

**UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI**

**PEDAGOGICKÁ FAKULTA**

**Ústav speciálněpedagogických studií**

**Bakalářská práce**

**Julie Konfalová**

**Zkušenosti pracovníků rané péče s provázením rodin  
s nevléčitelně nemocným dítětem**

**Olomouc 2023**

**vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Jan Chrastina, Ph.D.**

**Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod odborným vedením. Dále prohlašuji, že všechny užití zdroje a jsou zaznamenány v seznamu použité literatury.

V Olomouci dne 20. 4. 2023

.....  
Julie Konfalová

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala vedoucímu mé bakalářské práce panu Mgr. et Mgr. Janu Chrastinovi, Ph. D. za jeho ochotu, optimismus a odborné vedení. Dále děkuji všem poradkyním rané péče, bez kterých by tato práce nevznikla.

# Obsah

<b>OBSAH</b> .....	<b>4</b>
<b>ÚVOD</b> .....	<b>1</b>
<b>1</b> <b>PODPORA RODINY DÍTĚTE S NEVYLÉČITELNÝM ONEMOCNĚNÍM A JEJÍ PROVÁZENÍ</b> .....	<b>2</b>
1.1    PODPORA RODINY .....	2
1.2    PROVÁZENÍ RODINY .....	2
<b>2</b> <b>PORADCE RANÉ PÉČE JAKO PRACOVNÍK POMÁHAJÍCÍ PROFESE</b> .....	<b>4</b>
2.1    PORADCI POMÁHAJÍCÍCH PROFESÍ A JEJICH CHARAKTERISTIKA .....	4
2.2    KOMPETENCE PORADCŮ RANÉ PÉČE .....	5
2.3    ETICKÝ KODEX PORADCŮ RANÉ PÉČE .....	6
<b>3</b> <b>ZDROJE PODPORY A PROFESNÍ PŘÍPRAVA PRACOVNÍKŮ RANÉ PÉČE PŘI PROVÁZENÍ RODIN S NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÝM DÍTĚTEM</b> .....	<b>8</b>
3.1    ZDROJE PODPORY PRACOVNÍKŮ RANÉ PÉČE .....	8
3.2    PROFESNÍ PŘÍPRAVA PORADCŮ RANÉ PÉČE .....	9
<b>4</b> <b>CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY</b> .....	<b>11</b>
4.1    VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	11
<b>5</b> <b>METODOLOGICKÝ RÁMEC</b> .....	<b>12</b>
5.1    VÝZKUMNÝ VZOREK .....	12
5.2    PLÁNOVÁNÍ A PRŮBĚH DOTAZOVÁNÍ.....	13
5.3    SBĚR DAT.....	14
5.4    ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT A JEJICH ANALÝZA .....	17
<b>6</b> <b>VÝSLEDKY</b> .....	<b>19</b>
6.1    PŘÍPAD Č. 1 .....	19
6.2    PŘÍPAD Č. 2 .....	24
6.3    PŘÍPAD Č. 3 .....	28
<b>7</b> <b>DISKUZE</b> .....	<b>33</b>
<b>8</b> <b>LIMITY STUDIE</b> .....	<b>36</b>
<b>9</b> <b>ETICKÉ ASPEKTY STUDIE</b> .....	<b>38</b>
<b>ZÁVĚR</b> .....	<b>39</b>
<b>SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ</b> .....	<b>40</b>
<b>SEZNAM TABULEK</b> .....	<b>43</b>
<b>SEZNAM SCHÉMÁT</b> .....	<b>44</b>
<b>PŘÍLOHY</b> .....	<b>45</b>

## Úvod

Bakalářská práce se zabývá tématem zkušeností pracovníků rané péče s provázením rodiny s nevléčitelně nemocným dítětem. Dětská paliativní péče je velmi mladý obor a v České republice se začal formovat až v posledních letech. Informovanost sociálních pracovníků o této problematice se stále dostává do povědomí. Jedním z principů dětské paliativy je zapojení celé rodiny do péče o takto nemocného dětského pacienta (Bužgová, 2019). S touto zkušeností se mohou setkat právě i poradci raných péčí.

Práce je rozčleněna do dvou částí. Teoretická část pojednává o pojmech, které jsou nezbytné pro hlubší pochopení této problematiky. Tvoří tak důležitý pojmový rámec pro navázání na část druhou, výzkumnou. Jsou zde zpracována témata jako doprovázení nebo podpora rodiny. Dále se věnuje poradcům rané péče, jejich kompetencím nebo etickému kodexu. V neposlední řadě se bakalářská práce zabývá metadoprovázením – tedy provázením těchto pracovníků a jejich využitím zdrojů podpory. Teoretický rámec je zpracován na základě odborné české i zahraniční literatury, a to včetně studií a výzkumných prací. Ve velké míře jsou zde využity i zdroje elektronické v podobě českých a zahraničních výzkumů a článků. Cílem empirické části je zjistit zkušenosti, se kterými se pracovníci rané péče při provázení rodin s nevléčitelně nemocným dítětem během vykonávání své profese setkávají. Pro její zpracování byla zvolena vícepřípadová studie, při které byli osloveni pouze ti poradci rané péče, jež mají osobní zkušenost s podporou právě takové rodiny. Na základě stanovených cílů a prostudovaných dostupných zdrojů byl pod odborným vedením sestaven soubor otázek a projektivních technik, které byly následně poradcům předloženy. Jednotlivé případy byly rozpracovány, porovnány a na základě jejich podobností/rozdílností vyhodnoceny.

Téma bylo zvoleno na základě zamyšlení se nad námětem paliativy v souvislosti právě s organizací rané péče. Jaké zkušenosti mají poradci rané péče s tímto typem provázení? Jaké zdroje podpory oni sami při doprovázení rodiny využívali? Jak popisují svou profesní přípravu pro provázení rodiny s nevléčitelně nemocným dítětem? Těmto otázkám byla v bakalářské práci věnována pozornost a byly ústředním zájmem autorky práce.

# 1 Podpora rodiny dítěte s nevléčitelným onemocněním a její provázení

*Tato kapitola je věnována podpoře rodiny dítěte s nevléčitelným onemocněním a také procesu provázení těchto rodin. Podporu jako takovou může zajišťovat stát, anebo se může jednat o podporu nestátních neziskových organizací (tím se rozumí například fondy, nadace apod.) Pomoc a podporu ze strany státu zajišťuje i raná péče, která je zastřešující organizací pro rámeček bakalářské práce.*

## 1.1 Podpora rodiny

Podporou rodiny označuje Matoušek (2014) programy, jejichž primárním cílem je zejména pomoci členům rodiny tak, aby došlo k naplnění potřeb všech členů domácnosti. Zabývá se nejen tím, jak se chovají děti, ale všichni rodinní příslušníci. Obecně tedy můžeme tvrdit, že apeluje na spokojenost a naplnění potřeb všech členů rodiny. Podporu rodiny dále můžeme rozlišit na profesionální a neprofesionální. Zdrojem profesionální podpory bývají zejména pomáhající profese jako je například sociální pracovník nebo speciální pedagog. Pod neprofesionální podporou si můžeme představit například souseda, který se rodině snaží pomoci. „V zahraničí se ve stejném smyslu, v jakém mluvíme o podpoře rodiny (*family support*), používá také pojem udržování rodiny (*family preservation*). V našem prostředí je užíván i výraz *sanace rodiny*.“ (Matoušek, 2014, s. 13)

Sanace rodiny stejně jako podpora rodiny nabízí opravdu široké spektrum způsobů, jak s rodinou pracovat. Rodina je chápána jako příjemce podpory v nejširším slova smyslu (Bechyňová, 2020). Raná péče se tedy nevěnuje pouze podpoře dítěte se „specifickými potřebami“, ale podporou rodiny jako celku. Jedním z dalších cílů rané péče je, aby provázela rodinu už od počátku její trnité cesty.

## 1.2 Provázení rodiny

*Provázení* či *doprovázení* je proces, při kterém je využita podpora druhé osoby pro pomoc s novou životní situací, kterou jedinec není schopen zvládnout sám. Provázení by mělo sloužit k lepšímu zmapování nově vzniklé situace a podpoře. Stejně jako z počátku kapitoly byla podpora rodiny rozdělena na profesionální a neprofesionální, můžeme do stejných kategorií rozdělit i provázení (Vávrová, 2012). Pokud jedinec nemá žádné odborné nebo specializační

vzdělání, jedná se o doprovázení laické. S tímto typem provázení se setkává každá lidská bytost v průběhu celého života a své životní dráhy nesčetněkrát. Jednotlivé typy doprovázení mohou být ještě specifikovány na základě jejich specifických rysů. Vávrová (2012) je vymezuje následovně:

### **Profesionální doprovázení**

Doprovázení profesionální úzce souvisí s doprovázením laickým. V průběhu profesionálního doprovázení se jen zřídka lze vyhnout tomu, aby nedocházelo k současnému působení doprovázení laického. Hlavním rozdílem jsou však informace, kterými osoby s pomáhající profesí disponují. K vykonávání této profese totiž musí mít jisté speciální vzdělání, které toto doprovázení umožňuje. Důležitým aspektem jsou také kompetence těchto pracovníků. Jistou roli také mohou hrát zkušenosti, se kterými se pracovník pomáhající profese ve své praxi již setkal. Působení profesionálního provázení můžeme ještě dále členit:

### **Výchovně - vzdělávací doprovázení**

K tomuto typu profesionálního doprovázení dochází zejména ve výchovně-vzdělávacích a školských institucích, kde se řadí mateřské školy, základní školy a jiné stupně školského vzdělávání. Při zaměření na službu rané péče, i zde se nachází doprovázení výchovně-vzdělávacího charakteru. Poradci rané péče totiž poskytují poradenství v oblasti práce s jedinci se znevýhodněním a co největší eliminací dopadu na ně. Zapůjčují například i odbornou literaturu pro edukaci rodičů nebo speciální pomůcky (Vávrová, 2012).

### **Sociální doprovázení**

„Cílem sociálního doprovázení není co nejdéle doprovázet objekty, ale právě naopak, doprovázet klienty efektivně, což znamená jen po dobu nezbytně nutnou.“ (Vávrová, 2012, s. 76) Pracovník v kontextu sociálního provázení objektivně naslouchá, snaží se porozumět klientově problému a najít společně s ním co nejschůdnější cestu k jeho řešení. I s tímto typem doprovázení se poradkyně rané péče setkávají (Vávrová, 2012).

Podpora rodiny a její provázení jsou pojmy, které jsou velmi úzce propojeny. Jednotlivé typologie provázení odkazují na mezioborovost profese poradců rané péče. Na tu je navázáno v další kapitole.

## 2 Poradce rané péče jako pracovník pomáhající profese

Poradce rané péče je profesionál v profesi, která se nachází na pomezí více oborů. Zaměstnanec rané péče by měl mít přehled o oborech speciální pedagogiky, sociální práce, vývojové psychologie a také základní přehled o medicínských oborech. Aby osoba mohla v této organizaci pracovat, musí splnit určitá kritéria. „*Poradce rané péče je absolventem VŠ či VOŠ se zaměřením na sociální práci, speciální pedagogiku, sociální pedagogiku, psychologii, fyzioterapii či ergoterapii; své vzdělání průběžně doplňuje o další potřebné dovednosti a znalosti. Profese poradce je výrazně multioborová, zahrnuje znalosti a dovednosti z několika různých oborů.*“ (Asociace rané péče České republiky, 2018, s. 6) Právě z důvodu specifik práce poradců v této instituci je tato kapitola věnována jejich charakteristice, kompetencím a také etickému kodexu.

### 2.1 Poradci pomáhajících profesí a jejich charakteristika

Poradce je osoba, která spolupracuje se svými klienty. Snaží se pojmenovat problém a najít co nejefektivnější cestu k jeho řešení. Autoři M. Scally a B. Hopson (1979) popsali základní způsoby, kterými poradce může poskytnout pomoc svým klientům. Mezi hlavní patří podávání informací, které jejich klient může využít při řešení své komplikace. Jako další můžeme považovat psychologický náhled poradce na klientovu tíživou situaci. Tím je myšleno vyslechnutí klienta. Poté musí poradce pochopit, kde problém vzniká a následně se může pokusit o navrnutí alternativ, v souladu s možnostmi klienta, jak problém řešit. Základní náplň práce poradců v pomáhajících profesích je mnohem více, pro nastínění této problematiky však stačí uvést tyto základní.

C. R. Rogers se zabýval tématem charakteristiky dobrého poradce. Podle něj je nejdůležitější složkou, kterou by měl dobrý poradce disponovat empatie, tedy schopnost se do svého klienta vcítit. Dále uvádí důležitost utvoření pozitivního vztahu mezi klientem a poradcem. Také by měl být kongruentní, jeho jednání by tedy mělo být v souladu s tím co cítí a co si myslí. To souvisí s upřímností, jež je rovněž důležitá (Hartl in Matoušek a kol., 2008).



## 2.2 Kompetence poradců rané péče

*Kompetence poradců rané péče vychází z pramenů jiných kompetencí pomáhajících profesí. Pro vytvoření rámce této bakalářské práce je pracováno s definicí kompetence jako: uplatňování dovedností, znalostí a postojů ve spolupráci napříč obory, které se podílí na intervenci dětí se zdravotním postižením v raném věku a jejich rodinám.*

Bruder et al. (2019) identifikoval oblasti klíčových kompetencí společných pro všechny pracovníky poskytující služby dětem se zdravotním postižením v raném věku a jejich rodinám. Na výzkumu se podílelo několik amerických profesních organizací a na jeho základě byly vytvořeny čtyři kompetenční oblasti:

1. První je zaměřena na spolupráci. Tam je míněna hlavně spolupráce s klientskou rodinou a ostatními odborníky. Poradce rané péče by měl také využívat efektivní způsob komunikace mezi které patří například i naslouchání druhým osobám.
2. V další oblasti je apelováno na fakt, že praxe by měla být zaměřena na celou rodinu, nejenom na dítě. Klientské rodině poradce rané péče poskytuje potřebné informace, poradenství a vzdělávání o vývoji dítěte a také o potřebách, které jeho zdravotní stav determinuje. Poradce buduje vztah a partnerství s rodinou.
3. Intervence je prováděna profesionálně a je založena na faktech a patřičných důkazech. Všichni pracovníci dodržují etický kodex. Využívají sebereflexi a dále se vzdělávají v oblastech rané dětské intervence.
4. Poslední neméně důležitý bod se dá přeložit jako profesionalita. Poradce by měl prokazovat profesionální a etické chování. Také prokazuje oborovou znalost a odbornost.

V České republice vytvořila Asociace rané péče České republiky (2018) příručku, kde mimo jiné uvádí popsané a rozpracované kompetence poradce rané péče. Kolektiv autorů tyto kompetence rozčlenil do šest základních skupin:

1. Budování vztahu mezi klientem a poradcem rané péče. V této kompetenci je popsán proces od navazování kontaktu přes celý proces udržování jejich vztahu.
2. Komplexně analyzovat klientovu situaci a vytvořit vhodný postup pro efektivní řešení jeho problému. Pro tuto kompetenci je důležitá i orientace poradce v legislativě a znalost kodexu sociálních pracovníků.

3. Rozvíjet a podporovat klientovi dovednosti a schopnosti. K tomu se řadí i jeho práva: poradce klienta provází a navrhuje vhodná řešení – je ale pouze na klientovi, zdali jeho návrhy využije.
4. Řadí se zde profesně vědomostní oblast poradců, organizace poskytování služeb, provázanost s jinými organizacemi, na které mohou jejich klienti dále navázat.
5. Mezi předposlední kompetenci autoři řadí šíření osvěty o rané péči a přispívání k rozvoji jejich oboru.
6. Jako poslední zde řadí schopnost sebereflexe, vzdělávání se na seminářích, využívání supervizí apod.

Tyto dva tábory klíčových kompetencí, které zpracovali odborníci na ranou intervenci se navzájem prolínají a doplňují. V obou případech zde byl zmíněn etický kodex těchto poradců, na který bylo apelováno ve více bodech.

### **2.3 Etický kodex poradců rané péče**

Není stanoven jednotný etický kodex, podle kterého by se řídily všechny organizace rané péče České republiky. Proto organizace rané péče mohou vycházet z odlišných etických kodexů.

Etickým kodexem může být nazván soubor pravidel, který upravuje chod v konkrétní organizaci. Nejčastěji zastoupeným etickým kodexem raných péčí je etický kodex sociálního pracovníka v platném znění. „Hlavním cílem kodexu je snaha o naplnění sociální práce tak ,jak je uvedena v mezinárodní definici Mezinárodní federace sociálních pracovníků a Mezinárodní asociace škol sociální práce (IFSW/IASSW) z roku 2014. Kromě toho kodex upravuje pravidla zodpovědnosti a etického chování sociálního pracovníka...“ (Etický kodex sociálního pracovníka České republiky, 2006)

Pracovníci poradny rané péče DOREA v Brně si vypracovali svůj etický kodex sami, ten byl následně schválen vedoucí poradny a nabyl účinnosti v říjnu 2014. Tento kodex vychází z již výše zmíněného kodexu sociálního pracovníka České republiky. Rozdílem je, že raná péče DOREA ve svém kodexu uvádí více specifík právě pro jejich profesi. Je zde například více apelováno na multidisciplinární přístup apod. Dalším specifíkem je zpracování „pomocníka pro etické rozhodování“, který by měl poradci pomoci při řešení etických problémů (Poradna rané péče DOREA, 2014).

Dále jsou v České republice organizace rané péče, jejímž poskytovatelem je Oblastní charita daného města, kde se raná péče nachází. Tyto služby pak využívají etického kodexu Charity České republiky. Ten byl uveden do praxe po schválení Českou biskupskou konferencí v říjnu 2020 (Etický kodex sociálních pracovníků České republiky, 2015).

V této kapitole byly shrnuty kompetence a etický kodex pracovníků rané péče z více dohledatelných zdrojů. Ačkoliv ani jedno z výše uvedených není jednotně ukotveno, tak zdroje uvedeny výše se navzájem doplňují a hlavní myšlenka je vždy velmi podobná.

### **3 Zdroje podpory a profesní příprava pracovníků rané péče při provázení rodin s nevléčitelně nemocným dítětem**

*Tato kapitola pojednává o základním přehledu dostupných zdrojů podpory, které poradci rané péče mohou během svých provázení využít. Druhá podkapitola je zaměřena na možnosti profesní přípravy, jež jsou poradcům rané péče v České republice k dispozici. Tyto dva aspekty jsou důležité pro zefektivnění profesionálního doprovázení rodin s nevléčitelně nemocným dítětem.*

#### **3.1 Zdroje podpory pracovníků rané péče**

Zdroje podpory a pomoci jsou různé. Jejich nejzákladnějším rozdělením je podle Venglářové (2013) na zdroje podpory soukromé a pracovní. Soukromými zdroji opory se rozumí zejména nejbližší okruh osoby, která podporu potřebuje. V případě poradce rané péče se může jednat o jeho osobní rodinu nebo také o okruh blízkých přátel. Během své kariéry se však většina profesionálů naučí filtrovat své zážitky, které se svými blízkými sdílí, a to zejména z důvodu ochrany soukromí klienta nebo tím, že profesionál nechce svou rodinu zatěžovat svými „pracovními věcmi“ (Venglářová a kol., 2013). Detailněji se je tato kapitola věnována pracovním zdrojům podpory.

##### **Supervize**

Supervize v pomáhajících profesích je zaměřena na reflexi profesní role pracovníka. V odborné literatuře lze nalézt několik definic supervize od různých autorů (Venglářová a kol., 2013). Pro vytvoření teoretického rámce je v této kapitole pracováno s následujícím. „Cílem je ochrana klienta, posílení jeho duševního zdraví, prevence syndromu vyhoření a zvýšení kompetencí.“ (Hartl, Hartlová, 2010, s. 561) Supervizi můžeme dále členit na externí a interní, v obou těchto případech supervizi provádí kvalifikovaný odborník, jenž je pro to proškolen. Externí supervizor je do organizace pozván pouze pro provádění supervize. Při interní supervizi se stává supervizorem člen, který je součástí dané organizace, kde supervize probíhá (Venglářová a kol., 2013).

### **Peer – supervize**

„Peer – supervize, to je neformální poradenství mezi kolegy/němi navzájem podle osobních preferencí a na základě neformálních vztahů.“ (Špidurová, 2010, s. 29) Jedná se o způsob sdílení případu mezi kolegy. Toto sdílení není vedeno supervizorem, ale poskytují si jej profesionálové na stejné úrovni navzájem. Střídají se v jeho vedení.

### **Multidisciplinární přístup**

Multidisciplinarita a provázanost příbuzných organizací může být dalším plusem, díky kterému mohou poradci raných péčí spoléhat na svá pevná zázemí.

Multidisciplinárním přístupem v rámci této metodiky je myšlena práce rozdílných profesí, které spolu navzájem komunikují a jejich společným záměrem je využít potenciál všech znalostí, zkušeností dovedností, které společně mají (Krbcová Mašíňová a kol., 2020).

## **3.2 Profesní příprava poradců rané péče**

Profesní příprava je neméně důležitou součástí úspěšného procesu pro provázení rodin s nevléčitelně nemocným dítětem. Profesní přípravu tvoří jednotlivé složky, které jsou na sobě přímo závislé. K těmto složkám lze zařadit například reflexe pracovníka i rozvoj jeho osobnostních kvalit, ale složku vědomostní, se kterou úzce souvisí vzdělávání (Minzhanov et al., 2016).

### **Vysokoškolská příprava**

Vysokoškolská příprava studentů na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně (2023) na fakultě humanitních studií v současné době nabízí svým studentům seminář paliativní a hospicové péče. Ten by měl zvýšit studentovi kompetence právě v oblasti paliativy a hospicové péče.

Univerzita Palackého v Olomouci (2023) ve svém aktuálním studijním plánu programu speciální pedagogiky má zařazeny předměty spojené s tématy praktického výcviku komunikace s klientem, krizovou intervencí, poradenství pro pozůstalé, paliativní a hospicové péče a dalších.

Další univerzitou, která svým studentům poskytuje základní náhled do paliativní a hospicové péče je Západočeská univerzita v Plzni (2023).

## **Vzdělávání**

Centrum paliativní péče (2023) poskytuje placený kurz paliativní péče, který je určen i pro nezdravotnické pracovníky a je zaměřen zejména na oblast sociálních služeb. Je akreditován Ministerstvem práce a sociálních věcí. Tento kurz nabízí možnost, že se dá realizovat v celém pracovním zařízení nebo je přístupný pouze jednotlivci.

Dalším kurzem pro sociální pracovníky je například na téma Zvládání vlastních emocí při jednání s klienty I. Tento kurz vede lektorka, která po svých dlouholetých zkušenostech nabízí pomáhajícím profesím poradenství v této oblasti (Naděje vzdělávání, 2023).

## **Výcvik krizové intervence**

Cílem krizové intervence je posílit klientovy kompetence do takové míry, aby vzniklou krizi či problém dokázal sám zvládnout pomocí prostředků, které jsou mu dostupné (Růžička a kol., 2013). Kurz krizové intervence je důležitým faktorem, který může pozitivně ovlivnit profesní přípravu poradce rané péče.

Pracovníci rané péče mohou najít svou oporu jak v jiných organizacích, tak i ve službách, které jsou pro to určeny. Nemenší vliv na odvedenou práci poradce má i jeho profesní příprava. V oblastech práce s klientem a paliativní péčí můžeme v České republice zaznamenat velký posun. Nabídka způsobů vzdělávání a dostupných kurzů se stále rozšiřuje. Zdrojů podpory a profesní přípravy je mnohem více, než je uvedeno v této bakalářské práci. Zde byly zvoleny ty základní pro vytvoření teoretického rámce.

## **4 Cíl práce a výzkumné otázky**

Cílem je zjistit a popsat zkušenosti pracovníků rané péče s provázením rodiny s nevléčitelně nemocným dítětem v kontextu zdrojů podpory a jejich profesní přípravy pro provázení těchto rodin.

### **4.1 Výzkumné otázky**

Výzkumná otázka č. 1:

Jaké zkušenosti mají pracovníci rané péče s využitím zdrojů podpory při doprovázení rodiny s nevléčitelně nemocným dítětem?

Výzkumná otázka č. 2:

Jak pracovníci rané péče popisují svou profesní přípravu na provázení rodin s nevléčitelně nemocným dítětem?

## 5 Metodologický rámec

Výzkum byl realizován jako pilotní **případová studie**. Ta se řadí mezi základní výzkumný design. Švaříček, Šed'ová a kol. (2007, s. 96) se domnívají, že detailní studium jednoho nebo několika případů, je tradičně považováno za jeden z možných způsobů, jak porozumět složitým sociálním jevům. Právě toto bylo jedním z aspektů pro zvolení případové studie.

Výzkumným designem je **vícepřípadová studie** („multiplecase design“). Konkrétně se jedná o variantu případové studie tak, jak ji definuje Hendl (2005). Hovoří se o detailním zkoumání minimálně dvou a více případů. Výsledky případů se poté vzájemně porovnávají a ze získaných poznatků se na závěr studie sepisuje závěrečná zpráva, která porovnává jednotlivé případy. Pro možnost srovnání byl tento typ studie vybrán.

Případová studie je **metoda kvalitativního přístupu**. Právě v takto orientovaném přístupu jsou využívány techniky jako například pozorování nebo rozhovor. Tyto metody byly následně využity pro dosažení výzkumných cílů této bakalářské práce. Strauss a Corbinová tvrdí „že se metody kvalitativního přístupu „... Užívají k odhalení a porozumění tomu, co je podstatou jevů, o nichž ještě moc nevíme. Mohou být také použity k získání nových a neotřelých názorů na jevy, o nichž už něco víme.“ (Švaříček, Šed'ová a kol., 2007, s. 24) Tento výrok úzce souvisí s tématem zpracovávané bakalářské práce. Kvalitativní případová studie podle Chrastiny (2019) musí být prováděna v kontextu jedince nebo skupiny osob a nejdůležitějším jsou jejich přání, hodnoty a prožitky, protože právě to se podílí na formování jejich chování a úzce souvisí s jejich následnými zkušenostmi.

### 5.1 Výzkumný vzorek

Pro zpracování bakalářské práce byly vybrány případy, které splňovaly všechna důležitá kritéria. Ta byla sestavena tak, aby díky jejich dodržení došlo k získání co nejvíce informací a bylo tak možno směřovat k co nejpřesnějšímu zodpovězení všech výzkumných otázek. Nejdůležitějším aspektem pro výběr výzkumného souboru byla osobní zkušenost s doprovázením rodiny s nevyлéčitelně nemocným dítětem, které potřebovalo i paliativní péči, a to právě z toho důvodu, že jedině oni byli schopni, díky svým zkušenostem, adekvátně zodpovědět připravené otázky. Dalším neméně důležitým požadavkem bylo, aby daná osoba pracovala v organizaci rané péče a toto doprovázení se odehrávalo během její profesní dráhy právě v této organizaci. Strategií, která tedy byla zvolena pro výběr vhodných případů



aplikuje princip **informačně- orientovaného výběru**. (Chrastina, 2019) Dále se jedná o **účelové, záměrné vzorkování**. Každý případ byl zvolen na základě dodržení všech výše zmíněných kritérií a nebyl tedy vybrán náhodně.

Bylo osloveno 10 potenciálně zařaditelných do souboru, z toho ochotu se podílet na zpracovávání bakalářské práce projevilo šest z nich. Výzkumný soubor tedy tvořili tři probandi, z toho všechny byly ženy. Všem byl sdělen výzkumný záměr, definované výzkumné otázky a stručná osnova výzkumné části bakalářské práce. Dále jim byl poskytnut informovaný souhlas (Příloha 1), který obsahoval všechny náležitosti potřebné k tomu, aby byla zaručena úplná anonymita. Z důvodů zachování anonymity jim byla přidělena následující označení P1, P2 a P3. Přehled poradců je shrnut v tabulce č. 1

<b>Případ</b>	<b>Pohlaví poradců</b>
Poradce č. 1 (Dále jen P1)	žena
Poradce č. 2 (Dále jen P2)	žena
Poradce č. 3 (Dále jen P3)	žena

*Tabulka 1 - Případy ve vícepřípadové studii*

## **5.2 Plánování a průběh dotazování**

Sběru dat předcházela detailní příprava v podobě získávání informací o problematice tohoto tématu a také formulace výzkumného cíle a výzkumných otázek. Dále bylo zapotřebí vymyslet otázky k rozhovorům a projektivní techniky, které budou v rámci zodpovězení výzkumných otázek využity. Cílová skupina byla oslovena skrze email, který byl rozeslán do nejrůznějších organizací rané péče v České republice. Oslovování účastníku probíhalo ve dvou vlnách, a to z důvodu nenaplnění kapacity na první pokus. Pokud účastník odpověděl na email za účelem se studie účastnit, byl telefonicky kontaktován. Během telefonického rozhovoru mu byl sdělen detailnější popis záměru studie a byl seznámen s konkrétními kritérii, které bylo nutno pro zahájení spolupráce dodržet. Pokud potenciální uchazeči stále souhlasili, byl jim poslán informovaný souhlas k nahlédnutí a byl domluven termín našeho setkání. Setkání probíhalo v jimi zvoleném příjemném prostředí. Na každé setkání jsem přijela do města, kde raná péče sídlila a všechny rozhovory nakonec probíhaly přímo v organizaci rané péče.

### 5.3 Sběr dat

Primární technikou sběru dat byl kvalitativní rozhovor. Švaříček, Šedřová a kol. (2007) jej definuje jako nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu, zpravidla jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek. Pro splnění záměru bakalářské práce byl vybrán **polostrukurovaný rozhovor** (Příloha 2). Ten se skládal z 9 otázek, které byly předem stanoveny. Podle potřeby byly užity i otázky doplňující, které buď navazovaly na průběh rozhovoru, anebo sloužily k zasazení do kontextu pro lepší pochopení konkrétního případu. Rozhovor byl propojen **projektivními technikami**, které byly do rozhovoru zařazeny

pro získání více bezprostředních odpovědí. Nedílnou součástí bylo i **pozorování**, které vzhledem k osobnímu setkání bylo také zařazeno do metod sběru dat.

#### **Polostrukurovaný rozhovor**

**Polostrukurovaný rozhovor** se řadí do hlavních dvou typů hloubkového rozhovoru. Tento druh rozhovoru se právě často používá jako metoda pro případové studie. (Švaříček, Šedřová a kol., 2007)

Polostrukurovanému rozhovoru předcházela konzultace s vedoucím bakalářské práce o vhodnosti a přiměřenosti otázek. Dále byla struktura praktické části předložena nezávazně poradkyni rané péče, která byla požádána o nahlédnutí na osnovu práce z její profesní perspektivy. Dále byl celý návrh polostrukurovaného rozhovoru včetně projektivních technik podroben **předvýzkumu**. Ten byl předložen osobě pracující v sociální sféře s dostatečným povědomím o organizaci rané péče a stejnými kompetencemi jakými disponují i poradci rané péče. „Předvýzkum může vést i k požadavku korekce plánu výzkumu. Realizace a vyhodnocení předvýzkumu nám pomůže otestovat například „problematické“ otázky a zjistit ochotu respondentů odpovídat.“ (Eger, Egerová, 2014, s.54) Na základě této přípravné části bylo zjištěno pár nedostatků, které byly před prvním rozhovorem s poradcem rané péče odstraněny.

Rozhovory s poradci probíhaly jednotlivě. Časová dotace byla stanovena na 35 až 45 minut. V praxi rozhovory trvaly v rozmezí 40 minut až 70 minut. Otázky v rozhovoru byly primárně rozděleny na dvě kategorie: *zdroje podpory* a *přípravenost*. Každá kategorie zastupovala jednu výzkumnou otázku.

Na začátku rozhovoru bylo poradkyním zopakováno téma bakalářské práce a účel rozhovoru. Byly informovány o tom, že rozhovor bude nahráván a poté následovalo ujištění, že všechny informace jsou zcela anonymní. Byl jim předložen informovaný souhlas, tentokrát v tištěné formě. Na email byl zaslán již před setkáním. Po podepsání informovaného souhlasu následoval dotaz, zdali může být spuštěno nahrávání. Na úvod se výzkumnice představila a sdělila stručnou osnovu, která byla k rozhovoru vytvořena. Účastnicím byly zběžně představeny projektivní techniky, se kterými se v průběhu rozhovoru setkají. Rozhovor začínal úvodní fází, kdy se výzkumnice dotazovala na obecnější otázky. Obecnější otázky byly zvoleny hlavně z toho důvodu, aby bylo navozeno spontánní vyprávění účastníka rozhovoru. Jedná se o otázky, které jsou zcela jednoduché a není nutno nad nimi moc přemýšlet (Švaříček, Šed'ová a kol., 2014). Poté následovaly otázky hlavní, které tvoří jádro tohoto tématu. Hlavních otázek bylo 9 a vycházely ze dvou předem definovaných výzkumných otázek. Neméně důležitou metodou využitou při rozhovoru bylo i pozorování.

### **Pozorování**

Pozorování bylo další metodou uplatněnou během rozhovorů. Skrze pozorování bylo možno lépe vypořádat a adekvátně reagovat na jednotlivé chování účastníků výzkumu. Během rozhovorů byl badatel aktivně zapojen do dění i sbírání dat a jedná se tedy o **zúčastněné pozorování**. (Hendl, 2005) Dále se v rámci typologie podle Švaříčka (2014) hovoří o **pozorování nestrukturovaném**, protože výzkumník neměl předem definováno, co přesně má za úkol pozorovat. Právě tato metoda byla to, co mu pomohlo odhalit například emoce, nervozitu nebo ironii účastníků.

### **Projektivní techniky**

Tyto techniky jsou navrženy hlavně pro to, aby se účastníci výzkumu lépe otevřeli před výzkumníkem a jejich odpovědi byli více bezprostřední. „Jde o evokování postojů a zkušeností, které vycházejí z nevědomých procesů. Dochází k procesu projekce, kterým se pokládá základ pro efektivní zahájení procesu sběru dat...“ (Chrastina, 2019, s.156). Konkrétní techniky využity pro sběr dat bakalářské práce zde budou jednotlivě představeny.

## ČASOVÁ OSA

Časová osa byla vybrána jako nestandardizovaná technika, která slouží pro vytvoření lepšího přehledu sledu událostí, o kterých daný poradce vypráví. Tato technika je poradcům představena a předložena ihned po zahájení, tak aby byla k dispozici během celého rozhovoru. Každému z případů byla předložena časová osa. K dispozici měl zelenou pastelku (pozitivní události) a červenou pastelku (negativní události). Právě s jejich pomocí mohl případ zaznačit důležité události, které se během provázení rodiny odehrály.

Grafické zpracování časové osy je k dispozici v Příloze 1.

## ZDROJE PODPORY

Pro zodpovězení hlavní výzkumné otázky bylo primární zjistit jaké zdroje podpory využívaly poradkyně rané péče během doprovázení rodin s nevléčitelně nemocným dítětem. V rámci této nestandardizované projektivní techniky bylo důležité jmenovitě analyzovat, které alternativy zdrojů podpory v rámci doprovázení byly využity. Dále zjistit, jak moc je daný zdroj podpory ovlivnil, ať už pozitivně či negativně.

Účastníci dostali záznamový arch, v jehož středu se nacházela postava panáka, který znázorňoval účastníka studie. Okolo panáka se nachází čtyři kružnice od nejmenší po největší a úkolem účastníků je zapsat jednotlivé zdroje podpory do kružnic. Čím blíže je zapsán směrem k panákovi, tím více hodnotí účastník své ovlivnění tímto zdrojem a naopak.

Grafické zpracování projektivní techniky je k dispozici v Příloze 2.

## TEST NEDOKONČENÝCH VĚT

Test nedokončených vět řadíme mezi nestandardizované verbální projektivní techniky (Svoboda, 2001). Základem této techniky je vyvolat různé vědomé či nevědomé reakce. Struktura nedokončených vět navržených pro tento polostrukturovaný rozhovor byla navržena tak, aby odhalila názorové postoje a emoce dotazovaného pro výzkumnou otázku připravenosti. Tato metoda má větší množství druhů provedení, ale všechny spojuje stejný princip: osoba má doplnit předpřipravené věty, respektive napíše první myšlenku, která ho napadne.

Účastníci doplňovali následující věty:

- Pod pojmem doprovázení si představím...
- Smrt a umírání ve mně vyvolává pocit...
- Při tomto doprovázení se mi nejvíce povedlo...
- Nejvíce náročné při doprovázení pro mě bylo...
- Při představě, že bych měla opět doprovázet rodinu s dítětem s nevyлéčitelným onemocněním cítím pocit...

#### VZKAZ

Jako poslední část nestandardizovaných projektivních technik byla připravena technika vzkazu, jejíž hlavním cílem bylo zjistit, co by poradkyním při konkrétním doprovázení nejvíce pomohlo. Zároveň měla sloužit i jako katarzní prvek nejen pro účastnice, ale i výzkumnici.

Účastnicím byla položena otázka:

- Co byste poradila Vaší nové kolegyni, která se nachází na počátku provázení takové rodiny?
- Co byste tenkrát ráda slyšela, ale nikdo Vám to neřekl?

Podle Čabalové (2011) kombinace výše uvedených technik zvyšuje validitu a také objektivnost výsledků výzkumu.

## 5.4 Způsob zpracování dat a jejich analýza

V rámci analýzy dat bylo nejprve využito **otevřeného kódování**. **Deskriptivní kódy** získány z dat byly následně řazeny do podkategorií a kategorií na základě podobnosti a logického uspořádání. Poté byla u každého zkoumaného případu vytvořena tabulka, která je více přehledná a znázorňuje jednotlivé kódy, podkategorie, kategorie i téma. (Laco, 2011) Pro vyhodnocení výsledků vícepřípadové studie byla využita metoda **tematické analýzy**. „Smyslem tematické analýzy není identifikovat co možná nejvíce témat v datovém souboru, ale identifikovat ta, která se vztahují ke zkoumané oblasti a přispívají k zodpovězení definované výzkumné otázky.“ (Eger, Egerová, 2022, s. 212) Výzkumné otázky a analyzovaná data spolu korespondují a utváří jednotlivá témata. Ta se navzájem propojují

a výsledkem je tematická mapa. Na závěr je nutno dát jednotlivým kódům, podkategoriím, kategoriím a tématům význam. (Eger, Egerová, 2022) Význam jednotlivých deskriptivních kódu je součástí diskuze.

## 6 Výsledky

Pro případovou studii byly vybrány 3 případy, které byly interpretovány jednotlivě. Text je doplňován autentickými citáty z rozhovorů. Byly vybrány ty citáty, které jsou přínosné pro lepší pochopení dané problematiky. Data byla detailně prostudována a na základě jejich podobnosti byly získány kódy. Kategorie, které byly na základě deskriptivních kódů vytvořeny a jsou v textu zvýrazněny tučným písmem.

### 6.1 Případ č. 1

Poradce č. 1 (P1) je žena, která pracuje v rané péči už několik let. Dříve pracovala v jiné organizaci rané péče, v té nynější je spokojenější. Zkušenost s doprovázením rodiny s nevléčitelně nemocným dítětem měla celkem dvakrát. Pro rozhovor se rozhodla popisovat poslední zkušenost s tímto typem provázení.

Kontext případu:

Jedná se o provázení rodiny s dítětem s kombinovaným postižením. Dítě vyžadovalo natolik odbornou a specifickou péči, že s ním matka jezdila na specializované pracoviště do Prahy. „Ani v té Praze se s ničím takovým nesetkali, ale pořád tam měli více zkušeností s podobnou problematikou než kdekoliv jinde.“ (P1) Holčička vyrůstala v kompletní rodině jako jedináček. Během provázení navázala rodina spolupráci i s paliativní péčí. Po několika měsících provázení došlo ale k rapidnímu zhoršení zdravotního stavu dívky. Lékaři zjistili další zdravotní komplikaci, se kterou se vůbec nepočítalo. „Nevědělo se, jestli přežije, mohla odejít z minuty na minutu.“ (P1)

## ZDROJE PODPORY VYUŽÍVÁNY PORADKYNÍ Č.1

TÉMA – ZDROJE PODPORY		
kategorie	podkategorie	kódy
vzdělávání	krizová intervence	splněný kurz, užitečné
vnitřní faktory	duševní hygiena	seberozvoj, pojmenování emocí
spolupráce s odborníky	multidisciplinární přístup	spolupráce, paliativní péče
	supervize	využito, externí supervizor
bližší okruh P1	kolegyně	sdílení, spokojenost
	klientská rodina	odmítání pomoci, náročné provázení

Tabulka 2 - Kategorie, podkategorie a přehled kódů P1 - Téma ZDROJE PODPORY

Prvním uvedeným zdrojem podpory poradkyně byly ostatní **kolegyně**. „To, jak pracujeme týmově, je to, co nám nejvíc pomáhá.“ (P1) Dále uvádí právě důležitost týmovosti. „Můžeme si navzájem poradit, každá má jiné zkušenosti, ať už s doprovázením nebo s organizacemi, které by mohly v dané situaci být nápomocné“ (P1) Poradkyně vnímá své pracoviště jako bezpečné prostředí, kde se může na své kolegyně kdykoliv obrátit.

**Supervize** je další cennou podporou, která byla P1 k dispozici. V rámci tohoto případu byla využita konzultace s externím supervizorem.

Dalším zmíněným bodem byla spolupráce s jinými organizacemi, a tak co nejvíce využít **multidisciplinární přístup**. Byla zmíněna spolupráce s centrem provázení, paliativní péčí, hospicovou péčí, prodejci speciálně zdravotnických nebo rehabilitačních pomůcek. „Člověk komunikoval a byl provázanější, aby mohl stále té rodině dodávat to, co potřebuje.“ (P1) Tyto organizace mají totiž zkušenosti s cílovou skupinou, se kterou poradkyně rané péče mnohdy žádné nemají.

„Dál jsem vnímala, že se potřebuju i já ošetřit. Ne jako pracovník, ale já jako osoba, a hlavně jako máma.“ (P1) Tato potřeba byla dále zaznamenána jako **duševní hygiena**. P1 uvádí, že se během provázení musela „obracet do sebe“ a pojmenovávat své emoce a co je způsobilo. Hodně jí v tomto ohledu pomohl i kurz **krizové intervence**. „To, že jsem si přiznala, že to tam se mnou pracuje jako s mámou, to, že je to tam pro mě citlivý z tohoto hlediska. Protože



pro mě je představa úmrtí mého dítěte strašně děsivá.“ (P1) Poradkyně pracovala sama se sebou a dovolila si prožít všechny emoce, které v ní toto provázení vyvolalo. To podle ní bylo užitečné právě proto, že ve chvílích, kdy tam potřebovala být jako podpora rodiny do těch emocí „nešla“. „My potřebujeme pořád být nad tím, nemůžeme v tom být tak pohlcení jako ti rodiče, to jim budeme k ničemu. (P1)

P1 uvádí, že negativně ovlivňujícím faktorem provázení, který byl následně ještě zařazen do této kategorie jako **práce s rodinou** bylo, že rodina dítěte do jisté míry odmítala využívat jiné služby než ranou péči. „Vnímala jsem, jak moc by ta rodina mohla využít například služby hospicové péče, ale pro tu maminku to bylo naprosto nepředstavitelné, byť přesně pro ten okamžik adekvátní.“ (P1) Poradkyně dále popisuje, že právě v tomto ohledu pro ni bylo provázení náročné. I přes všechny informace, které rodině o respitních, hospicových službách podala, je rodina nechtěla využít. Poradkyně poté měla pocit, že o to větší břemeno si nese na svých bedrech ona. „Přála jsem si, aby ta rodina byla ošetřena tím odborníkem, který je specializovaný a má ty zkušenosti přesně pro tohle daný specifikum. To my prostě nemáme. Není to ta naše hlavní náplň práce.“ (P1)

## PROFESNÍ PŘÍPRAVA PORADKYNĚ Č.1

Téma – PROFESNÍ PŘÍPRAVA	
kategorie	kódy
vysokoškolské studium	žádné informace, nevybavenost
vzdělávání	sdílení s kolegyněmi, krizová intervence
další provázení	jistota, odhodlání

*Tabulka 3 - Kategorie a přehled kódů P1 - Téma PROFESNÍ PŘÍPRAVA*

Pojem provázení P1 definovala jako projít a prožít danou situaci s celou rodinou. „Není to prožívání jenom v tom fyzickém smyslu, ale je to i o prožívání v rovině psychické. A to se pro mě nedá rozdělit.“ (P1) Z rozhovoru a odpovědí P1 bylo patrné, že se rodině snaží být nápomocná po všech směrech.

V rámci **vysokoškolského studia** se P1 vůbec nesešla s žádným předmětem nebo seminářem, který by se věnoval problematice paliativní péče nebo hospicové péče. „Proto jsem na tom začátku nevnímala, že bych měla vůbec nějakou vybavenost.“ (P1) Dále

se smíchem dodává, že praxe je o něčem jiném než o teorii, kterou se naučíme ve škole. „Ale už přece jen to, že člověk má hlubší povědomí a informace o tom, že i tohle ho může potkat, je hodně důležitý.“

**Vzdělávání** v oblasti práce s touto specifickou skupinou popisuje P1 hlavně sdílení s kolegyněmi, které se s postupným nabýváním zkušeností setkávají i se podobným průběhem případu jako P1. „Jsme v tom všechny spolu a navzájem sdílíme i tyto smutnější případy. Téměř každá z nás už měla takovou rodinu, kterou provázela. Právě díky té naší společné provázanosti si troufám říci, že dokážeme na těchto případech lépe zapracovat a snažíme se na maximum.“ (P1)

Při představě **dalšího provázení** dítěte s nevyhlášeným onemocněním s podobným průběhem popisuje P1 větší jistotu, právě díky těmto předešlým zkušenostem. „Vím, kam se můžu obrátit. Jak můžu postupovat.“ (P1) Dále uvádí, že je pro ni velmi důležité vědomí, že v tom „není sama“ jako pracovník. „Teď už vnímám, že tu podporu kolem sebe mám a není to pro mě tak nové. Necítím pocit, že bych se toho měla bát.“ (P1)

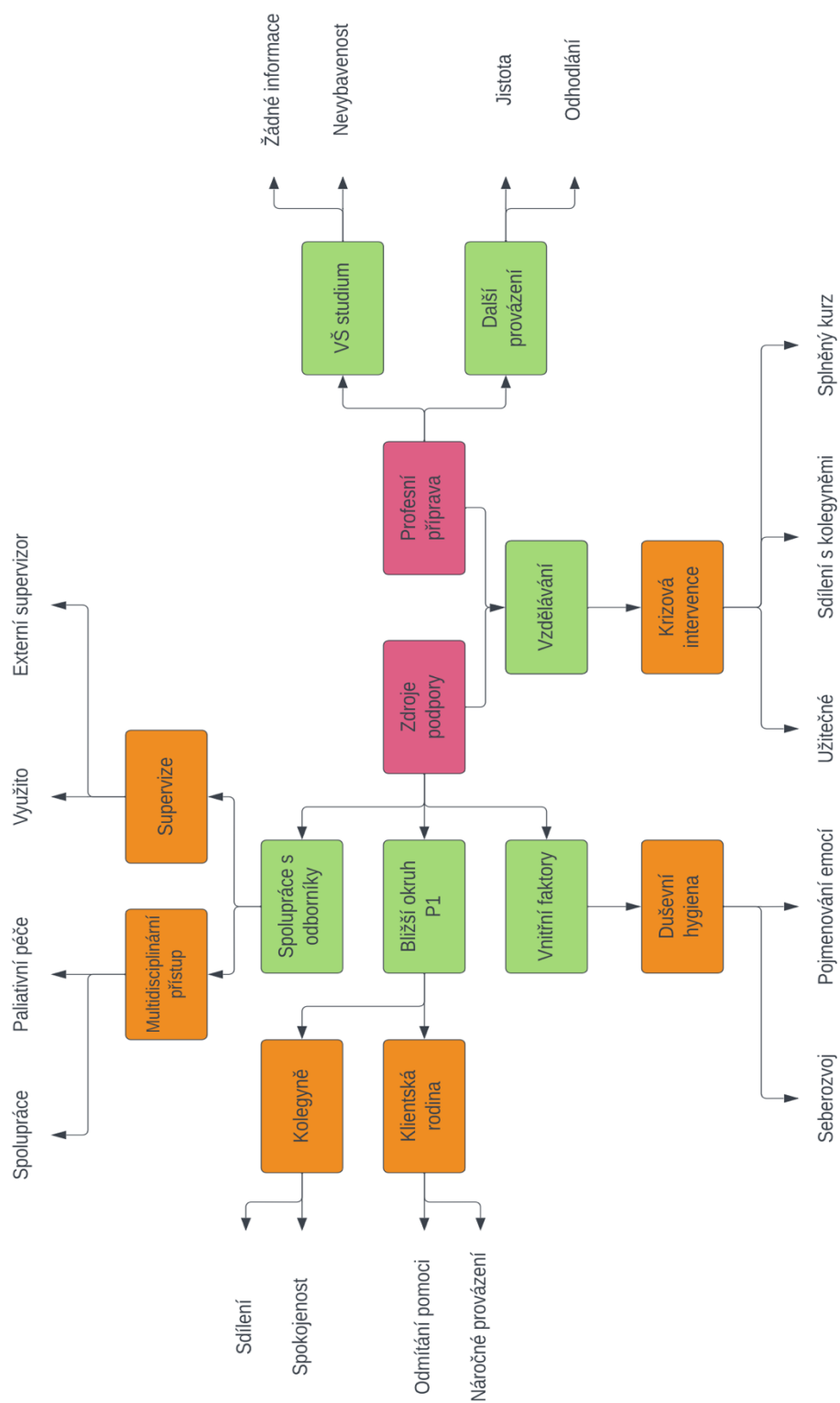


Schéma 1 – Schéma témat, kategorií, podkategorií a kódů případu P1

Schéma 1 znázorňuje kódy případů P1, rozřazeny do dvou témat, následných kategorií, popř. podkategorií

## 6.2 Příklad č. 2

Poradkyně č. 2 (P2) uvádí, že pracuje v organizaci rané péče již 10 let. Příklad, který popisuje je jeden z jejich prvních vůbec. Byla to první zkušenost s provázením rodiny s nevléčitelně nemocným dítětem tohoto typu.

Kontext případu:

Holčička se narodila s těžkým kombinovaným postižením do úplné rodiny. Rodina společně perfektně spolupracovala, otec pracoval z domu a pomáhal tak s péčí o holčičku. Ta měla i staršího sourozence, který v té době navštěvoval mateřskou školu. Během provázení rodiny došlo k rychlému zhoršení zdravotního stavu, který nakonec vyústil k tomu, že holčička ve věku roku a půl rodinu opustila.

### ZDROJE PODPORY VYUŽÍVÁNY PORADKYNÍ Č. 2

TÉMA – ZDROJE PODPORY		
kategorie	podkategorie	kódy
bližší okruh P2	kolegyně	sdílení, spokojenost
	klientská rodina	spolupráce, scelení
	osobní rodina	manžel, sdílení
vnitřní faktory	víra	vyrovnání, pomoc
	duševní hygiena	seberozvoj, naučná literatura
spolupráce s odborníky	supervize	externí supervizor
vzdělávání	psychoterapeutický výcvik	řešení situací, opora

*Tabulka 4 - Kategorie, podkategorie a přehled kódů P2 - Téma ZDROJE PODPORY*

**Spolupráci s klientskou rodinou** hodnotí P2 jako velmi dobrou. Zde byl uveden i aspekt víry. Klientská rodina inklinovala ke stejné víře jako P2, což bylo také nápomocné a více je to scelilo.

P2 uvádí **kolegyně** jako důležitý zdroj podpory „Určitě jsem to s kolegyněmi konzultovala. Tím, že tam bylo to riziko a ten zdravotní stav začínal být takhle vachrlatej, tak jsem to s nimi sdílela.“ (P2) Dále uvádí týmovou práci. „Kdykoliv máme někdo něco nového, novou zkušenost i třeba s nějakou službou, tak to tady přinášíme a navzájem se o tom informujeme.“ (P2)

O **supervizi** hovořila P2 velmi pozitivně. „Po úmrtí holčičky mi byla okamžitě nabídnuta individuální supervize.“ (P2) Externí supervize u nich probíhají asi pětkrát do roka a jejich supervizor se v pravidelných intervalech mění. „Supervize jsou velký přínos.“ (P2)

Jako důležitý zdroj podpory byla pro P2 také její **osobní rodina**, zejména její manžel. „Nechci si tahat věci domů, ale když člověka opravdu něco trápí, je dobré to alespoň takhle posdílet.“ (P2)

Pro P2 je důležitá její **víra**. V rozhovoru byla zmíněna hned několikrát. „Ta pak na mě mělo asi i vliv po úmrtí toho dítěte.“ (P2) Uvádí víru jako faktor, který je pomohl se s úmrtím holčičky lépe vyrovnat. S tím byla spojená i **duševní hygiena**. Bylo uvedeno i sebevzdělávání například formou naučné literatury. „Je hodně důležité i sám sebe ošetřit.“ (P2) To si s přibývajícimi zkušenostmi P2 uvědomuje stále více a dokáže si teď lépe pomoci i sama.

P2 absolvovala **psychoterapeutický výcvik**, který ji byl nápomocen při řešení krizových situací během provázení.

## PROFESNÍ PŘÍPRAVA PORADKYNĚ Č.2

Téma – PROFESNÍ PŘÍPRAVA	
kategorie	kódy
vysokoškolské studium	seminární práce, nevybavenost
vzdělávání	konference, setkání pracovníků raných péčí
další provázení	odhodlání, více zkušeností

Tabulka 5 - Kategorie a přehled kódů P2 - Téma PROFESNÍ PŘÍPRAVA

Provázení pro P2 znamená především podpora rodiny. „Budu s nimi, budu jim k dispozici na telefonu, e-mailu. Prostě poskytnout pomoc té rodině tak, aby to zvládla všechno nejlíp.“ (P2) Z reakcí v rozhovoru se dá předpokládat, že P2 svou profesi vykonává opravdu svědomitě.

Co se týká **vysokoškolského studia** tak, P2 vystudovala 2 obory – sociální a speciální pedagogiku. Na otázku, zdali se setkala během svých studií s problematikou paliativní nebo hospicové péče odpověděla, že v rámci speciální pedagogiky ne. V průběhu sociálních studií si vybavuje: „Psala jsem seminárku na paliativní péči, ale nevybavuji si už do jakého to bylo předmětu, takže něčeho jsme se tam aspoň dotkli.“ (P2) Téma si sama vybrala z osobních důvodů, zajímalo ji.

Při zaměření na **vzdělávání** se P2 zúčastnila konference o paliativní péči, tématikou bylo umírání. „To bylo zajímavý. Byly tam ze záchranky a hasiči. Bylo to takový až trochu do krizové intervence.“ (P2) Kde na jednu stranu zde byly odborníci, kteří se setkávají s úmrtím akutním nebo krizovým a na druhou stranu zde byla zastoupená i například hospicová péče. V rámci rané péče se také občas setkávají pracovníci z různých středisek, společně jednou probíraly i téma paliativy. Tohoto setkání se sice nakonec P2 nemohla účastnit, ale připravovala se na něj.

Pro **další provázení tohoto typu** sebe P2 popisuje jako: „Více připravenou, mám více zkušeností, tím myslím i těch osobnostních, pořád se někam posouváme.“ (P2) Dále uvádí, že cítí větší odhodlání na takovýchto případech pracovat, a to nejen ve smyslu práce s rodinou, ale i pracovat na sobě samé.

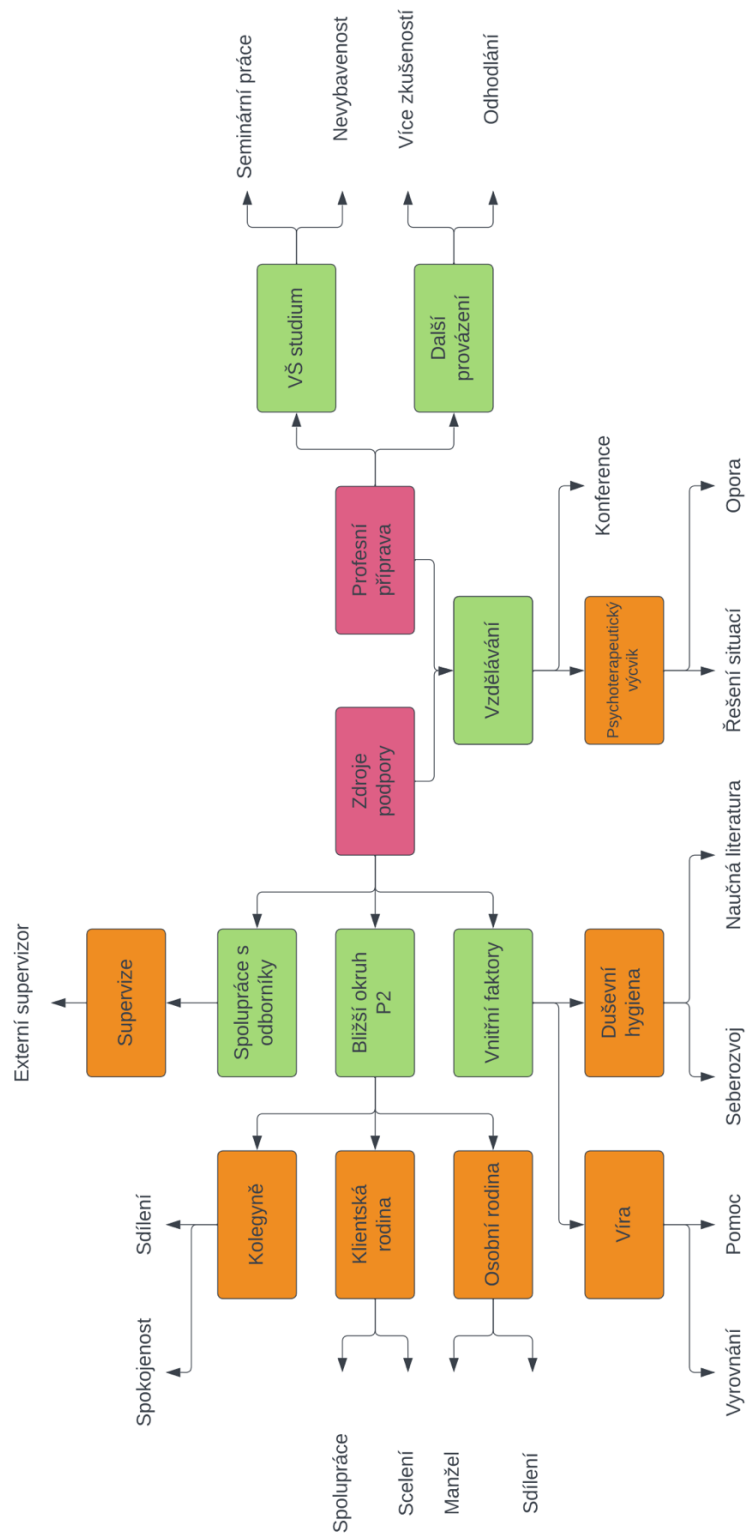


Schéma 2 – Schéma témat, kategorií, podkategorií a kódů případu P2

Schéma 2 znázorňuje kódy případů P2, rozřazené do dvou témat, následných kategorií, popř. podkategorií.

### 6.3 Příklad č. 3

P3 měla na základě své profesní kariéry několik zkušeností s provázením rodiny tohoto typu. Pro svůj popis si vybrala svou poslední osobní zkušenost.

Kontext případu:

Dítě mělo kombinované postižení a matka se rané péči ozvala, když měla holčička 4. měsíce. V té době už do rodiny dojížděla terénní služba hospicové péče, a to zejména z toho důvodu, že dítě nepřijímalo tolik potravy, kolik by přijímat mělo. Maminka dítěte měla zájem i o organizaci rané péče. Spolupráce trvala řádově několik měsíců. „Nebylo to úplně intenzivní, protože maminka už pak ke konci ty konzultace často rušila.“ (P3) V závěru spolupráce si již termíny dopředu nedomlouvaly, protože se zdravotní stav dítěte hodně zhoršil. P3 byla v případě potřeby otevřená dalším konzultacím. „Pak když se mě už neozývala, tak jsem jí na začátku února zavolala, jestli nepotřebuje pomoc. Aby věděla, že o nich vím a myslím na ně. Maminka mi v tom telefonu řekla, že holčička před pár týdny zemřela. Takže takhle jsem se to dozvěděla.“ (P3) Na což zpětně vzpomínala, jako nejvíce náročné a dle jejích slov jí to hodně zasáhlo.

### ZDROJE PODPORY VYUŽÍVÁNY PORADKYNÍ Č. 3

TÉMA – ZDROJE PODPORY		
kategorie	podkategorie	kódy
spolupráce s odborníky	zázemí rané péče	podpora, spolehnutí
	supervize	externí supervízor, nevyužito
	multidisciplinární přístup	paliativní péče, hospicová péče, spolupráce
vnitřní faktory	víra	pomoc
	duševní hygiena	semináře, naučná literatura
bližší okruh P3	osobní rodina	manžel, pevná vazba
	kolegyně	sdílení, podpora
	klientská rodina	náročné provázení, odpojení
vzdělávání	krizová intervence	užitečné, započatý kurz

Tabulka 6 - Kategorie, podkategorie a přehled kódů P3 - Téma ZDROJE PODPORY



Rodina již před seznámením s P3 navázala spolupráci s paliativní péčí a terénní hospicovou péčí. Kde se P3 v rámci **multidisciplinárního přístupu** setkávala zejména se zdravotními sestrami, které do této rodiny dojížděly.

Dále poradkyně popsala jako svůj vnitřní element její **víru**. „Ne ve smyslu, že bych byla věřící, ale myslím tím nějaký svůj vnitřní zdroj, který mi byl také nápomocný“. (P3)

Sdílení s kolegyněmi „Když přijdeme z rodiny a víme, že to nejsou jen technikálie ale fakt emoce, tak ostatní **kolegyně** i kdyby měly práci, tak toho nechají. A jdou podpořit tu kolegyni, která to potřebuje.“ (P3) Zkrátka s ní sdílají a dávají jí veškerou dostupnou podporu a pomoc.

Kurz **krizové intervence**, který v té době provázení klientské rodiny započala a probíhalo v průběhu provázení. Krizovou intervencí vnímá jako užitečnou součást vzdělávání pomáhajících profesí. Momentálně pokračuje i navazujícím kurzem krizové intervence.

**Osobní rodina**, kde vnímá jako velkou podporu svého manžela. „Mám kvalitní a pevný vztah.“ (P3) V ohledu ke své rodině nemluvila pouze o svém manželovi, ale také o svých dětech.

**Supervizi** v té době nevyužila. Ale byla jí nabídnuta i individuální supervize. Služba rané péče, ve které P3 pracuje, využívá služeb externího supervizora.

**Zázemí** organizace **rané péče** dále vnímá jako velkou podporu. „To, že to nedělám sama a nejsem nikde sama, ale jsem součástí velké organizace.“(P2) P2 je ráda, že všechna zodpovědnost „neleží“ jen na ní a může se spolehnout i na ostatní.

Z hlediska, které může být nazváno pod souhrnným názvem **psychohygienu**, se P3 věnuje zejména sebezpečovacím a seberozvojovým seminářům a také četbě naučné literatury.

Nejtěžší na **spolupráci s klientskou rodinou** hodnotí právě tu s matkou dítěte. „Maminka byla jakoby odpojená od toho okolního světa. A byla hodně ponořená do těch jejích problémů. Možná spíš do toho svého pohledu na svět.“ (P3) Matka využívala alternativní metody, k čemuž je P3 otevřená. „Ale zároveň šla ta maminka v některých případech

až za hranu z mého pohledu.“ (P3) Toto provázení tedy rozhodně nepatřilo k těm jednodušším a bylo pro P3 velmi náročné.

### PROFESNÍ PŘÍPRAVA PORADKYNĚ Č.3

Téma – PROFESNÍ PŘÍPRAVA	
kategorie	kódy
vysokoškolské studium	nevybavenost, žádné informace
vzdělávání	biosyntéza, krizová intervence, psychoterapeutický výcvik
další provázení	odhodlání, jistota

Tabulka 7 - Kategorie a přehled kódů - Téma PROFESNÍ PŘÍPRAVA

„Podporovat rodiny k tomu, aby se dokázaly s tím faktem co nejvíce smířit.“ (P3) Takhle definovala P3 to, co pro ni subjektivně provázení znamená.

Při **vysokoškolském studiu** se P3 nesetkala s žádným předmětem, jež by se věnoval paliativní péči, doprovázení. „Je to špatně. Podle mě by krizová intervence a podobný kurzy měly být součástí vzdělávání každého člověka, kterej jde do sociální služby, natož do rané péče.“ (P3)

V rámci **vzdělávání** se P3 účastnila školení biosyntézy o umírání dětí „Bylo super, že právě to bylo zaměřené i na praktický věci. Třeba jaký oblečení se má dávat dětem do rakve. Jak to má jaká kultura.“ (P3) Během tohoto školení probíhalo i sdílení s dalšími kolegy. „Moc mi to pomohlo, a pak jsem z toho čerpala.“ (P3) Dále se P3 opět zmínila o kurzu krizové intervence a o svém zahájení psychoterapeutického výcviku.

Nad otázkou, zda je P3 na **další typ tohoto provázení** připravená se zamyslela, chvíli byla potichu, po chvíli odpověděla „Víte, možná taky teď mám pocit větší jistoty. Teďka si dělám psychoterapeutický výcvik a mám za sebou další vzdělávání, které si dělám mimo ranou péči.“ (P3) Také má teď větší oporu ve svých znalostech a dovednostech. Na další provázení se tedy cítí více odhodlaná a připravená než předtím.



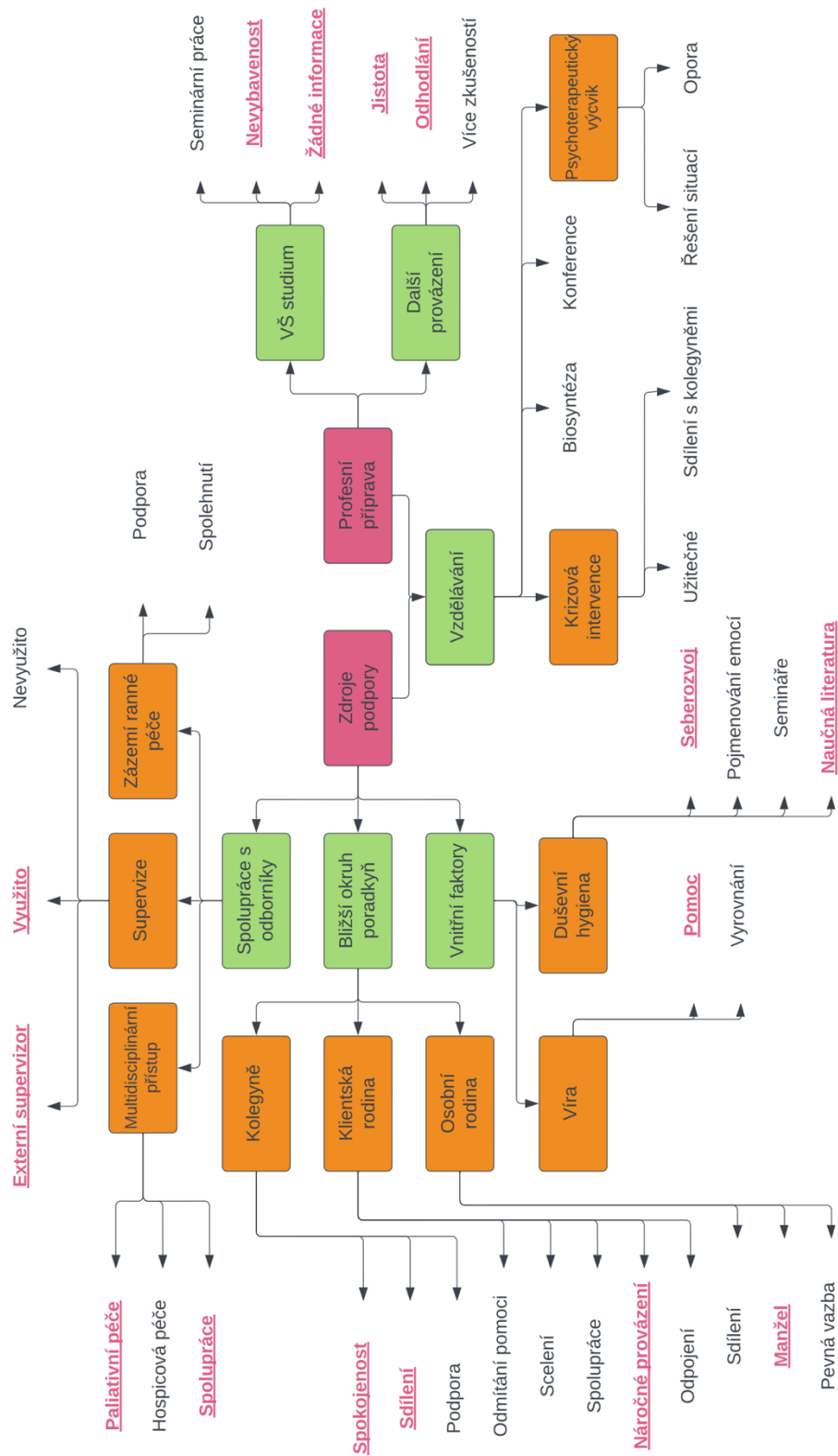


Schéma 4 – Schéma shrnutí výsledků případů P1-P3

Schéma 4 vyjadřuje hledání shody mezi kódy, které byly získány od případů P1 – P3. Kódy, které jsou shodné u dvou nebo více případů jsou ve schématu znázorněny červenou barvou.

## 7 Diskuze

Ve výzkumu byl celkový proces získaných zkušeností poradců rané péče s provázením rodin s nevléčitelně nemocným dítětem rozdělen na dvě klíčová témata. Ta byla stěžejní pro zodpovězení výzkumných otázek. Účastníci výzkumu byli tázáni na různé otázky související s tématem **zdrojů podpory** a **profesní přípravy**. Ta byla prozkoumána a od poradkyň rané péče byl získán jejich podrobný popis. V bakalářské práci byly zpracovány 3 případy, které byly označeny jako P1, P2 a P3. Označení poradkyň zůstala zachována i pro tuto diskusi. Kódy získány z jednotlivých případů byly následně třízeny a v případě potřeby řazeny do jednotlivých kategorií nebo podkategorií.

**Zdroje podpory**, které P1 – P3 využívaly během provázení rodiny s nevléčitelně nemocným dítětem byly všechny obdobné. Poradkyň se shodly na tom, že jejich důležitým podpůrným bodem byla *supervize*, kde ve všech 3 případech působil kvalifikovaný externí supervizor. Dále si oporou jsou navzájem oni – sami poradci rané péče, kteří si pomáhají zejména sdílením svých zkušeností a pocitů. Všechny uvedly svou spokojenost se svými *kolegy*. Kódy, které se daly shrnout do souhrnného názvu *duševní hygieny*, byly také zmíněny ve všech 3 případech. Seberozvoj a naučnou literaturu nezapomněla ani jedna z účastnic v této kategorii zmínit. Důležitým zjištěním byla samotná *spolupráce s klientskou rodinou*, která podle jejich zkušenosti do velké míry ovlivnila prožívání všech poradkyň s provázením těchto rodin. P2 uvedla spolupráci se svou klientskou rodinou jako bezproblémovou a na celý proces podpory této rodiny vzpomínala, i navzdory komplikacím zdravotního stavu dítěte „s úsměvem. P1 a P3 svou zkušenost jako tolik pozitivní neuváděly. Toto dané provázení pro ně bylo náročné a byly to jediná dvě negativní zmínění, která v rámci zdrojů podpory nenabývala pro poradkyň podpůrného charakteru. P2 a P3 označily svou víru jako důležitý zdroj podpory. Ačkoliv obě popisovaly svou definici víry rozdílně, tak v konečném důsledku se shodly na její důležitosti. P3 jako jediná uvedla zázemí rané péče a tím zejména fakt, že se může kdykoliv na své profesní zázemí obrátit a spolehnout.

Výzkum, který by se věnoval doslovně zkušenostem se zdroji podpory poradců rané péče při doprovázení rodin s nevléčitelně nemocným dítětem nebyl výzkumníkem dohledán. Proto byla kritéria výzkumů nucena rozšířit na všechny sociální pracovníky, kteří během své kariéry nabyly zkušenost s doprovázením rodin, ve kterých se jeden z členů rodiny nachází na závěru svého života.

Franklin et al. (2019) vypracovali přehled shrnující poznatky ze studií o zkušenostech zdravotníků a pracovníků sociální péče při podpoře rodičů dětí během a po úmrtí rodiče v západních zdravotnických systémech. Ženy, které byly současně i matkou se potýkaly se zvýšenými osobními emocemi. Právě ty brzdily schopnost pracovníků poskytovat adekvátní podporu svým klientským rodinám. S tímto faktem se ztotožňuje i P1 v prvním případě této studie. „To, že jsem si přiznala, že to tam se mnou pracuje jako s mámou to, že je to tam pro mě citlivý z tohoto hlediska. Protože pro mě je představa úmrtí mého dítěte strašně děsivá.“ (P1) Dále autoři uvádějí, že vyrovnávání se se stresujícími emocemi bylo těžší pro ty, kteří pracovali bez pomoci multidisciplinárního týmu. Sociální pracovníci uvádějí, že se pokoušeli se situací vypořádat pomocí vzájemné podpory. Hledaly u svých kolegů ujištění, že dělají správnou věc a chovají se správně. P1, P2 i P3 zmínily své kolegyně jako jeden z nejdůležitějších zdrojů podpory a všechny se na něm shodly. Multidisciplinární přístup poté ve svém žebříčku uvádějí P1 a P3. P2 multidisciplinární přístup ve svém žebříčku neuvádí. Morgan (2009) ve svém článku uvádí pravý opak. Zdravotní sestry pracující s dětskými onkologickými pacienty uváděly nedostatek podpory ze strany kolegů i dalšího personálu. Právě tento nedostatek podpory byl pro sestry velkým stresorem.

**Profesní příprava** poradkyň na provázení rodin s nevléčitelně nemocným dítětem v závěru jejich života, které se účastnily této studie se dá zhodnotit jako malá, možná až nedostačující. V rámci *vysokoškolského studia* pouze P2 navštěvovala seminář, během kterého zpracovávala seminární práci na téma paliativní péče, a to z vlastní iniciativy si toto téma zvolit. Na základě odpovědí získaných z rozhovorů lze vyhodnotit, že poradkyně se během svého vysokoškolského studia nesetkaly s výukou, která by je seznámila se základy paliativní nebo hospicové péče a ani jinými tématy spojenými s doprovázením klientů na závěru jejich života.

K podobně negativnímu výsledku došla i studie, která se zabývala edukací personálu v kontextu paliativní a hospicové péče. Studie ukázala, že personál nebyl dostatečně proškolen a důsledkem toho nebyl ani dostatečně kompetentní pro poskytnutí adekvátní podpory svým klientům. Některé zdravotní sestry uváděly, že jejich znalosti, zkušenosti a dovednosti v utěšování truchlících rodičů jsou nedostačující Morgan (2009).

Všechny zúčastněné poradkyně popisují svou zkušenost s tímto provázením rodiny s nevléčitelně nemocným dítětem jako obohacující a v případě **další podobné spolupráce**

by se cítily mnohem odhodlaněji a připraveněji. P3 dokonce během rozhovoru uvedla, že podobné zkušenosti ji utvrdily v tom, že práce s touto cílovou skupinou by pro ni nebyla obtížná. Uvedla i konkrétní příklad jedné návštěvy klientské rodiny. „Jeli jsme tam, a nakonec se ukázalo, že by bylo lepší navázat spolupráci spíše s paliativní službou. Když jsme odjely tak kolegyně říká, že se na takovou spolupráci vůbec necítí, tak jsem si tu rodinu vzala pod křídla já.“ (P3)

Při zpracovávání dat se jedna kategorie propojila s oběma tématy. Byla to kategorie **vzdělávání**. P1-P3 uvedly aspekt vzdělávání jak v tématech profesní přípravy, tak i jako důležitý zdroj podpory, který jim byl nápomocen během provázení klientské rodiny. P1 a P3 uvádí, že v praxi se jim velmi hodí absolvovaný kurz krizové intervence. P2 zase absolvovala psychoterapeutický výcvik.

## 8 Limity studie

Limity studie by měly být důležitou součástí každé zpracované případové studie. „Při formulování limitů studie jde o vědomé, záměrné a účelné kritické zhodnocení všech faktorů a podmínek, které současně „umísťují“ realizovanou studii do celkového kontextu právě s těmito limity.“ (Chrastina, 2019, s. 239) Limity studie jsou níže uvedeny tak , jak je v odborné literatuře sám Chrastina (2019) popisuje.

### Limity studie na straně výzkumníka

Primárním limitem bylo **první setkání výzkumnice s vedením výzkumu**. Výzkumnice neměla žádné předchozí zkušenosti s vedením podobně rozsáhlého bádání. To bylo důvodem konzultace všech metod s kvalifikovanějšími osobami a provedla i tzv. pilotní výzkum, aby mohl být celý vyzkoušen.

Mezi další limit studie se řadí například i **pozdní příchod**, který byl zapříčiněn zpožděním vlaku. Výzkumnice totiž musela kvůli rozhovorům dojíždět mnohdy velkou vzdálenost v rámci celé České republiky. Tento fakt zapříčinil sníženou časovou dotaci pro dotazování a sběr dat.

Jako další neméně důležitý limit by měl být zmíněna nervozita badatelky. Se všemi účastnicemi se totiž setkala poprvé. A proto nevěděla, co přesně od rozhovorů očekávat.

### Limity studie na straně případů

Limitem studie na straně případu bylo **vybavování si potřebných vzpomínek** a konkrétností v případech. Některé poradkyně daný případ prožily několik let zpět, a proto pro ně bylo mnohdy obtížné si některé detaily vybavit. Pro tu, co to bylo nejtěžší si ale daný případ v databázi znovu přečetla a připomněla.

Dalším aspektem, který se dá považovat za limit studie je v tomto případě nazván jako **chování a vystupování** zkoumaných. Nebylo totiž předem známo, jak moc budou poradci v rámci výzkumného rozhovoru otevření. Zvolené téma je totiž velmi citlivé a pro někoho osobní. I navzdory tomuto se podařilo rozhovor se všemi účastníky dokončit.



### **Limity studie metodologického rámce**

Zde je zařazeno **nevhodné použití projektivní techniky**. Zejména technika – TEST NEDOKONČENÝCH VĚT – mohla být strukturována a pojata mnohem lépe. Tak, aby její vyplnění napomohlo k lepší formulaci a zodpovězení výzkumného cíle.

### **Limity studie na straně zkoumané, studované nebo vědecké reality**

Limitem studie je i **nedostatek** (nebo nedostatek dohledaných) **publikovaných studií**, které by mohly sloužit ke komparaci s autorskou prací.

## **9 Etické aspekty studie**

Při provádění výzkumu je důležité, aby byly dodrženy zásady etického jednání. Ty uvádí Hendl (2005) ve své publikaci.

### **Informovaný souhlas**

Účast ve výzkumu byla zcela dobrovolná. Před sjednáním konkrétního data setkání byli všichni účastníci detailně seznámeni se všemi podmínkami, které byly nutné pro dodržení všech náležitostí. Poté byl všem účastníkům zaslán informovaný souhlas do emailu. Při setkání byl tento souhlas účastnicím předán i v tištěné podobě. Poradkyně byly obeznámeny s podmínkami nahrávání rozhovoru a také byly informovány o tom, že mohou rozhovor kdykoliv přerušit nebo na danou otázku neodpovědět. Žádná z účastnic těchto možností nevyužila a všechny rozhovory byly dokončeny.

### **Soukromí**

Anonymita a nenarušené soukromí účastníků je důležitým aspektem každého výzkumu. Účastníkům bylo zaručeno, že jejich jména ani jiné soukromé informace nebudou nikde zveřejněny. Byli seznámeni s důvodem pořízení videonahrávek a transkripcí všech rozhovorů. Ty však po ukončení výzkumu a obhájení bakalářské práce budou smazány.

### **Emoční bezpečí**

Během rozhovorů byly ve velké míře řešeny i emoční citové záležitosti. Proto rozhovor s účastníky začínal pozvolna, jednoduchými otázkami. Rozhovor byl prokládán projektivními technikami, které byly předem důkladně připraveny.

## Závěr

Ve výzkumu byly detailně popsány tři případy poradkyň rané péče, které mají zkušenost s provázením rodiny s nevléčitelně nemocným dítětem. Tento proces byl zpracován ve vícepřípadové studii, kde byl každý z případů podrobně popsán. Byla využita kvalitativní výzkumná metodologie. Provázející osoby se v rámci procesu provázení rodin setkali s náročnými situacemi, při kterých se stále snažili být své klientské rodině oporou. Potřeby doprovázejících a jejich vnitřní nastavení jsou důležitými faktory, které ovlivňují kvalitu jejich vykonané práce. V bakalářské práci byly shrnuty zdroje podpory a jejich profesní příprava, kterou tito pracovníci během daného provázení využili. Na základě jiných studií a výzkumů se podařilo doplnit provázanost témat zdrojů podpory a profesní přípravy. Tato dvě témata se totiž výrazně protínají ve vzdělávání těchto odborníků.

Výzkum byl realizován jako pilotní studie, a to zejména pro záměr dalšího využití a možného navázání na tuto problematiku i v budoucnu. Možným návrhem pro rozšíření pilotáže by bylo provést participativní výzkum s odborníky a pozůstalými rodiči. Potvrdit, co je potřeba pro podporu a edukaci poradců v jejich práci. Zjištění by mohla být využita k návrhu, pilotnímu testování a vyhodnocení intervence na podporu profesionálů při práci s podporou rodiny s nevléčitelně nemocným dítětem.

Poradci rané péče během provázení mnohdy potřebují podporu ze strany zaměstnavatelských organizací. To ale nestačí – aby mohli tito profesionálové poskytovat dostatečnou péči zaměřenou na rodinu, kde je dítěti diagnostikována život limitující nemoc, musí oni sami zvládat své osobní emoce. Ať už je řeč o provázení profesionálním nebo laickým, určitý zdroj podpory využívá každý z nás. Je důležité neopomíjet, že ji potřebují i tito profesionálové, kteří ji ve své pomáhající profesi poskytují každý den. Nejdůležitější totiž je, aby tyto osoby byli ve své emoční „pohodě“, až poté totiž mohou oni efektivně poskytnout pomoc svým klientům.

## Seznam bibliografických citací

1. Asociace rané péče České republiky. (2018). *Profil poradce rané péče - kompetence v praxi rané péče*. <https://www.arpcr.cz/res/archive/001/000194.pdf?seek=1551739187>
2. Bechyňová, V., & Konvičková, M. (2020). *Sanace rodiny*. (3., vyd.). Praha:Portál.
3. Bruder, Beth M., Catalino, Tricia, Ch., Lisa, A., ... Ziegler, D. (2019). *Finding a Common Lens: Competencies Across Professional Disciplines Providing Early Childhood Intervention*. *Infants & Young Children*, 32(4),p 280-293.  
<https://journals.lww.com/iyjournal/pages/articleviewer.aspx?year=2019&issue=10000&article=00006&type=Fulltext>
4. Bužgová, R., & Sikorová, L. (2019). *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing.
5. Čabalová D. (2011). *Pedagogika*. Praha: Grada
6. Eger L. & Egerová D. (2014). *Základy metodologie výzkumu*. Západočeská univerzita v Plzni.
7. Eger L. & Egerová D. (2022). *Metodologie výzkumu*. (3., roz., vyd.). Západočeská univerzita v Plzni.
8. *Etický kodex – pro členské organizace caritas internationalis*. (2014). Praha: Charita ČR. [cit. 2023-04-19]. Dostupné z:  
<https://www.charita.cz/res/archive/014/001669.pdf?seek=1576581851>
9. *Etický kodex sociálních pracovníků České republiky*. (2006). [cit. 2023-04-19]. Dostupné z: <https://www.dchp.cz/res/archive/001/000121.pdf?seek=1561454028>
10. Franklin, P., Arber, A., Reed, L., & Ream, E. (2019). *Health and social care professionals' experiences of supporting parents and their dependent children during, and following, the death of a parent: A qualitative review and thematic synthesis*. *Palliative medicine*, 33(1), 49–65.  
<https://doi.org/10.1177/0269216318803494>
11. Hartl, P., & Hartlová, H. (2010). *Velký psychologický slovník*. (4., vyd.). Praha: Portál.
12. Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
13. Chrastina, J. (2019). *Případová studie - metoda kvalitativní výzkumné strategie a designování výzkumu*. Univerzita Palackého v Olomouci

14. Kurz paliativní péče. (2023). Praha: Centrum paliativní péče. [cit. 2023-04-19].  
Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/kurzy/paliativni-pece>
15. Matoušek, O. (2008). *Metody a řízení sociální práce*. (2., vyd.). Praha: Portál.
16. Matoušek, O., & Pazlarová, H. (2014). *Podpora rodiny*. Praha: Portál.
17. Minzhanov, N.A., Ertysbaeva, G.N., Abdakimova, M.K. & Ishanov, a.P.Z. (2016).  
*Professional Training of Social Workers: Development of Professionally Significant Qualities in the Future Social Workers. International Journal of Environmental and Science Education, 11(10), 3746-3754.*
18. Morgan D. (2009). *Caring for dying children: assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. Pediatric nursing, 35(2), 86–90.*
19. PRP Dorea. (2014). *Etický kodex pracovníků poradny rané péče Dorea.*  
<https://www.sdbno.cz/wp-content/uploads/2017/11/Etický-kodex-Poradny-rané-péče-DOREA.pdf>
20. Růžička, M. a kol. (2013). *Krizová intervence pro speciální pedagogy*. Univerzita Palackého v Olomouci.
21. Scally, M., & Hopson, B., (1979). *A model of helping and counselling: Indications for training*. Leeds University
22. *Studijní plány pedagogické fakulty*. (2023). Univerzita Palackého v Olomouci. [cit. 2023-04-19]. (s. 1- 11). Dostupné z:  
[https://www.pdf.upol.cz/fileadmin/userdata/PdF/STUDIJNI/2019\\_2020/PdF-prez.pdf](https://www.pdf.upol.cz/fileadmin/userdata/PdF/STUDIJNI/2019_2020/PdF-prez.pdf)
23. *Studijní programy a katalog předmětů*. (2023,duben,18). Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. [cit. 2023-04-19]. Dostupné z:  
<https://stag.utb.cz/ects/fakulty/FHS/UZV/C3HO?lang=cs>
24. Svoboda, M. (2001). *Projektivní metody*. In M. Svoboda (ed.), D. Krejčířová, & M. Vágnerová, *Psychodiagnostika dětí a dospívajících* (pp. 236-270). Praha: Portál.
25. Šed'ová, K., & Švaříček, R. a kol. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.
26. Šed'ová, K., & Švaříček, R. a kol. (2014). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. (2., vyd.) Praha: Portál.
27. Špidurová, L. (2010). *Klinická supervize v ošetrovatelství – mají sestry o čem diskutovat?*. In Paliativna medicína a liečba bolesti (Eds.), *Zborník prednášok z 5. ročníka Mezinárodnej konferencie hospicovej a paliatívnej starostlivosti Supl.2:* (s. 26 – 29). Trnava: SOLEN medical education, Dostupné z:

<https://www.solen.sk/storage/file/article/655a5e70d5133fc426b095d1c5fba092.pdf#page=26>

28. Toušek, L. (2011, duben, 31). *Analýza kvalitativních dat* [prezentace]. Atlas.ti [cit. 2023-04-17]. Dostupné z [http://www.antropologie.org/cs/system/files/caqdas\\_prase\\_tousek.pdf](http://www.antropologie.org/cs/system/files/caqdas_prase_tousek.pdf)
29. Vávrová, S. (2012). *Doprovázení v pomáhajících profesích*. Praha: Portál.
30. Venglářová, M. a kol. (2013). *Supervize v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada Publishing.

## Seznam tabulek

Tabulka 1 - Případy ve vícepřípadové studii .....	13
Tabulka 2 - Kategorie, podkategorie a přehled kódů P1 - Téma ZDROJE PODPORY .....	20
Tabulka 3 - Kategorie a přehled kódů P1 - Téma PROFESNÍ PŘÍPRAVA.....	21
Tabulka 4 - Kategorie, podkategorie a přehled kódů P2 - Téma ZDROJE PODPORY .....	24
Tabulka 5 - Kategorie a přehled kódů P2 - Téma PROFESNÍ PŘÍPRAVA.....	25
Tabulka 6 - Kategorie, podkategorie a přehled kódů P3 - Téma ZDROJE PODPORY .....	28
Tabulka 7 - Kategorie a přehled kódů - Téma PROFESNÍ PŘÍPRAVA .....	30

## Seznam schémat

Schéma 1 – Schéma témat, kategorií, podkategorií a kódů případu P1 .....	23
Schéma 2 – Schéma témat, kategorií, podkategorií a kódů případu P2 .....	27
Schéma 3 - Schéma témat, kategorií, podkategorií a kódů případu P3 .....	31
Schéma 4 – Schéma shrnutí výsledků případů P1-P3 .....	32



## **Přílohy**

Příloha 1 Vzor – informovaný souhlas

Příloha 2 Vzor – polostrukturovaný rozhovor

Příloha 3 Vzor – projektivní metoda – ČASOVÁ OSA

Příloha 4 Vzor – projektivní metoda – ZDROJE PODPORY P2

## **Příloha 1 Vzor – informovaný souhlas**

### **Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru a jeho následným využitím pro vypracování bakalářské práce Zkušenosti pracovníků rané péče s provázením rodiny s nevléčitelně nemocným dítětem**

Podpisem vyjadřuji souhlas s následujícími body:

- Byl/a jsem informován/a o účelu rozhovoru pro potřeby sběru dat k bakalářské práci Julie Konfalové s názvem Zkušenosti pracovníků rané péče s provázením rodiny s nevléčitelně nemocným dítětem.
- Byl/a jsem obeznámen/a s tím, jaký bude mít rozhovor průběh a jsem seznámen/a s právem odmítnout odpověď, případně rozhovor kdykoliv bez udání důvodů ukončit.
- Dobrovolně souhlasím s účastí na tomto projektu. Dávám své svolení se zveřejněním anonymizovaných dat a výstupů vzešlých z rozhovoru a výsledků pro další využití.
- Souhlasím s nahráváním rozhovoru a jeho následným zpracováním autorkou bakalářské práce. Zvukový záznam rozhovoru nebude poskytnut třetím stranám a jediný přístup k němu bude mít Julie Konfalová.
- Byl/a jsem obeznámen/a s tím, jak bude s rozhovory nakládáno a jakým způsobem bude zajištěna anonymita i po skončení rozhovorů, která znemožní identifikaci mé osoby. Nikde nebudou uvedeny žádné osobní údaje, díky kterým bych mohl/a být identifikován/a.
- Autorka bakalářské práce může použít rozhovor nebo některé části z něj v podobě autentických citátů, zvuková nahrávka a transkripce rozhovoru však budou po úspěšné obhajobě bakalářské práce smazány.

Datum:

Zvolené jméno nebo přezdívka účastníka projektu:

Podpis účastníka projektu:

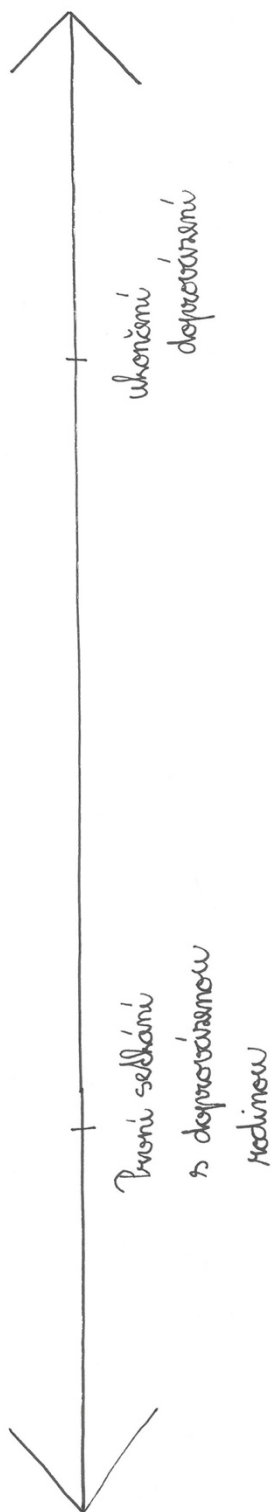
Podpis autorky bakalářské práce:

## **Příloha 2 Vzor – polostrukturovaný rozhovor**

- 1. Měl/a jste již v minulosti zkušenost s podobným typem provázení?*
- 2. Jakým způsobem jste v rámci multidisciplinárního přístupu spolupracoval/a s jinými odborníky?*
- 3. Byla pro vás komunikace s klientskou rodinou spíše podpůrná nebo frustrující?*
- 4. Jak jste během spolupráce vycházel/a se svými kolegy, byli vám i oni oporou?*
- 5. Jaký typ supervize vám poskytuje organizace rané péče? Využil/a jste ji?*
- 6. Setkal/a jste se během svého vysokoškolského setkání s předmětem, který by se věnoval paliativní nebo hospicové péči?*
- 7. Jakým způsobem probíhá školení pracovníků v rané péči na téma doprovázení rodiny s nevyléčitelně nemocným dítětem?*
- 8. Zúčastnil/a jste se nějaké formy vzdělávání v této problematice i v rámci svého volného času?*
- 9. Jak byste popsala svou připravenost na další provázení rodiny s nevyléčitelně nemocným dítětem?*

**Příloha 3 Vzor – projektivní metoda – ČASOVÁ OSA**

Časová osa dopravní



Příloha 4 Vzor – projektivní metoda – ZDROJE PODPORY P2



## ANOTACE

<b>Jméno a příjmení:</b>	Julie Konfalová
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálněpedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	Mgr. et Mgr. Jan Chrastina, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2023

<b>Název práce:</b>	Zkušenosti pracovníků rané péče s provázením rodin s nevléčitelně nemocným dítětem
<b>Název v angličtině:</b>	Experience of an early childcare advisor accompanying a terminally ill child and their families
<b>Anotace práce:</b>	Bakalářská práce se zabývá zkušenostmi třech pracovníků rané péče s provázením rodiny s nevléčitelně nemocným dítětem. Celá práce je zpracována formou pilotní studie. Cílem je zjistit a popsat zkušenosti třech pracovníků rané péče s provázením rodiny s jejich nevléčitelně nemocným dítětem v kontextu zdrojů podpory a jejich profesní přípravy pro provázení těchto rodin. Pro naplnění cíle je využita kvalitativní strategie. Pro sběr dat byly využity metody pozorování, polostrukturovaného rozhovoru a projektivních technik. Data byla následně analyzována pomocí tematické analýzy. Ve výzkumu byla zjištěna úzká spojitost mezi tématy, kterou spojovala oblast vzdělávání všech 3 poradkyň. Dalším možným návrhem rozšíření pilotáže by bylo provést participativní výzkum pro vyhodnocení vhodné intervence na podporu profesionálů při práci s těmito rodinami.
<b>Klíčová slova:</b>	provázení, zkušenosti, poradce rané péče, podpora, profesní příprava
<b>Anotace v angličtině:</b>	This bachelor thesis deals with the experience of three early childhood care advisors in accompanying 3 families with a terminally ill child. The whole thesis is developed in the form of a pilot study. The aim is to identify and describe the experiences of three early childhood care advisors in accompanying these families with their terminally ill children in the context of the sources of support and their professional training for accompanying these families. A qualitative

	<p>strategy is used to accomplish this objective. Observation, semi-structured interview and projective techniques were used to collect the data. After that, the data was analysed by using thematic analysis. In the research, there was a close connection between the themes that was linked by the area of education of all three early childhood care advisors. Another possible suggestion for expanding the pilot would be to conduct participatory research to evaluate an appropriate intervention to support professionals in working with these families.</p>
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	<p>accompanying, experiences, early childhood care advisor, support, professional training</p>
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	<p>Příloha 1 Vzor – informovaný souhlas  Příloha 2 Vzor – polostrukturovaný rozhovor  Příloha 3 Vzor – projektivní metoda – ČASOVÁ OSA  Příloha 4 Vzor – projektivní metoda – ZDROJE PODPORY</p>
<b>Rozsah práce:</b>	<p>51 s.</p>
<b>Jazyk práce:</b>	<p>Český</p>