se zvuk ztlumí a člověk reaguje zpomaleně. Člověk některé věci nevnímá, něco vypouští.“*

S popíráním úzce souvisí i **odmítání péče a asistence.** KP2 uvedl: *„Někdy to pacientovi zkraje nevyhovuje, protože je ještě relativně soběstačný a není smířený s tím, že k němu někdo bude chodit. Je to pro něj spíš obtěžující.“*

KP5 si všimla, že u pacientů dochází také k **popírání symptomů**: *„Někdy jsou hodně svojištĺ, hodně disimulují, dělají, že jsou v pohodě, nic jim není. Odmítají léky, berou si je až na poslední chvíli.“* S podobným fenoménem se setkala i KP3: *„Sotva dýchá, bolí ho to, tamto mu nechutná, ale pořád tvrdí, že to ještě není důležité, že nás ještě nebude potřebovat.“* Na ni navazuje KP4: *„Nechce řešit bolest, i když je bolestivý. Nechce péči od nikoho jiného. To ten proces pak velmi komplikuje a zpomaluje.“*

Další bariérou je **hluboce zakořeněné společenské tabu smrti** a s ním spojené **negativní stereotypy o hospicových službách**. Pacienti často vnímají paliativní péči jako definitivní rezignaci na život, což vyvolává strach a odpor. KP1 zdůrazňuje, že toto povědomí o hospici jako o strašném zařízení vyžaduje od týmu značnou časovou dotaci na vysvětlování a edukaci. Tento problém ilustruje i výpověď KP5: **„***Je to strašné tabu. Smrt a umírání je pro lidi strašný strašák. Ve společnosti se tato témata neotevírají, vše probíhá za zavřenými dveřmi, a to nám proces komplikuje. A ještě do toho ty kriminálky a filmy, všichni mají pocit, že morfin je vražda. Je potřeba vysvětlovat, že opiáty jsou na úlevu od bolesti.“*

V neposlední řadě vstupují do procesu **biologické a kognitivní limity** spojené s věkem nebo charakterem onemocnění. U mladších pacientů bývá primární překážkou samotný psychický **šok z náhle zjištěné diagnózy**. Specifickou roli hraje věk mladších pacientů také z hlediska jejich

cílevědomosti. KP3 uvedla: *„Mladí často chtějí vědět hodně, aby stihli zařídit, co je potřeba. Nahrát vzkazy pro děti, vyřídit právní věci, připravit rodinu.“* S **přibývajícím věkem** se naopak proces blokuje kvůli kognitivním deficitům či **demenci**. KP1 upozorňuje: *„Někteří mají středně těžkou demenci. Musíme to s nimi probírat důkladněji, věnovat tomu procesu více času.“*

Z rozhovorů dále vyplynulo, že významnou překážku v procesu plánování tvoří **nereálná očekávání pacientů**. KP4 v této souvislosti upozorňuje například na upínání se k přání podniknout dalekou cestu, přestože nemocný již není fyzicky schopen ani dojít do auta.

Z hlediska faktorů usnadňujících proces plánování péče je nejsilnějším katalyzátorem **zajištění symptomatické úlevy**. Komunikační partneři se shodují, že teprve po potlačení fyzické bolesti se pacientům uvolní mentální prostor pro otevírání dalších, náročnějších psychosociálních témat. Tuto dynamiku výstižně shrnuje KP3: *„A my řekneme: ‚Co kdybychom panu doktorovi řekli, aby vám dal něco na bolest*, aby vám lépe chutnalo*?‘ […] A když se jim uleví, otevře se prostor a můžeme si povídat i o tom, jak to vidí dál.“*

Dalším zásadním facilitátorem je budování **důvěry a pocitu bezpečí.** KP2 zmiňuje pacientku, která vnímala prostředí hospice jako ochranu: *„Ona vždycky říkala, že se tady cítí jako žloutek ve vajíčku, v bezpečí.*" KP1 doplňuje: *„Často nám říkají, že se tady cítí bezpečně. Pacienti jsou ochotnější spolupracovat a jsou otevřenější.“*

Procesu plánování také výrazně napomáhá **včasná a transparentní informovanost.** Pokud je **diagnóza sdělena pravdivě**, ale **citlivě**, může pacient převzít kontrolu nad zbývajícím časem a formulovat jasná přání. Základem je neomezený **respekt k pacientově autonomii.** KP2 připomíná zásadu svého vedoucího lékaře: *„Pacient je na prvním místě. Takže i když jsme v rodině, vždycky chce mluvit přímo s pacientem.“* Pokud pacient péči nebo informovanost odmítá, je nutné to respektovat a ponechat tzv. otevřené dveře. KP4 říká: *„Má právo říct, že nechce nic řešit. Nechce, tak nechce. Jsou pacienti, kteří si to po pár dnech rozmyslí a sami nás kontaktují.“*

KP3 popisuje, že plánování často probíhá velmi přirozeně skrze **běžné rozhovory o drobných potřebách**, které se postupně skládají v komplexní plán: *„On jen říká, co by rád, a my to zapisujeme. On ani neví, že plánuje. Jen mluví o tom, co by chtěl.“* Pomáhá také **naslouchat a reagovat na signály.** KP2 vysvětluje: *„Já většinou začínám o smrti mluvit až ve chvíli, kdy o tom začnou oni sami. Poznáme díky signálům, že je teď ten čas.“*

Shrnutí DVO 1

Proces plánování budoucí péče na úrovni pacienta brzdí několik bariér. Nejčastěji se jedná o popírání diagnózy, kdy je nemocný v šoku a vytěsňuje pravdu. Často záměrně skrývá své příznaky, odmítá nabízenou pomoc a upíná se k nereálným očekáváním. Situaci ztěžuje samotné společenské tabu smrti a strach z hospicové a paliativní péče. Překážkou jsou také kognitivní deficity či věk. Oproti tomu podporujícími faktory jsou tišení bolesti, bezpečné prostředí a důvěra. Zásadní je respekt k autonomii pacienta a akceptace jeho přání. Proces podporuje otevřená a pravdivá komunikace, která pacientovi nabídne informace potřebné pro rozhodování.

DVO 2: Bariéry a facilitátory ovlivňující zapojení rodiny

Druhá dílčí výzkumná otázka se zaměřovala na rodinu, která je klíčovým subjektem v plánování budoucí péče. Její zapojení přináší jak výraznou oporu, tak specifická úskalí. Rodina totiž neslouží pouze jako primární poskytovatel péče, zejména v domácím prostředí, ale představuje i systém s vlastními potřebami, obavami a konflikty, které mohou proces plánování zásadně urychlit, nebo naopak paralyzovat.

Napříč výpověďmi se jako nejvýraznější bariéra objevovala **ochranářská strategie** a **tabuizace smrti**, se kterou se lze setkat také u pacientů. Pečující se často snaží nemocného chránit před pravdou a prosí zdravotníky o zatajování informací. KP3 sdělila: *„A většinou nemocný ví o své nemoci, ale často se stává, že rodina řekne: ‚Prosím vás, neříkejte tatínkovi, že je to vážné. Neříkejte, že už nebude léčba. Neříkejte, že jste z hospice. Jen se za námi přijeďte podívat.‘“*

K ochranářské strategii KP4 dodává, že k ní často dochází v případě, když má pacient kognitivní deficit a lékař o zdravotním stavu informuje primárně rodinu: *„Bohužel v praxi to někdy probíhá tak, že když má pacient kognitivní deficit a lékař si myslí, že informace nepojme, tak informuje rodinu. A ta řekne: ‚To mamince neříkejte, ona by rezignovala, šlo by to rychle.‘“* KP5 popsala až extrémní případ **podezřívavosti** ze strany rodiny: *„Pán tvrdil, že jsme eutanázie, že mu chceme maminku zabít. Nespolupracoval a musela jsem péči ukončit.“*

Další kritickou překážkou jsou **dysfunkční rodinné vztahy a vnitřní konflikty**. Ty se často vyostří právě v krizovém momentu, kdy je nutné rozhodnout o formě péče. Komunikační partneři identifikují problémy pramenící z minulosti, jako jsou nevyřešené **spory mezi sourozenci nebo majetkové neshody**. KP4 tyto vztahy popisuje takto: „*Pokud jsou vztahy komplikované, tak se to ukáže právě při řešení těch důležitých věcí, že ten člověk bude potřebovat víc péče než doposud. Pokud to tam nefunguje, vztahy mezi sourozenci, nebo vztah přímo s pacientem, tak nám to ten proces plánování ovlivňuje. Ovlivňuje to podobu péče.“*

Na tvrzení předchozího komunikačního partnera navazuje KP3 s podrobnějším popisem: *„Někdy vztahy komplikují hodně. Bohužel i majetkové vztahy: ‚Ty jsi dostala dům, tak se starej o rodiče. Já jezdit nemusím.‘ Toho jsme taky někdy svědky. A ten jeden pečující je pak vyčerpaný, a ještě to schytává. Někdy nemocný řekne: ‚Já bych rád viděl bráchu.‘ A manželka: ‚Ne, my jsme se pohádali, nebudeme mu volat.‘ A já říkám: ‚Ale udělalo by mu to radost.‘ Někdy musíme hodně orodovat.“*

Významnou bariérou je také **strach z vlastní nekompetence a obrovská zátěž pečujících.** Rodiny se často obávají, že nezvládnou odborné úkony (např. aplikaci léků) nebo že péče nevratně zasáhne do jejich osobního a pracovního života. KP2 v této souvislosti zmiňuje **fyzické a věkové limity**, zejména u manželských párů seniorského věku, které své síly často přecení: „*Někdo své limity neodhadne. Třeba když je pečující stejně starý jako pacient. Manželský pár, děti v zahraničí, jsou na to sami.“*

KP3 vnímala **zátěž** pečujících jako stěžejní limit, který se odráží na celkovém fungování rodiny: *„Změní se úplně všechno. To, jak byli zvyklí chodit do práce, vstávat v určitou dobu, mít svůj režim. To se úplně rozbije. Je dobré si uchovat nějaký stabilní rytmus, ale nemoc to často převálcuje. Najednou bdí v noci, protože byla bolest. Dávají léky. Pak se probudí, jdou zkontrolovat maminku. Dýchá, nedýchá? Pak nemůžou usnout. Nemají chuť k jídlu. Jsou unavení, ale nemůžou spát. Hodnoty zůstávají ukotvené, ale denní režim je úplně jiný.“*

Vyjma toho se jako překážka projevuje **neinformovanost rodiny** či **nepochopení principů paliativní péče**. KP5 během rozhovoru zmínila *„urputné manželky nebo manžele“*, kteří v dobré víře nerespektují potřeby umírajícího: *„Chtějí něco, co mu škodí. Třeba ho pořád krmí, i když už to tělo nezvládá. Budí ho, i když je vyčerpaný a chce spát.“* S tím jsou spjaté **předsudky týkající se medikace**, o kterých KP5 sdělila: *„A někteří blízcí nechtějí opiáty, protože říkají: ‚On pořád spí, my si s ním chceme povídat.‘ A je těžké vysvětlit, že to je úleva pro umírajícího, oni už jsou vyčerpaní a nemají sílu být vzhůru.“* KP5 zmínila také situaci z praxe, kdy se setkala s **alternativními léčiteli** a rodina **bojkotovala péči**: *„Měli jsme situaci, kdy manželka chtěla naše léky, chtěla opiáty, ale nemocný byl chvíli v bezvědomí. A jeho děti, myslím, že manžel od dcery, měli domluveného nějakého léčitele. Bojkotovali naši péči. Bylo to náročné.“*

Limitem je i extrémní **stres a únava**, kdy rodina funguje na „autopilota“. KP3 vysvětluje*: „Často jedou na autopilota: fungovat, pečovat, fungovat. A až když nemocný zemře, dovolí si spadnout.“*

Největším přínosem je samotná **ochota a zájem rodiny o pacienta pečovat.** Podle KP2 je rodina klíčová: *„Bez nich bychom péči nemohli zajistit.“* Aby rodina tuto zátěž zvládla, je nutné využít **zplnomocňující a oceňující přístup**. KP3 rodinám vštěpuje jejich nenahraditelnost: *„Vy jste ta nejdůležitější. Kdyby nebylo vás, maminka nemůže být doma. Opravdu je oceňovat, posilovat, chválit, děkovat. Rodina je nejdůležitější, protože pečuje.“* K psychickému uvolnění pečujících významně přispívá **vytvoření záložního krizového plánu** (tzv. plánu B). Ujištění, že pokud situaci nezvládnou, mohou **využít další navazující služby**, je podle KP5 nesmírně důležité: *„Je to psychická berlička. Hodně jim to pomáhá.“* KP4 to potvrzuje: *„Aby věděli, že i když se budou maximálně snažit, tak to nemusí být zvládnutelné, a že je to v pořádku.“*

Rodina není pouze cenným zdrojem informací, ale sama **potřebuje být informována.** Jak popisuje KP3: *„Je to velký přínos. Jednak praktický, mohou si zařídit, co je potřeba: právní věci, plné moci, notáře, sociální zabezpečení, příspěvky, nadace. A pak duchovní, když rodina ví prognózu, semkne se. Dají některé věci stranou: ‚To teď není důležité, tohle je důležitější.‘ [...] Najednou zjistí, že nepotřebují uklízet okna, ale být s tatínkem. Že čas s ním je cennější než povinnosti. Hodnotový žebříček se úplně přeskupí.“*

Nedílnou součástí je **otevřená, transparentní a pravdivá komunikace.** KP2 podotýká: *„Člověk nepotřebuje falešnou naději, ale potřebuje jiný typ naděje, že věci budou v pořádku, že se nemá čeho bát, že na to není sám.“* Pro lepší porozumění složitým informacím lze využít **písemnou vizualizaci**. KP4 využívá vlastní informační **letáčky**, kterými rodině předává potřebné informace: *„Já mám vytvořený jednoduchý taháček, kde je vysvětlený rozdíl mezi jednotlivými službami jako třeba pečovatelská služba a domácí péče, aby věděli, co od každého režimu můžou očekávat.“*

Významnou roli při překovávání nesouladu mezi pacientem a rodinou hraje také **otevřená mediace.** KP3 rodinám sděluje: *„Pro vaši manželku je důležité tohle, ale pro vašeho manžela by bylo důležité, kdybyste mu splnila tohle přání.“* Dále dodává, že je důležité rodinu **podpořit**: *„Dávat zpětnou vazbu, ukázat, co by tomu druhému udělalo radost. A zároveň říct: ‚Chápu, že je to pro vás těžké. Můžeme vám v tom nějak pomoct?‘“* KP2 uvádí, že zkušený lékař dokáže rodinu **uklidnit a sjednotit její pohled** na to, co je v danou chvíli pro pacienta prioritou: *„A musím říct, že náš pan doktor je v tomhle opravdu diplomatický a přesvědčivý. Ne že by někoho přesvědčoval, ale dokáže lidi uklidnit, utvrdit, přivést je k určitému pochopení.“*

Jako další podpůrný faktor byla identifikována **psychologická pomoc**. KP1 k tomu uvádí: *„Nabízíme psychologickou podporu, protože jinak nám to ten proces zase zpomalí.“* Tato

podpora pomáhá rodině zpracovat náročné informace, které by jinak vlivem stresu nebyla schopna přijmout. KP1 dále doplňuje: *„Pomáhá psycholog, ten s rodinou může pracovat a proces podpořit.“*

Pozitivní dopad psychologické intervence potvrzuje i KP2, který si všímá, že přítomnost psychologa v rodině je okamžitě znát: *„Sestřičky často říkají, že je poznat, když tam psycholog byl. Člověk ani neví, jak moc může psycholog do situace zasáhnout, ale je to velmi užitečné.“* KP5 popisuje, že rodiny zpočátku pomoc odmítají, ale po **zkušenosti** mění názor: *„Často říkají: ‚Nejsem blázen, nepotřebuju psychologa.‘ A často se stane, že zjistí, že to bylo fajn, že to nebylo cvokaření, ale ulevující rozhovor.“*

Shrnutí DVO 2

Bariéry, které ovlivňují zapojení rodiny, se stejně jako u pacientů pojí s tabuizací tématu smrti. S touto obavou se rodiny často přiklánějí k ochranářské strategii, kdy v dobrém úmyslu chtějí chránit nemocného. Překážkou jsou také dysfunkční rodinné vztahy a spory. Výrazným limitem je stres, fyzická zátěž a věk rodinných příslušníků, kteří častokrát zastávají roli pečujícího. S tím je spjata obava z nedostatečných kompetencí. Rodinné příslušníky brzdí špatná informovanost či nepochopení principů paliativní a hospicové péče, což vede k bojkotování péče a hledání alternativních léčitelů. Přestože rodiny čelí mnohým překážkám, lze je pomocí podpory překonat. Mezi facilitátory patří zejména funkční komunikace a sdílení společného cíle dopřát nemocnému důstojný závěr života. Zapojení rodiny představuje klíčový faktor, který nadále umožňuje vytvořit si záložní plán B a využit dalších služeb. Důležitá je také podpora rodiny v podobě psychologické pomoci, poradenství a předávání všech dostupných informací.

DVO 3: Bariéry a facilitátory v rámci multidisciplinární spolupráce a organizace péče

Poslední dílčí výzkumná otázka mapovala faktory v samotném vnitřním nastavení multidisciplinárního týmu a organizačním zázemí, které mají vliv na urychlení či případné brzdění celého procesu plánování.

Významnou bariérou, která se objevuje zejména v nemocničním prostředí, je **časová tíseň a pozdní indikace paliativní péče**. Pacienti jsou často **předáváni až ve fázích bezprostředního umírání**, z čehož následně vzniká **minimální prostor pro hloubkové plánování** budoucích preferencí. KP4 v této souvislosti upozorňuje na systémový **tlak na lůžka**, který zkracuje čas pro promyšlení situace: *„Je to škoda, je potom časová tíseň, i když se vědělo, že se mohlo začít už mnohem dřív. Plánování je pak tím ovlivněno. Škoda, čím dřív se začne plánovat, tím za mě lépe. Je potom dostatek času na promyšlení, na zajištění případných dalších služeb a přání pacientů. Často nás volají až k terminálnímu pacientovi.“* Jako příklad takové tísně uvádí KP3 případy **nečekaného akutního propuštění** pacientů v pátek odpoledne, kdy kapacity terénního týmu narážejí na své maximum: *„Zrovna minulý týden, v pátek odpoledne, volala paní doktorka z nemocnice, že potřebuje akutně přijmout paní, která má dost akutní zdravotní potíže. Jinak by volali rychlou pomoc a převáželi ji do nemocnice. Jenže my jsme opravdu neměli kapacitu. Sestřičky byly rozjeté v terénu, neměli jsme lékaře na příjem. V pátek odpoledne to prostě nešlo.“*

Dalším faktorem, který vzešel z výzkumu, je dokumentace. Z rozhovorů s komunikačními partnery vyplynulo, že způsob jejího vedení může představovat jak bariéru, tak facilitátor. Proto je uvedena v obou rovinách. Na úrovni bariér se objevila **dokumentace**, která je **neúplná, zmatečná či stručná**. KP4 sdělila zkušenost z praxe: *„Problém je u některých zápisů.*

U chirurgických oborů jsou záznamy často hodně stručné. Šedé, nic neříkající. Do jisté míry to chápu, ale když my potřebujeme něco dovysvětlit, něco, co je pro další péči klíčové, tak to tam prostě není." Dalším problémem, který uvádí KP3, je naopak **celkové informační zahlcení**: *„No, je jí hodně. Informací je v dokumentaci opravdu hodně."*

Další překážka se objevila v rovině vztahů mezi aktéry. Odborníci mívají tendenci v dobré víře **rozhodovat za** pacienty, čímž **nerespektují** jejich **autonomii**. Tento jev popisuje KP4: *„Možná máme občas různé pohledy. Každý přicházíme s jinými pracovními zkušenostmi. A někdy máme tendenci mluvit do toho, co by podle nás bylo pro pacienta dobré. Ale pacient to může vidět úplně jinak. Na to se občas zapomíná, že ve středu péče je pacient."* V této souvislosti lze problém spatřovat také ve striktně **vymezených kompetencích**, které mohou u rodin či pacientů vyvolat pocit, že se k nim multidisciplinární tým staví zády. KP2 tuto problematiku spojuje s **narušením důvěry** nezbytné pro plánování: *„Někdy mají očekávání, že zajistíme něco, co zajistit nemůžeme. Sestřičky jsou zdravotní personál, nejsou pečovatelky."*

Podpůrným faktorem, který působí na plánování budoucí péče, je **společná komunikace a sdílení informací.** Komunikační partneři se shodli na nezbytnosti pravidelných porad. Jak uvádí KP2: *„Každé ráno si sedneme a probíráme pacienty. Nejen zdravotní stav, ale i všechny okolnosti, které péči umožňují nebo naopak komplikují."* Důležitost porad zdůrazňuje také KP3, která uvádí, že setkání probíhá každý týden: *„Máme pravidlo, že jednou týdně uděláme větší tým a probereme všechny pacienty podrobněji. Děláme z toho i zápis, aby bylo vidět, že jsou zapojené všechny profese. Ke každému pacientovi hovoříme o zdravotní stránce, jak se mu dařilo, co je pro něj důležité, co rodina. Každý řekne něco ze svého pohledu. Je to biopsychosociální i spirituální pohled."*

Stejného názoru je i KP4, která upozorňuje na **sdílení i případných maličkostí**: *„Myslím, že je klíčové, abychom v týmu úzce spolupracovali. Fakt si předávali i každou blbost. Něco, co se může zdát jako maličkost, může být pro pacienta klíčové."* K tomu popsala konkrétní zkušenost z praxe s pacientkou, která měla strach z přesunu do lůžkového hospice: *„Teď jsme třeba řešili paní, která nechtěla do lůžkového hospice jen proto, že měla strach, že tam nebude moct kouřit. Nakonec souhlasila, protože jsme zjistili, že jí tam cigárko i připálí."*

Jak bylo již zmíněno, samotná dokumentace se objevuje v obou rovinách. Na úrovni facilitátorů je vnímána pozitivně v podobě **sdílené dokumentace**, ke které má přístup celý tým. K tomu dodává KP1: *„V systému máme sociální karty. Takže se můžeme podívat, jaká je sociální situace. Je to pro nás pomůcka. [...] Záznamy o zdravotním stavu píše lékař. Sociální anamnézu píše sociální pracovník. Takže je to rozdělené, ale všichni máme do záznamů přístup. Je to moc fajn, všichni si můžeme přečíst na čem teď s tím pacientem jsme, v čem se dá to plánování dál posouvat, k čemu je třeba se ještě vrátit."*

Další podpora spočívá v **týmové spolupráci a jasně vymezených rolích**. KP1 hovoří o multidisciplinárním týmu jako o balíčku služeb, jehož členové se **navzájem doplňují**: *„Doplňujeme se. Na konzilia chodíme společně, což mi přijde fajn, protože ne všude to tak je. Kdežto když jsme tam všichni dohromady, doptáme se na věci společně."*

Stejný pohled sdílí také KP3, KP4 a KP5. KP3 popisuje: *„Cítíme se jako součást týmu, protože když jeden článek vypadne, tak to nefunguje. A to je podle mě to nejdůležitější, že tady nemůžeme být individualisté. Lékař nebo sestřička někdy řeknou: ‚V tomhle by pomohl sociální pracovník nebo psycholog.' a naopak. Já zase nemůžu zastoupit lékaře nebo sestřičku a oni nemůžou zastoupit*

mě. Jsme na sobě trochu závislí, dalo by se říct.'" KP5 v praxi využívá spolupráci k upozornění na konkrétní signály: *„Když tam něco křičí, něco mě zaujme, tak sestřičku dopředu informuju, jaký z toho mám pocit, co by měly dál rozpitvat."* KP4 doplňuje: *„Snažíme se pracovat jako tým a funguje to, každý má svoji roli a tu plní a navzájem se kryjeme."*

Kromě samotné spolupráce je důležité, aby tým pracoval jako jeden celek a aby byl **zajištěn jednotný přístup**. KP2 jej přirovnává k výchově: *„Je to jako ve výchově dětí. Přístup musí být jednotný. Stejně tak přístup k pacientovi a rodině musí být jednotný, aby nevznikal chaos nebo nedůvěra."* Tento přístup je podpořen dostatečnou **časovou dotací a flexibilitou,** která týmu umožňuje strávit s pacientem a rodinou potřebný čas bez vytváření nátlaku. To potvrzuje i KP1: *„Vždy si na pacienta a rodinu dáme dostatek času, to není problém v našem zařízení."* Tento přístup pomáhá pacientům a rodinám v rozhodování a zapojení do procesu plánování, jelikož vědí, že se mohou na tým spolehnout.

O **pocitu ujištění** hovoří KP2: *„Máme pohotovostní číslo 24/7, dojezd do 30 km. Pacient nebo rodina může kdykoliv zavolat, i kdyby šlo o to, že si nejsou jistí, jestli podat lék, nebo zapomněli dávku. I kdyby to nebylo nic závažného. Sestřička vždycky poradí, bez výjimky. A když je to potřeba, sedne do auta a jede, klidně ve dvě ráno."* KP5 doplňuje, že pokud je zajištěna **komplexní péče** ze strany týmu, podporuje to klíčovou **důvěru mezi aktéry**: *„Tím, že jsme tam všichni, prakticky i psychicky, tak jsou opečování ze všech stran. Kdykoliv zavolají, někdo to zvedne. Vždycky jim někdo poradí. [...] Takže ta důvěra je velká. Když mají důvěru, tak se nám otevřou s přáními, preferencemi."*

V neposlední řadě je velkou pomocí vnitřní **zpracování tématu smrti** u samotných pracovníků. Členové multidisciplinárního týmu by měli mít téma smrti vnitřně zpracované, aby mu neuhýbali a s pacienty či rodinou mluvili přirozeně. KP4 popisuje*: „Je potřeba umět se sebou pracovat. Kdybych to měla zhodnotit, tak si myslím, že se nám to daří. Pohání nás ta vize potřebnosti. Nevadí nám o smrti mluvit. Víme, že tu jsme proto, abychom tomu pacientovi zajistili důstojný odchod."*

Výrazným facilitátorem je proces **neustálého vzdělávání**, kterým musí odborníci projít. Soustavné vzdělávání pomáhá odborníkům zajistit si potřebné schopnosti a podporuje tak samotný proces plánování. KP5 sdělila, že v rámci organizace všichni projdou kurzem krizové intervence: *„Holky si navzájem radí, když něco nastane. A všechny prošly kurzem krizové intervence. Takže my ty dovednosti máme, a to nám pomáhá v plánování."* Také KP3 vnímá **kurzy** jako nezbytný prvek. Využívají dostupné kurzy, ale také **odbornou literaturu**: *„Všechno, co je v rámci paliativní péče, využíváme. To vzdělávání nám hodně pomáhá. Je to i prevence vyhoření."*

Shrnutí DVO 3

Na úrovni multidisciplinárního týmu a organizace se objevily bariéry v samotném nastavení systému. Jedná se o pozdní indikaci paliativní péče a systémový tlak na lůžka a z něj plynoucí časovou tíseň. Limity se objevily také u samotných členů týmu, kteří mohou zastávat postoj, při kterém rozhodují za pacienta a nevědomky tak potlačují jeho autonomii. Překážkou bývá také neúplná až zmatečná dokumentace, která neobsahuje potřebné informace pro nastavení péče. Dokumentace však v mnohých případech proces také podporuje. Musí se ale jednat o sdílenou dokumentaci, ke které má přístup každý člen týmu. Hlavním klíčem k úspěchu je pravidelná komunikace a týmová spolupráce. Jestliže všichni členové plní své role, navzájem se doplňují

a uplatňují jednotný přístup, tak jsou schopni zajistit podmínky pro proces plánování budoucí péče. Důležitým facilitátorem je také neustálé vzdělávání a zvyšování kompetencí.

6 Diskuse

Cílem výzkumné části této práce bylo identifikovat bariéry a facilitátory sehrávající roli v zapojení pacientů a rodiny do procesu plánování budoucí péče v paliativní a hospicové péči z perspektivy sociálních pracovníků působících v multidisciplinárním týmu. Výsledky výzkumu v mnoha ohledech odpovídají teoretickým východiskům a poukazují na komplexnost procesu plánování budoucí péče. K zajištění uceleného popisu bariér a facilitátorů byly využity výzkumné otázky na úrovni pacienta, rodiny a multidisciplinárního týmu.

Bariéry a facilitátory na úrovni individuálního nastavení pacienta

V rámci první dílčí výzkumné otázky se jako nejvýraznější bariéra ukázalo **popírání diagnózy a reality.** Komunikační partneři tento stav popsali jako formu šoku či vytěsnění informací sdělených lékařem. To je v souladu s teorií Kübler-Ross (2015), která definuje popírání reality jako první obranný mechanismus a reakci na šokující zprávu. Výzkum ukázal, že pokud se nemocný nachází v této první fázi, která je nazývána fází popírání, jeho spoluúčast na plánování je téměř znemožněna. To potvrzuje i Bužgová (2015), podle které neřešení těchto potřeb blokuje rozhodování o závěru života.

Dalším významným faktorem je **tabuizace smrti a strach z hospicové či paliativní péče.** Tyto zakořeněné stereotypy u jedinců vyvolávají odpor k otevírání těchto témat. Ke stejnému zjištění ve svých výzkumech dospěli i zahraniční autoři Scott et al. (2013) a Westbye et al. (2023), kteří hovoří o vysokém emočním napětí a strachu z umírání. Také Zhou et al. (2024) ve svém výzkumu identifikovali podobnou bariéru. Tito autoři poukazují na celkovou absenci rozhovorů o závěru života, která je způsobena kulturním nastavením společnosti. Navíc upozorňují na malé povědomí o smyslu plánování, což zrcadlí výpovědi komunikačních partnerů o pacientech s nereálnými očekáváními.

Jako klíčový facilitátor vzešla z výzkumu **symptomatická úleva**, primárně od fyzické bolesti. Ukázalo se, že až po potlačení bolesti se vytvoří prostor pro řešení psychosociálních a etických otázek. Svatošová (2011) a Matoušek et al. (2022) tuto hierarchii potřeb potvrzují. Fyziologické potřeby tvoří základ, bez jehož naplnění nelze uspokojovat potřeby vyšší.

Zajímavým faktorem je také **respekt k autonomii**, který Sláma, Kabelka a Vorlíček (2011) a Bydžovský, Kabát et al. (2015) uvádějí jako prioritní etický princip. Komunikační partneři se však v praxi setkávají s případy, kdy autonomie pacienta naráží na silné stigma tématu smrti a umírání. Výzkum naznačuje, že **včasná a citlivá komunikace**, kterou zdůrazňují i Brighton a Bristowe (2016), může toto celospolečenské stigma zmírnit a pomoci pacientovi převzít kontrolu nad situací.

Bariéry a facilitátory ovlivňující zapojení rodiny do plánování budoucí péče

Druhá dílčí výzkumná otázka se zaměřila na rodinu, která je v teorii vnímána jako klíčový partner celého systému podpory. Výzkum identifikoval jako dominantní bariéru tzv. **ochranářskou strategii**, kdy se blízcí snaží nemocného chránit před pravdou o prognóze. Zde dochází ke kolizi s autonomií pacienta, k čemuž Bydžovský, Kabát et al. (2015) dodávají, že jakýkoliv zásah bez souhlasu samotného pacienta je zásahem do jeho práv. Abera et al. (2025) ve svém výzkumu podotýkají, že tento způsob ochrany nemocného v dobré víře brání otevřené komunikaci.

Výsledky dále poukazují na **rodinné spory, dysfunkční vztahy, fyzickou i psychickou zátěž pečujících**. To potvrzují data organizace STEM/MARK (2015) i zahraniční studie (Krug et al., 2018), podle kterých dochází k dlouhodobému vyčerpání a obavám pečujících.

Jako efektivní podpora se osvědčila **psychologická pomoc a ocenění rodiny**. Výzkum poukázal na provázanost intervence psychologa a zlepšení schopnosti rodin přijímat náročné informace. Stejný názor zastává Bužgová (2015), která o rodině hovoří jako o subjektu vyžadujícím pozornost. Pozitivní roli má také využití **vizuálních informačních materiálů**, o kterých hovoří Abdul-Razzak et al. (2014) a Yan et al. (2025). Ti kladou důraz na jednoduché materiály bez složitých medicínských termínů.

Silným facilitátorem je samotná **ochota rodiny pečovat.** Ta je podpořena vytvořením **záložního krizového plánu (plán B)**, který rodině uleví a dodá jí pocit jistoty. S tím souhlasí Hrdá, Tollarová et al. (2018), kteří hovoří o předcházení krizovým situacím a koordinaci plánu. K tomuto názoru se přidávají také Scott et al. (2013) a Pollock et al. (2022), kteří zastávají stanovisko, že strukturovaný přístup a aktivní zapojení rodiny do procesu plánování zvyšují její jistotu a snižují zátěž.

Bariéry a facilitátory v rámci multidisciplinární spolupráce a organizace péče

Výsledky třetí dílčí výzkumné otázky se zaměřily na úroveň multidisciplinárního týmu. Zde byla identifikována bariéra v samotném nastavení systému, zejména pak pozdní **indikace paliativní péče a časová tíseň.** Komunikační partneři popsali, že pacienti jsou do paliativní péče předáváni až ve fázi terminálního stavu. To je v rozporu s doporučením Markové (2010), Scotta et al. (2013) i Brightona a Bristowea (2016), kteří zdůrazňují nutnost zahájení paliativní péče již při stanovení diagnózy.

Oblast dokumentace vyplynula z výzkumu v obou rovinách. Jako bariéra se ukázala **zmatečná a neúplná dokumentace**, která zapříčiňuje zpomalení celého procesu. Oproti tomu jako značná pomoc a ulehčení práce funguje **sdílená elektronická dokumentace.** Ta umožňuje zajištění souvislé péče díky snadnému přístupu k preferencím pacienta. O důležitosti elektronické dokumentace hovoří Brøderud et al. (2025) či Westbye et al. (2023), kteří k záznamům přidávají význam jasně vymezené strategie organizace.

Na nutnosti přehledné a pro celý tým přístupné dokumentace se shodují také Hrdá, Tollarová et al. (2018) a Pechová, Lejsal et al. (2020), kteří shledávají přímou návaznost plánování budoucí péče na datech zaznamenaných v dokumentaci.

K hladkému průběhu plánování přispívají **týmové porady a společná** komunikace, při kterých dochází k předávání významných informací. Výzkum potvrdil, že pro úspěšné plánování je nutná **shoda v týmu** a jasně **vymezené role**. To potvrzují i Jünger et al. (2007) a Kuzníková et al. (2011), kteří hovoří o týmové spolupráci jako o klíčovém prvku funkčnosti celého týmu. Jestliže multidisciplinární tým spolupracuje jako jeden celek, jsou efektivně zajištěny pacientovy potřeby. O **jednotném přístupu** k pacientovi a rodině hovoří také Sláma, Špinková a Kabelka (2013), kteří v něm spatřují zásadní přínos pro budování důvěry při otevírání náročných témat umírání a smrti.

6.1 Limity výzkumu

Při interpretaci výsledků je nutné zohlednit případné limity výzkumu. Prvním limitem je velikost výzkumného vzorku. Výzkumu se zúčastnilo pět komunikačních partnerů z původně deseti oslovených. Ačkoliv je tento počet pro kvalitativní výzkum v rámci bakalářské práce dostačující, výsledky nelze zobecnit na celou populaci v České republice. Výsledky odrážejí zkušenosti specifické skupiny pracovníků zapojených do výzkumu a situace v jiných zařízeních se může lišit.

S tím souvisí druhý limit, kterým je samotné zaměření výzkumu. Ten proběhl z pohledu sociálních pracovníků, které jsem zvolila na základě studovaného oboru. Pro plánování péče je důležitý celý multidisciplinární tým, kde vyjma výzkumného vzorku figurují lékaři, zdravotní sestry, psychologové a další odborníci. Pokud by do výzkumu byl zahrnut pohled ostatních profesí, samotných pacientů a jejich příbuzných, pravděpodobně by výsledky přinesly komplexnější vhled.

Posledním limitem je subjektivita samotného výzkumníka a zvolená metoda. Nástrojem sběru dat byl zvolen polostrukturovaný rozhovor, který je ovlivněn postojem tazatele. V průběhu rozhovorů a následné analýzy mohlo dojít přirozeně ke zkreslení výroků na základě subjektivního pohledu a zkušenosti, a to i přes snahu o maximálně objektivní přístup k datům.

Dalším limitem tohoto šetření byla má chybějící předchozí zkušenost s realizací kvalitativního výzkumu. Jelikož se jednalo o mou první zkušenost s vedením polostrukturovaných rozhovorů a kladením výzkumných otázek tímto způsobem, mohla tato nezkušenost do jisté míry ovlivnit celkový průběh dotazování.

Je nutné vzít v úvahu, že dovednost pohotově reagovat na výpovědi komunikačních partnerů a adekvátně se doptávat na hlubší detaily se u začínajícího výzkumníka teprve rozvíjí. Tato skutečnost tak mohla mít vliv jak na plynulost samotných rozhovorů, tak na celkovou hloubku a podobu získaných dat.

V poslední řadě určitým limitujícím faktorem mohla být i samotná přítomnost nahrávacího zařízení (diktafonu). Ačkoliv byli všichni komunikační partneři předem ujištěni o naprosté anonymitě a bezpečném zacházení s daty, vědomí, že je rozhovor zaznamenáván, mohlo zpočátku u některých respondentů vyvolávat určitou nervozitu, opatrnost a snižovat míru jejich spontaneity.

6.2 Návrhy a doporučení pro praxi

Výzkum jasně ukázal, že téma smrti vzbuzuje ve společnosti velké obavy, které ovlivňují samotný proces plánování budoucí péče. Pro zlepšení vnímání smrti, paliativní péče a celého procesu doporučuji s edukací začít co nejdříve. Velký potenciál shledávám v implementaci výuky o smrti již od základní či střední školy. Cílem by nebylo mladé lidi traumatizovat, ale přirozeně je edukovat o důstojném závěru života.

Téma by mohlo být integrováno do stávajících předmětů, jako je výchova ke zdraví či občanská výchova. Žáci by se seznámili s paliativní a hospicovou péčí, s jejím cílem, principy a celkovým smyslem hospicových služeb. Edukace by probíhala efektivní formou besed se sociálními pracovníky z hospiců či nemocničního prostředí, kteří by díky své praxi dokázali téma přiblížit.

Jako podpůrný nástroj pro předávání informací by sloužily materiály vytvořené ve spolupráci sociálních pracovníků a pedagogů, které by obsahovaly:

- Pracovní listy zaměřené na mapování vlastních hodnot a přání.
- Krátká edukativní videa představující příběhy nemocných pacientů, která ukazují, jak včasné plánování zvyšuje kvalitu závěru života.
- Simulační hry či komunikační karty sloužící pro nácvik otevřené komunikace, sdílení obav a aktivního naslouchání.

Tímto přístupem by u mladé generace došlo k normalizování pojetí péče o nevyléčitelně nemocné a k postupnému snižování společenského stigmatu spojeného s umíráním. V důsledku by došlo k proměně vnímání smrti a edukovaný jedinec by lépe porozuměl smyslu včasného plánování budoucí péče.

Na výše uvedenou celospolečenskou edukaci by navazoval další podpůrný nástroj, který by usnadnil realizaci plánování budoucí péče v praxi. V době technologií a digitalizace je přínosné vytvoření online portálu, který by lidem usnadnil definování preferencí v závěru života z pohodlí domova a v době plného zdraví. Portál by uživatele provázel strukturovaným dotazníkem, v němž by vyplňovali informace o svých preferencích, přáních, obavách a kvalitě života. V případě propojenosti online portálu s registrem pacientů by dokumentace byla okamžitě dostupná zdravotníkům a dalším členům multidisciplinárního týmu. Přístup by byl zajištěn také službám poskytující hospicovou péči.

Závěr

Bakalářská práce se zabývala aktuální a citlivou problematikou plánování budoucí péče v závěru života. Hlavním cílem práce bylo identifikovat bariéry a facilitátory, které sehrávají roli v zapojení pacientů a rodiny do plánování budoucí péče v paliativní a hospicové péči, a to specificky z perspektivy sociálních pracovníků. Práce byla koncepčně rozdělena na teoretickou a výzkumnou část, jež na základě kvalitativního šetření přinesla odpovědi na stanovenou hlavní výzkumnou otázku.

Výsledky výzkumu, realizovaného formou polostrukturovaných rozhovorů se sociálními pracovníky z multidisciplinárních týmů, jasně ukázaly, že proces plánování budoucí péče je komplexní a dynamický. Faktory, které jej ovlivňují, se prolínají na třech základních úrovních. Na úrovni individuálního nastavení pacienta se jako nejvýraznější bariéra ukázalo popírání diagnózy a celospolečenské tabuizování tématu smrti. Zásadním facilitátorem je naopak efektivní tišení fyzické bolesti, které teprve otevírá prostor pro řešení psychosociálních otázek, a dále budování důvěry a respekt k autonomii nemocného. Na úrovni rodiny proces nejčastěji komplikují názorové rozpory s pacientem a obavy blízkých z převzetí odpovědnosti. Ochota rodiny o pacienta pečovat, významně podpořená vytvořením záložního krizového plánu, naopak představuje klíčový podpůrný prvek. Z hlediska multidisciplinárního týmu a organizace brání plánování především systémový tlak, nedostatek času, pozdní indikace paliativní péče a roztříštěná či neúplná dokumentace. Z výzkumu vyplynulo, že úspěšnost procesu stojí na úzké týmové spolupráci, sdílené dokumentaci, jednotném přístupu k pacientovi a v neposlední řadě na kontinuálním vzdělávání a vnitřním zpracování tématu smrti u samotného personálu.

Přínosem této práce je zmapování reálných překážek a podpůrných prvků v českém prostředí očima sociálních pracovníků. Získané poznatky mají velký praktický přesah, jelikož slouží mimo jiné jako podklad pro lepší porozumění potřebám samotného pacienta i dynamice rodin v závěru života a přispívají k efektivnější multidisciplinární spolupráci. Jaká konkrétní opatření by z těchto zjištění mohla vzejít pro usnadnění práce pomáhajících profesí a podporu samotných pacientů, je rozpracováno v podobě návrhů a doporučení v příslušné části diskuse.

Závěrem lze konstatovat, že ačkoliv snaha o plánování budoucí péče naráží na řadu úskalí, jedná se o nezbytný proces pro zajištění důstojného a kvalitního závěru života, který plně respektuje jedinečné hodnoty a přání každého člověka.

Seznam použitých zdrojů

Tištěné zdroje

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

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

GŘIVA, Martin (ed.). *Paliativní péče v kardiologii: racionální přístup u pacientů v pokročilé fázi kardiologických onemocnění*. Praha: Stanislav Juhaňák – Triton, 2018. ISBN 978-80-7553-481-1.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Páté, přepracované vydání. Praha: Portál, 2023. ISBN 978-80-262-1968-2.

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

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

KUZNÍKOVÁ, Iva et al. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.

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

MARKOVÁ, Alžběta et al. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 4. aktualizované vydání. [Praha]: Cesta domů, 2023. ISBN 978-80-88455-09-7.

MATOUŠEK, Oldřich et al. *Strategie a postupy v sociální práci*. Praha: Portál, 2022. ISBN 978-80-262-1952-1.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Psyché. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.

MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče o umírající – hospicová péče*. [Česko]: Národní centrum domácí péče České republiky, [1998]. ISBN 80-239-1915-6.

O'CONNOR, Margaret a ARANDA, Sanchia. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Sestra. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1295-4.

PECHOVÁ, Karolína, Matěj LEJSAL et al. *Paliativní péče v rezidenčních službách: se zaměřením na uživatele seniorského věku*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2020. ISBN 978-80-88361-01-5.

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. Paliativní medicína pro praxi. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-849-0.

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA et al. *Paliativní medicína pro praxi*. Třetí, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Galén, [2022]. ISBN 978-80-7492-627-3.

STRAUSS, Anselm a CORBIN, Juliet. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Přeložil Stanislav JEŽEK. Scan. Boskovice: Albert, 1999. ISBN 80-85834-60-x.

STUDENT, Johann-Christoph; MÜHLUM, Albert a STUDENT, Ute. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H & H Vyšehradská, 2006. ISBN 80-7319-059-1.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda et al. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén, 2014. ISBN 978-80-7492-138-4.

VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM et al. *Paliativní medicína*. Praha: Grada, 1998. ISBN 80-7169-437-1.

VORLÍČEK, Jiří; ADAM, Zdeněk a POSPÍŠILOVÁ, Yvona. *Paliativní medicína: Druhé, přepracované a doplněné vydání*. Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

Elektronické zdroje

ABBEY, Elizabeth; SUNDERLAND, Katy; COOPER, Matthew; TAYLOR, Paul a MAYLAND, Catriona R. Patient perceptions of advance care planning within primary care: a systematic review of facilitators and barriers. [online]. *BMC Primary Care* 2025, vol. 26, no. 1. ISSN 2731-4553. [cit. 2026-03-10]. Dostupné z: https://doi.org/10.1186/s12875-025-03028-0

ABDUL-RAZZAK, Amane; YOU, John; SHERIFALI, Diana; SIMON, Jessica a BRAZIL, Kevin. 'Conditional candour' and 'knowing me': an interpretive description study on patient preferences for physician behaviours during end-of-life communication. [online]. *BMJ Open*. 2014, vol. 4, no. 10, s. e005653. ISSN 2044-6055. [cit. 2026-03-05]. Dostupné z: https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005653

ABERA, Eyob Girma; HIMBARO, Samuel Alemu a GIZAW, Habtamu Sime. Barriers to and readiness for advance care planning: a systematic review and meta-analysis of quantitative and qualitative evidence. [online]. *BMC Palliative Care*. 2025, vol. 25, no. 1. ISSN 1472-684X. [cit. 2026-03-05]. Dostupné z: https://doi.org/10.1186/s12904-025-01972-3

ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE. *Standardy hospicové paliativní péče* [online]. 2016 [cit. 2026-02-10]. Dostupné z: https://www.centrum-pahop.cz/wp-content/uploads/2021/06/STANDARDY-2016.pdf

BRIGHTON, Lisa Jane a BRISTOWE, Katherine. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate Medical Journal* [online]. 2016, vol. 92, no. 1090, s. 466-470. ISSN 0032-5473. [cit. 2026-03-10]. Dostupné z: https://www.wellesu.com/10.1136/postgradmedj-2015-133368

BRØDERUD, Linn; FØRDE, Reidun; ROMØREN, Maria; KLOPSTAD WAHL, Astrid a PEDERSEN, Reidar. Barriers and Facilitators to the Implementation of Advance Care Planning: A Qualitative Study at National and Organizational Levels. [Oonline]. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*.

2025, vol. 31, no. 4. ISSN 1356-1294. [cit. 2026-03-05]. Dostupné z: https://doi.org/10.1111/jep.70131

CESTA DOMŮ. Paliativní péči [online]. Umírání.cz, 2025 [cit. 2026-03-15]. Dostupné z: https://www.umirani.cz/rady-a-informace/paliativni-pece

CESTA DOMŮ. Právo v paliativní péči [online]. Umírání.cz, 2026 [cit. 2026-03-15]. Dostupné z: https://www.umirani.cz/rady-a-informace/pravo-v-paliativni-peci

DE VLEMINCK, Aline; HOUTTEKIER, Dirk; PARDON, Koen; DESCHEPPER, Reginald; VAN AUDENHOVE, Chantal et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. [online]. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. 2013, vol. 31, no. 4, s. 215-226. ISSN 0281-3432. [cit. 2026-03-05]. Dostupné z: https://doi.org/10.3109/02813432.2013.854590

GORDON, Marvin J. Palliative Care. [online]. In: *New Research in Nursing – Education and Practice*. IntechOpen, 2023. ISBN 9781803550817. [cit. 2026-03-05]. Dostupné z: https://doi.org/10.5772/intechopen.109390

HOUBEN, Carmen H.M.; SPRUIT, Martijn A.; GROENEN, Miriam T.J.; WOUTERS, Emiel F.M. a JANSSEN, Daisy J.A. Efficacy of Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta-Analysis. [online]. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2014, vol. 15, no. 7, s. 477-489. ISSN 1525-8610. [cit. 2026-02-25]. Dostupné z: https://doi.org/10.1016/j.jamda.2014.01.008

IVANOVOVÁ, Viera, Karolína PECHOVÁ a Lucie SIMONOVÁ. *Karty paliativního přístupu* [online]. Praha: Domov Sue Ryder, [b.d.] [cit. 2026-02-25]. Dostupné z: https://www.sue-ryder.cz/www/files/ckfiles/file/karty_paliativniho_pristupu.pdf

JUNGBAUEROVÁ, Yvona a Ditta HROMÁDKOVÁ. *Edukační modul pro neformální pečující: Paliativní péče v domácím prostředí* [online]. Česká asociace pečovatelské služby, 2020. [cit. 2026-03-15]. Dostupné z: https://www.caps-os.cz

JÜNGER, S.; PESTINGER, M.; ELSNER, F.; KRUMM, N. a RADBRUCH, L. Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. [online]. *Palliative Medicine*. 2007, vol. 21, no. 4, s. 347-354. ISSN 0269-2163. [cit. 2026-02-20]. Dostupné z: https://doi.org/10.1177/0269216307078505.

KABELKA, Ladislav, Ondřej SLÁMA a Martin LOUČKA. *Paliativní péče v České republice 2016: Situační analýza* [online]. Praha: Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP, 2016. [cit. 2026-03-10]. Dostupné z: https://paliativa.cz/sites/default/files/2019-09/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf

KIM, Minju a LEE, Jieun. Effects of Advance Care Planning on End-of-Life Decision Making: A Systematic Review and Meta-Analysis. [online]. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*. 2020, vol. 23, no. 2, s. 71-84. ISSN 1229-1285. [cit. 2026-03-05]. Dostupné z: https://doi.org/10.14475/kjhpc.2020.23.2.71.

KNAPOVÁ, Jaroslava. *Paliativní péče* [online]. 2019 [cit. 2026-02-15]. Dostupné z: https://www.vovcr.cz/odz/zdrav/484/page00.html

KRUG, Katja; BALLHAUSEN, René Alexander; BÖLTER, Regine; ENGESER, Peter; WENSING, Michel et al. Challenges in supporting lay carers of patients at the end of life: results from focus group

discussions with primary healthcare providers. [online]. *BMC Family Practice*. 2018, vol. 19, no. 1. ISSN 1471-2296. [cit. 2026-03-05]. Dostupné z: https://doi.org/10.1186/s12875-018-0816-4.

LUM, Hillary D.; SUDORE, Rebecca L. a BEKELMAN, David B. Advance Care Planning in the Elderly. [online]. *Medical Clinics of North America*. 2015, vol. 99, no. 2, s. 391-403. ISSN 0025-7125. [cit. 2026-04-20]. Dostupné z: https://doi.org/10.1016/j.mcna.2014.11.010.

MATOUŠEK, Oldřich, KODYMOVÁ Pavla, Jana KOLÁČKOVÁ et al. *Sociální práce v praxi: Specifika různých cílových skupin a práce s nimi* [online]. Portál, 2015. ISBN 978-80-7367-818-0. [cit. 2026-03-15]. Dostupné také z: https://www.bookport.cz/kniha/socialni-prace-v-praxi-3246/.

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY. *Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky* [online]. 2017, částka 13 [cit. 2026-03-10]. Dostupné z: https://www.mzcr.cz/vestnik/vestnik-c-13-2017/

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY. *Strategie rozvoje paliativní péče v ČR do roku 2035: Analytická část* [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2025 [cit. 2026-03-10]. Dostupné z: https://mzd.gov.cz/wp-content/uploads/2025/04/Analyticka-cast-Strategie-rozvoje-paliativni-pece-v-CR-do-roku-2025.pdf

POLLOCK, K.; BULLI, F.; CASWELL, G.; KODBA-ČEH, H.; LUNDER, U. et al. Patient and family caregiver perspectives of Advance Care Planning: qualitative findings from the ACTION cluster randomised controlled trial of an adapted respecting choices intervention. [online]. *Mortality*. 2022, vol. 29, no. 1, s. 69-89. ISSN 1357-6275. [cit. 2026-03-15]. Dostupné z: https://doi.org/10.1080/13576275.2022.2107424.

RADA EVROPY. VÝBOR MINISTRŮ**.** *O organizaci paliativní péče: Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům [online]*. Přeložila Agentura Sarah. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2004. [cit. 2026-03-05]. Dostupné z: https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/o_organizaci_paliativni_pece.pdf

RADBRUCH, Lukas, Sheila PAYNE et al. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči* [online]. Překlad Jan Dvořák. Praha: Cesta domů, 2010 [cit. 2026-03-05]. Dostupné z: https://www.cestadomu.cz/vystupy/standardy_a_normy_hospicove_a_paliativni_pece_v_evrope.pdf

SCOTT, Ian A; MITCHELL, Geoffrey K; J REYMOND, Elizabeth a DALY, Michael P. Difficult but necessary conversations — the case for advance care planning. [online]. *Medical Journal of Australia*. 2013, vol. 199, no. 10, s. 662-666. ISSN 0025-729X. [cit. 2026-03-05]. Dostupné z: https://doi.org/10.5694/mja13.10158.

SLÁMA, Ondřej, Martina ŠPINKOVÁ a Ladislav KABELKA**.** *Standardy paliativní péče 2013 [online]*. Brno a Praha: Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně, 2013 [cit. 2026-03-07]. Dostupné z: https://www.centrum-pahop.cz/wp-content/uploads/2016/05/spp_2013_def.pdf

SLEZÁČKOVÁ, A; MALATINCOVÁ, T; RUSINOVÁ, K; KOPECKÝ, O a KUŘE, J. Evaluation of the Utility of the Advance Care Planning and Decision-Making Supportive Tool. [online]. *Anesteziologie a intenzivní medicína*. 2022, roč. 33, č. 3-4, s. 141-147. ISSN 1214-2158. [cit. 2026-04-20]. Dostupné z: https://doi.org/10.36290/aim.2022.028.

STEM/MARK. *Smrt a péče o umírající: Pohled laické i zdravotnické veřejnosti. Prezentace z exkluzivního výzkumu pro Cestu domů*. Praha: STEM/MARK, září 2011 [cit. 2026-03-15]. Dostupné z: https://www.umirani.cz/legacy/data/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2011.pdf

STEM/MARK. *Umírání a péče o nevyléčitelně nemocné II: Závěrečná zpráva*. Praha: STEM/MARK, září 2013 [cit. 2026-03-15]. Dostupné z: https://www.umirani.cz/legacy/data/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2013.pdf

STEM/MARK. *Umírání a péče o nevyléčitelně nemocné 2015: Závěrečná zpráva z výzkumu*. Praha: STEM/MARK, září 2015 [cit. 2026-04-20]. Dostupné z: https://www.umirani.cz/legacy/data/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2015.pdf?_gl=1*1n7cqp1*_up*MQ..*_ga*NzQwMjk2NzM1LjE3NzY2Njc0MzE.*_ga_HSSCXWHMSN*czE3NzY2Njc0MzAkbzEkZzAkdDE3NzY2Njc0MzAkajYwJGwwJGgw

SUDORE, Rebecca; LUM, Hillary; YOU, John; HANSON, Laura; MEIER, Diane et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition from a Multidisciplinary Delphi Panel (S740). [online]. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2017, vol. 53, no. 2, s. 431-432. ISSN 0885-3924. [cit. 2026-02-20]. Dostupné z: https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.250.

SUE RYDER. *Proces plánování budoucí péče v domově pro seniory* [online]. Praha: Sue Ryder, 2021 [cit. 2026-03-15]. Dostupné z: Proces_planovani_budouci_pe__e_15.11.2021.pdf

SVĚTOVÁ ZDRAVOTNICKÁ ORGANIZACE. *Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers* [online]. Geneva: World Health Organization, 2018 [cit. 2026-02-25]. ISBN 978-92-4-151447-7. Dostupné z: https://apps.who.int/iris/handle/10665/274559

SVĚTOVÁ ZDRAVOTNICKÁ ORGANIZACE. *Palliative care* [online]. 2020 [cit. 2026-02-25]. Dostupné z: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

TOMKA, Milan a Anna KASANOVÁ. Modely starostlivosti o zomierajúcich [online]. *Sociální práce / Sociálna práca*. Brno: Asociace vzdělavatelů v sociální práci, 2010, roč. 10, č. 2, s. 81–90. ISSN 1213-6204. [cit. 2026-04-20]. Dostupné z: http://www.socialniprace.cz.

VANDERHAEGHEN, Birgit; BOSSUYT, Inge; DE NYS, Katelijne; MENTEN, Johan a ROBER, Peter. 'We need a physician who is a human being too': exploration of barriers and facilitators for hospitalised palliative patients and their families to discuss advance care planning. [online]. *International Journal of Palliative Nursing*. 2019, vol. 25, no. 12, s. 603-609. ISSN 1357-6321. [cit. 2026-04-20]. Dostupné z: https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.12.603.

WANG, Chong-Wen; CHAN, Cecilia L. W. a CHOW, Amy Y. M. Social workers' involvement in advance care planning: a systematic narrative review. [online]. *BMC Palliative Care*. 2017, vol. 17, no. 1. ISSN 1472-684X. [cit. 2026-03-07]. Dostupné z: https://doi.org/10.1186/s12904-017-0218-8

WESTBYE, Siri Færden, et al. Barriers and facilitators to implementing advance care planning in naïve contexts – where to look when plowing new terrain? *BMC Geriatrics.* 2023, vol. 23, no. 1. ISSN 1471-2318. [cit. 2026-03-10]. Dostupné z: https://doi.org/10.1186/s12877-023-04060-4

YAN, Yin; DERONG, Tan; QIN, Tong; ZHI, Xu a XIA, Liu. Factors influencing advance care planning among cancer patients: A qualitative study. [online]. *European Journal of Oncology Nursing*. 2025, vol. 76, s. 102884. ISSN 1462-3889. [cit. 2026-03-05]. Dostupné z: https://doi.org/10.1016/j.ejon.2025.102884

ZÁKON č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). In: *Sbírka zákonů*. 2011, částka 131, číslo 372, s. 4638–4682. Dostupné z: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372

ZHOU, Yuxin; WANG, Ariel; BRAYBROOK, Debbie; ELLIS-SMITH, Clare; FENG, Haixia et al. What are the barriers and facilitators to advance care planning with older people in long-term care facilities? A qualitative study. [online]. *Journal of Clinical Nursing*. 2024, vol. 35, no. 5, s. 2356-2370. ISSN 0962-1067. [cit. 2026-03-05]. Dostupné z: https://doi.org/10.1111/jocn.17071.

Přílohy

Příloha A: Informovaný souhlas s poskytnutím výzkumného rozhovoru

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Informovaný souhlas s poskytnutím výzkumného rozhovoru pro bakalářskou práci s názvem:

Bariéry a facilitátory plánování budoucí péče v paliativní a hospicové péči

Jméno a příjmení: Markéta Sedláčková, DiS.

Název instituce: Vysoká škola polytechnická Jihlava

Vedoucí práce: doc. PhDr. Milan Tomka, PhD.

Vážená paní, vážený pane,

žádám Vás o souhlas s poskytnutím rozhovoru ve formě audio nahrávky jakožto podkladu pro praktickou část mé bakalářské práce. Cílem práce je identifikace bariér a facilitátorů, které sehrávají roli v zapojení pacientů a rodiny do plánování budoucí péče v paliativní a hospicové péči z pohledu sociálních pracovníků působících v multidisciplinárním týmu.

Rozhovor bude veden formou polostrukturovaného rozhovoru a bude trvat přibližně 30–60 minut. Účast na výzkumu je zcela dobrovolná a můžete ji kdykoliv bez udání důvodu ukončit. Výzkum je zcela anonymní a slouží pouze pro účely k bakalářské práci. Audio záznam bude sloužit výhradně k přepisu a po zpracování bude smazán. Získaná data budou uchována na zařízení chráněné heslem.

Účast na výzkumu nepředstavuje žádná fyzická ani zdravotní rizika. Výzkum není financován z žádných externích zdrojů, zároveň účast ve výzkumu není honorována. S celkovým výsledkem a závěry výzkumného projektu se můžete seznámit po obhajobě bakalářské práce na webových stránkách Vysoké školy polytechnické Jihlava. V případě zájmu může účastník kontaktovat autora práce na e-mailové adrese: maky.sedlackova15@gmail.com.

Prohlášení účastníka:

Prohlašuji a svým níže uvedeným podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s poskytnutím rozhovoru Markétě Sedláčkové pro výše uvedený účel. Byl/a jsem dostatečně informován/a o povaze výzkumu, měl(a) jsem dostatek času zvážit všechny informace a měl(a) jsem možnost klást dotazy, na které mi bylo odpovězeno. Byl/a jsem poučen/a o právu odmítnout účast nebo svůj souhlas kdykoliv odvolat bez jakýchkoli represí.

Potvrzuji, že mi byl předán jeden originál tohoto informovaného souhlasu.

V …… dne ……..

……..

Podpis účastníka