



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

**Komunikace v kontextu rodinného systému  
v paliativní péči z pohledu sociálního pracovníka  
– přehledová stať anglických zahraničních studií**

## **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

Studijní program: **SOCIÁLNÍ PRÁCE**

**Autor:** Tereza Anderssonová

**Vedoucí práce:** PhDr. Olga Shivairová, Ph.D.

České Budějovice 2023

## Prohlášení

Prohlašuji, že jsem svoji bakalářskou práci „*Komunikace v kontextu rodinného systému v paliativní péči z pohledu sociálního pracovníka – přehledová stať anglických zahraničních studií*“ vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v plném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 18. 4. 2023

.....

*Podpis*

### **Poděkování**

Ráda bych touto formou poděkovala své vedoucí bakalářské práce PhDr. Olze Shivairové, Ph.D. za vedení práce, zpětné vazby k variantám textu práce a za podporu.

Také děkuji za podporu a trpělivost své rodině.

# **Komunikace v kontextu rodinného systému v paliativní péči z pohledu sociálního pracovníka – přehledová stať anglických zahraničních studií**

## **Abstrakt**

Protože česká odborná literatura v podstatě nepopisuje změny, či průběh komunikace uvnitř rodiny v situaci umírání jednoho z jejích členů, realizovala jsem tuto přehledovou stať, v níž jsem formulovala následující cíle: 1) identifikovat témata komunikace v anglicky psané zahraniční odborné literatuře, 2) popsat obsahy identifikovaných témat a 3) vyvodit z nich možné implikace pro českou paliativní péči a další zkoumání tohoto tématu. Pro dosažení cílů jsem využila metodologii tzv. dostatečně kvalitního literárního přehledu. Na základě kritérií indikujících zaměření práce na komunikaci v rodině v situaci umírání jednoho z jejích členů jsem vyhledala v databázi EBSCO 492 článků. Z nich bylo po aplikaci kritérií pro zařazení vybráno 37 článků. Výstupy lze shrnout tak, že i přes relativně malý počet výzkumných studií jsou v nich popsány jak oblasti a charakteristika komunikace, tak faktory a role, které komunikaci ovlivňují, tak dopady takové komunikace (snížení úzkosti, míry deprese a v době po úmrtí člena menší výskyt komplikovaného truchlení). Právě v onom identifikování témat a jejich obsahů je hlavní přínos práce. Za podstatné považuji především zjištění o chronemickém tlaku, který se objevuje s blížícím se úmrtím a s vlivem nejen nesespecifických faktorů (pravidla komunikace v rodině před oznámením fatální diagnózy), ale také specifickými (jako jsou kulturní vlivy vztahu ke smrti, či pseudonáhradní mateřství – tendence přebírat aktivitu a kontrolu za umírajícího). Pro paliativní sociální práci v ČR může být text přínosný především s ohledem na identifikované oblasti komunikace a také faktory, které komunikaci mohou ovlivňovat.

## **Klíčová slova**

Paliativní péče; sociální práce; komunikace; rodina; paliativní sociální práce; přehledová stať

# **Communication in the context of the family system in palliative care from a social worker's perspective – a review of English language studies**

## **Abstract**

Since the Czech literature does not describe the changes or the course of communication within the family in the situation of dying of one of their members, I realized this literature review in which I formulated the following objectives: 1) to identify the topics of communication in the English-language foreign literature, 2) to describe the content of the identified topics and 3) to draw possible implications for Czech palliative care and further research on this topic. To achieve the objectives, I used the methodology of a good enough literature review. Based on criteria indicating the focus of the thesis on communication in the family in the situation of dying of one of their members, I searched the EBSCO database for 492 articles. Of these, 37 articles were selected for review after the application of the inclusion criteria. The findings can be summarized by stating that despite the relatively small number of research studies, they describe both the areas and characteristics of communication, the factors and roles that influence communication, and the effects of such communication (reduced anxiety, depression, and less complicated grieving in the aftermath of a member's death). It is in this identification of themes and their content that the main contribution of the thesis lies. In particular, I consider the findings related to the chronemic pressure that emerges as the death became significant, with the influence of not only non-specific factors (the rules of communication in the family before the announcement of the fatal diagnosis), but also specific ones (such as cultural influences of the relationship to death, or pseudo-motherhood - the tendency to take over activity and control for the dying person, or fear/uncertainty about discussion related to spirituality). For palliative social work in the Czech Republic, the text may be particularly useful concerning the identified areas of communication as well as factors that may influence communication.

## **Key words**

Palliative care; social work; communication; family; palliative social work; literature review

# Obsah

Úvod.....	8
1. Paliativní sociální práce.....	11
1. 1 Paliativní a hospicová péče.....	11
1. 2 Paliativní sociální práce – základní vymezení.....	12
1. 3 Intervence a činnosti spojované s paliativní sociální prací.....	13
1. 4 Český kontext paliativní sociální práce.....	16
1. 5 Komunikace uvnitř rodinného systému jako předmět intervencí v kontextu českých odborných textů.....	17
1. 6 Implikace pro předkládanou práci.....	18
2. Komunikace uvnitř rodinného systému.....	19
2. 1 Když se řekne komunikace – základní vymezení termínu.....	19
2. 2 Teorie komunikace v rodinném systému.....	20
2. 3 Implikace pro předkládanou práci.....	22
3. Metodologický rámec.....	23
3. 1 Formulace cílů.....	23
3. 2 Dostatečně kvalitní literární přehled.....	23
3. 3 Kritéria zařazení textů a jejich odůvodnění.....	24
3. 4 Etická stránka předkládané práce.....	25
3. 5 Reflexe kvality a limitů předkládané práce.....	25
3. 6 Průběh vyhledávání a zařazování textů do přehledové studie.....	26
3. 7 Struktura pro dostačující literární přehled a její zpracování.....	27
4. Tematické celky komunikace v kontextu rodinného systému v zahraničních recenzovaných periodikách.....	30
4. 1 Analyzované texty.....	30
4. 2 Využívaná terminologie.....	32
4. 3 Identifikovaná témata v jednotlivých článcích.....	33
4. 4 Obsahy identifikovaných témat.....	35
Téma oblastí komunikace.....	35
Téma dopadů komunikace.....	38
Téma faktorů ovlivňujících komunikaci.....	39
Téma charakteristik komunikace a rolí v ní.....	41
5. Interpretace zjištění a diskuse.....	43
5. 1 Interpretace a diskuse zjištění.....	43

5. 2 Možné inspirace pro výkon paliativní sociální práce v ČR .....	46
5. 3 Další směřování výzkumu v oblasti komunikace v rodinách v paliativní péči .....	48
Závěr .....	50
Zdroje: .....	55
Seznam tabulek a obrázků .....	63

## Úvod

---

Nejen s ohledem na rostoucí zastoupení senierek a seniorů v populaci, ale také s ohledem na rozvoj lékařské péče roste význam paliativních služeb. A to nejen těch poskytovaných ve specializovaných zařízeních nebo nemocničních jednotkách, ale také paliativní péče terénní, která je poskytována v domovech umírajících. Podle některých studií (Higginson et al., 2017) je zhruba pro 56 % seniorské populace preferovaným místem úmrtí domov, pro dalších 22 % pak specializované paliativní zařízení. Z hlediska zahraničních studií ale doma také umírá určitá část populace, které nebyla poskytována paliativní péče (Ziegler et al., 2018). Význam paliativní péče<sup>1</sup> se ukazuje jako značný. To s sebou ovšem také neslo a nese potřebu specializace a rozvoje v oblastech, které se pro kvalitní poskytování péče jeví jako nutné. Vávrová a Polepilová (2011, s. 28-29) jako tyto oblasti identifikují *interdisciplinární charakter péče, etické aspekty paliativní péče, trénink komunikace, zvažování hodnotových priorit, kulturní a spirituální orientace a respekt k individuálním přáním a potřebám pacientů a jejich blízkých*.

V rámci oné interdisciplinarity hrají významné místo také sociální pracovníci a pracovníci, byť jejich postavení a profesionální kompetence nebylo a mnohdy v rámci jednotlivých organizací není snadné přesně vymezit a definovat. Na jednu stranu se tak mluví o jisté nepostradatelnosti, na straně druhé pak o nejasnosti vymezení profesní činnosti. Různými pracovními činnostmi se ale vine jako červená nit téma komunikace, a to nejen z hlediska podpory komunikace v rámci posuzování životní situace (assessment), ale také komunikace rodiny a odborníků (Head et al., 2019). Přičemž je to právě komunikace, samozřejmě vedle samotné medicínské péče, která se ukazuje jako podstatná a zásadní, a to nejen v rámci poskytování paliativních služeb, ale také z hlediska komunikace o umírání a také v umírání (Urban et al., 2019).

I tato předkládaná bakalářská práce se na téma komunikace zaměřuje. A to zejména komunikace vztažené k rodinnému systému. S ohledem na to, že v kontextu odborných zdrojů sociální práce chybí v česky psané odborné literatuře text, který by se cíleně tématu komunikace ve vztahu k rodině věnoval, rozhodla jsem se stanovit pro tuto předkládanou bakalářskou práci následující cíle (které jsou pak specifikovány a konkretizovány v kapitole věnující se metodologické rozvaze předkládané práce):

---

<sup>1</sup> Termíny paliativní péče a hospicová péče využívám v rámci této práci v podstatě zaměnitelně (více k tomu viz kapitola 1)



- 1) Identifikovat témata anglicky psané zahraniční odborné literatury věnující se komunikaci v kontextu rodiny v rámci paliativní péče za doby života pacienta.
- 2) Popsat obsahy identifikovaných témat.
- 3) Vyvodit z nich možné implikace jak pro další zkoumání tématu, tak i pro paliativní sociální práci v českém kontextu<sup>2</sup>.

Pro naplnění stanovených cílů jsem jako metodologický rámec zvolila *dostatečně kvalitní literární přehled*, který je vnímán jako vhodný pro základní vhled do tématu, které v daném jazykovém kontextu není více rozpracováno, také je vnímán jako vhodný pro bakalářské práce jako takové (Aveyard, 2014, s. 3). Tomu je také podřízena struktura předkládané práce.

S ohledem na to (přehledové studie mají obvykle strukturu úvodu – vymezení oblasti zkoumání a následně pak již metodologický rámec a samotná zjištění) a také proto, že by měla zjištění vést k možným implikacím jak pro další zkoumání, tak pro paliativní sociální práci (viz formulovaný cíl 3), je nezbytné se věnovat nejprve základnímu vymezení paliativní sociální práce. Tu chápu v návaznosti na Beresforda et al. (2007, s. 26) jako takový způsob práce vycházející z obecných perspektiv sociální práce, který má za cíl *vyvažovat různorodé a někdy soupeřící potřeby dvou skupin osob*, a to samotných umírajících a pak také tzv. *neformálních pečujících*. Tedy těch, kteří o umírající pečují, aniž by k tomu byli profesně vzděláni. S ohledem na třetí stanovený cíl se také věnuji českému kontextu sociální práce v rámci paliativy. Tuto základní reflexi českého kontextu pak využiji v rámci interpretace zjištění. S ohledem na požadovaný rozsah bakalářské práce jsou tyto kapitoly koncipovány jako úvod, resp. jako základní rámec tématu.

Následně představím způsob výběru / zařazení textů do předkládané přehledové statě, způsob vyhledávání, kritéria zařazení a strukturu, kterou budou jednotlivé texty posuzovány. A pak také samotná zjištění, a to jak z hlediska kvantitativních ukazatelů (počet publikací s ohledem na stanovenou strukturu, tak i data publikování), tak kvalitativních (tedy co je v jednotlivých oblastech psáno a co to může znamenat).

---

<sup>2</sup> Ráda bych se tématu komunikace v rodině v kontextu paliativní péče věnovala i v rámci magisterské práce. Předkládanou bakalářskou práci tak vnímám jako konceptuální krok, který může ukázat na důležitá a podstatná témata, případně také na témata, která v rámci daného tématu chybí.

S ohledem na stanovené cíle má práce následující strukturu: Nejprve představím paliativní péči a paliativní sociální práci z hlediska obecného vymezení a také z hlediska kompetencí, které by, dle odborné literatury, měl mít paliativní sociální pracovník, či pracovnice (kap. 1). V návaznosti na tzv. evidence-informed practice, tedy praxi sociální práce, která pracuje nejen s jedinečností klientů, ale také s výzkumnými zjištěními o situacích, se kterými se klienti setkávají (McLaughlin a Teater, 2017), tvrdím, že je potřeba předložit informace o komunikaci uvnitř rodiny v situaci, kdy jeden ze členů rodiny začne čerpat paliativní péči. S ohledem na to, že se zaměřuji právě na komunikaci mezi členy rodiny, představím v další kapitole (kap. 2) základně jak termín komunikace, tak komunikaci uvnitř rodinného systému. V kapitole třetí je pak pospán metodologický rámec literárního přehledu a v následující části práce jsou pak prezentována hlavní zjištění a jejich interpretace.

Na závěr potřebuji upozornit na to, že v průběhu textu používám také termín pacient v jeho různých podobách. Jsem si vědoma toho, že v kontextu sociální práce není využití tohoto termínu obvyklé a spíše se mluví o klientech / klientkách, či uživatelkách a uživatelích služeb. Využívané zdroje (jak pro první kapitolu, tak v rámci kapitoly třetí – tedy prezentace zjištění) ale nejčastěji používají (s ohledem na často zmiňovaný zdravotnický rámec poskytovaných služeb) termín pacientka / pacient. Rozhodla jsem se proto přidržet se takto využívaného označení, či pojmenování osoby, které je poskytována péče a služby hospiců.

## 1. Paliativní sociální práce

---

V této kapitole vymezují definiční rámec paliativní sociální práce a obsah činností, či intervencí, které se v kontextu paliativní sociální práce zmiňují. Z důvodu zasazení paliativní sociální práce do širšího kontextu se také základně věnují vymezení paliativní a hospicové péče.

### 1. 1 Paliativní a hospicová péče

---

Paliativní a hospicová péče, někdy také označována jako hospicové hnutí, se v západní Evropě a v USA rozvíjí od sedmdesátých let minulého století, a to obecně jako takový druh poskytovaných služeb a péče, které nesměřují k uzdravení, resp. léčení člověka, ale k podpoře dobrého umírání a kvality života (Beresford et al., 2007; Head et al., 2019). Přičemž termíny hospicová péče a paliativní péče bývají někdy využívány zaměnitelně, a to s ohledem na úzus anglosaský, kde termín hospic byl od středověku používán pro nemocniční zařízení. Z tohoto důvodu se následně začalo také používat označení paliativní péče. Již od svých počátků je paliativní léčba / péče vymežována vůči kurativním léčebným postupům. Beresford et al. citují část definičního rámce paliativní péče ze sedmdesátých let (Fowler a Fowler, 1970, s. 875 in Beresford et al., 2007, s. 21), který ji vymezuje jako *zmírňování bez vyléčení*. Ve svých počátcích, byť to bylo v době, kdy spiritualita a náboženství nebyly hlavním zdrojem strukturování a poskytování služeb v pomáhajících profesích (Canda a Furman, 2010), bylo hospicové hnutí silně inspirováno křesťanskými kořeny. Za klíčové v rozvoji hospicového hnutí se považuje fungování hospiců St. Joseph a St Christopher, které jsou spojovány s Dame Cicely Saunders, která je považována v podstatě za zakladatelku hospicového hnutí. První zmíněné hospici byly založeny kolem roku 1967, první denní hospic pak v roce 1975 a první team, který byl zaměřený na poskytování paliativní péče v nemocnici, pak v roce 1977 (Beresford et al., 2007).

V kontextu paliativní péče je někdy rozlišována podpora či poskytování služeb v rámci provázení umírajícího i jeho rodiny před úmrtím dotyčného člověka a fáze poskytování základní podpory pro truchlící v době po úmrtí. Pro fázi před úmrtím je typické poskytování zdravotních, sociálních, psychologických a duchovních služeb jak pacientovi, tak pečovatelům, resp. rodině. Pro fázi po úmrtí se často jedná o podporu truchlících, a to těch, kteří o podporu sami žádají, nebo kteří (především v zahraničním kontextu) jsou identifikováni jako *tzv. rizikově truchlící* (Agnew et al., 2011, s. 114). To

zpravidla také předpokládá odlišný druh přípravy, mapování a následného samotného realizování práce buď s jednotlivcem, nebo s rodinou (Kramer, 1998). Já se v textu dále budu věnovat konkrétněji oblasti paliativní sociální práce, kterou lze vnímat jako součást paliativní péče obecně. Z výše uvedeného rozlišení z hlediska poskytování služeb před úmrtím nebo po úmrtí se, s ohledem na zaměření bakalářské práce, budu věnovat onomu období před.

Obecně je v této fázi poskytování paliativních služeb cílem mírnit projevy bolesti na snesitelnou úroveň; poskytovat takovou lékařskou péči, která se sice nesnaží o vyléčení nemoci, ale snaží se reagovat na její projevy tak, aby bylo možné podporovat kvalitu života s ohledem na současný stav nejen pacienta, ale také rodiny, resp. pečujících; a podporovat přijetí procesu umírání jako něčeho, co k životu patří a v tomto ohledu jde o *normální proces* (Mulkerin, 2011, s. 44).

Kupka (2014) pak popisuje různé formy paliativní péče a řadí mezi ně jak lůžkový hospic (pobytová služba, jejíž charakter má být co nejméně nemocniční a co nejvíce domácí), domácí hospic (poskytování služeb v domácnosti pacienta), ambulance paliativní medicíny (tým, který spolupracuje s jinými nemocničními odděleními na zajišťování paliativní péče), oddělení paliativní péče (nemocniční oddělení), stacionární paliativní péče (ambulantní forma podpory pacientovi a jeho rodině, kdy pacient služeb využívá povětšinou přes den) a speciální hospicová poradna (ambulantní nebo terénní služba zaměřená na poradenství).

## ***1. 2 Paliativní sociální práce – základní vymezení***

O paliativní sociální práci se zpravidla uvažuje jako o konkrétní podobě specializace v kontextu sociální práce. Tato specializace má sociálním pracovnícům a pracovníkům umožnit kvalitně fungovat v rámci interdisciplinárních paliativních týmů (Small, 2001; Glajchen et al., 2018). Byť byli sociální pracovníci u počátků prakticky všech hospicových zařízení v počátcích hospicové péče, je jejich účast v dnešních službách relativně sporá. Na konci devadesátých let byl sociální pracovník v hospicové péči v USA pouze v každém druhém zařízení (Higgins, 2011). I z toho důvodu je právě identita paliativní sociální práce, tvrdí Higgins, zásadní. Autor uvádí, že je podstatnou paliativní sociální práce podpořit pacienta a rodinu v celém *komplexu rozhodování týkající se konce života*, stejně jako těch, které se dotýkají procesů nemoci a následně truchlení. Podstatné je, že tyto aspekty mají být tzv. *psychosociální* (Higgins, 2011, s. 31). Pokud bychom

chápalí termín psychosociální v kontextu toho, jak je obvykle v sociální práci používán, pak by bylo možné říci, že podstatou práce sociálních pracovníků a pracovníků pak není jen jednotlivec a jeho charakteristiky, ale také interakce s prostředím (ať již se jedná o blízké rodinné členy, širší rodinný okruh, komunitu, kde pacient žije, či o firmu či organizaci, kde je či byl zaměstnán). Byť nemohu říci, zda byl koncept člověka-v-prostředí přítomen již od prvních vydání odkazované publikace o psychosociální případové práci, ve čtvrtém vydání je prezentována tato perspektiva jako podstatná (Woods a Hollis, 1990).

Higgins (2011) v návaznosti na úvahy o identitě píše, že pochopení toho, kdo jsou a co dělají sociální pracovníci a pracovníci je silně ovlivňováno medicinizací prostředí paliativní péče. Tam, kde je primárním motivem poskytovaných služeb ono mírnění bez léčení ve smyslu tišení bolestí těla, může mít sociální práce jen malý vliv na výsledné poskytované služby. Nicméně tam, kde je brána jako součást poskytovaných služeb, se sociální pracovníci a pracovníci, skrze svoje zaměření na psychosociální potřeby, mohou zaměřovat na interakce mezi pacientem a rodinou, pacientem a zdravotnickým personálem, zdravotníky a rodinou (či pečujícími) a dalšími vztahy klienta a různých prostředí (James, 2012).

Paliativní sociální práce ale nemusí a v zahraničí také není realizována výhradně ve specializovaných zařízeních. Botsfordová (2000) tak například upozorňuje na integraci paliativní péče, resp. jejich prvků do práce s lidmi s mentálním handicapem. A koneckonců se otázky smrti a umírání týkají prakticky každého sociálního pracovníka a sociální pracovníci a to proto, že se umírání jako téma dotýká bytostně lidství jako takového (Beyers et al., 2017). Stein et al. (2019, s. 536) pak konkretizují v úvodu jejich článku realizaci paliativní sociální práce následujícím způsobem: *management poskytování služeb, konzultace ke zdravému chování, psychoterapie, podpůrné skupiny, plánování pokročilých služeb, poradenství, účast na etických radách a poradenství pro pozůstalé.*

### ***1. 3 Intervence a činnosti spojené s paliativní sociální prací***

Jak už možná plyne z toho, co jsem psala výše, je jednou z možností, jak definovat paliativní sociální práci výčet činností, které mohou paliativní sociální pracovníci a pracovníci realizovat. Glajchen et al. (2018, s. 887) realizovali studii, ve které nejprve na základě přehledu literatury definovali 93 kompetencí paliativních sociálních pracovníků a

pracovníků, které následně diskutovali a kategorizovali v rámci širšího pracovního výzkumného týmu. Výsledně formulovali 55 kompetencí, které rozdělili do osmi oblastí paliativní péče:

- *Struktura a procesy péče,*
- *Psychologické a psychiatrické aspekty péče,*
- *Sociální aspekty péče,*
- *Spirituální, náboženské a existenciální aspekty péče,*
- *Kulturní aspekty péče,*
- *Péče o pacienty na konci života,*
- *Etické a právní aspekty péče.*

Těchto osm oblastí a k nim přiřazených 55 kompetencí následně reflektovala široká skupina sociálních pracovníků a pracovníků, kteří vykonávali svoji profesní činnost v kontextu paliativní péče. V rámci tohoto posuzování bylo 16 kompetencí vyloučeno pro nedostatečný konsenzus mezi pracovníci a pracovníky. Přehled zařazených kompetencí je uveden v Tabulka 1 níže

Tabulka 1: Kompetence paliativních sociálních pracovníků a pracovníků

Oblast péče	Kompetence
Struktura a procesy	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Využívat nejlepší možnou praxi k posouzení pacientů a rodin založená na bio-psycho-sociálně-spirituálním přístupu</li> <li>2. Komunikovat výsledky posouzení členům interdisciplinárního týmu a dalším poskytovatelům péče o pacienta a rodinu</li> <li>3. Nastavit plán péče o pacienta</li> <li>4. Podpořit pacienty a rodiny, popsat a definovat předpokládané potřeby a podpořit co nejsnadnější přechod mezi prostředními</li> <li>5. Rozpoznat možnosti a benefity plynoucí z veřejného pojištění a komerčních služeb</li> <li>6. Být advokátem pro pacienty a jejich rodiny v rámci zdravotního, ale také ostatních systémů s cílem zajistit co největší podporu pro ně</li> <li>7. Využít poznatky dobré praxe pro komunikaci s odborníky, pacienty a jejich rodinami</li> <li>8. Vytvořit bezpečný a udržitelný tzv. discharge plán (plán pro situaci umírání) založený na preferencích pacienta a rodiny a dostupných zdrojích</li> <li>9. Podporovat pozitivní pracovní vztahy s ostatními profesionály</li> <li>10. Řešit konflikty mezi pacientem, rodinou, profesionály nebo administrátory<sup>3</sup></li> <li>11. Využívat záznamy (medical records) pro komunikaci s ostatními profesionály, kteří poskytují služby</li> <li>12. Mapovat komplexní situaci pacientů a rodin pro identifikaci situací, které by vyžadovaly pozornost sociální pracovníce / sociálního pracovníka nebo jiných členů týmu</li> </ol>
Fyzické aspekty	<ol style="list-style-type: none"> <li>13. Mapování zdrojů pečujících a jejich ochoty a schopnosti asistovat umírajícímu v denních potřebách</li> </ol>

<sup>3</sup> V tomto slova smyslu se jedná o pracovníky, kteří zajišťují chod organizace a nepodílejí se přímo na poskytování služeb pacientům a jejich rodinám.

Psychické aspekty	14. Poskytovat pacientům a rodinám psychickou podporu 15. Poskytovat pacientům a rodinám poradenství 16. Přizpůsobit základní intervence k pojmenování zájmů identifikovaných v rámci posouzení 17. Podporovat dosažení péče o pacienta skrze kolaborativní praxi s ostatními odborníky 18. Pojmenovávat a identifikovat předpoklady a možná zkresení ostatních odborníků, pokud ovlivňují pacienta a rodinu 19. Podporovat vznik podpůrných skupin pro pacienty a rodiny
Sociální aspekty	20. Podporovat dostupnost zdravotních a sociálních služeb 21. Sledovat a sdělovat kapacitu podpůrné sítě k poskytování emocionální, finanční a instrumentální podpory 22. Ověřovat míru informací, kterou jsou schopni pacient a jeho rodina přijmout a slyšet 23. Komunikovat informace v jasné a logické podobě 24. Respektovat potřebu důvěrnosti a soukromí pacienta a rodiny
Spirituální, náboženské a existenciální aspekty	25. Identifikovat spirituální a náboženské přesvědčení pacientů a rodin 26. Odkazovat k těm, kteří poskytují spirituální péči 27. Podporovat zvládání existenciálního distresu
Kulturní aspekty	28. Ověřovat jazykovou srozumitelnost 29. Zvažovat a případně pojmenovávat možné kulturní vlivy na komunikaci v a s rodinou 30. Poskytovat službu s ohledem na kulturní rámec pacienta a rodiny 31. Pochopit dopad prostředí a nastavení služeb na poskytování služeb pacientovi 32. Mapovat a podporovat schopnost pochopit informace související s poskytováním péče pacientem a rodinou 33. Obhajovat a zdůvodňovat přítomnost překladatele v případě nutnosti. 34. Rozpoznávat dopady vlastní kultury a kultury ostatních odborníků v teamu na poskytování služeb 35. Rozpoznávat rozdílné kulturní hodnoty, představy a postoje k nemoci a umírání, resp. smrti
Péče o pacienta v závěru života	36. Podporovat pacienta a rodinu v participaci na rozhodovacím procesu 37. Respektovat kulturně rozdílné rituály spojené s koncem života 38. Edukovat pacienty a rodiny o paliativní péči a hospici
Etické a právní aspekty	39. Konzultovat s ostatními odborníky možnosti naplnění potřeb zranitelných pacientů (děti a dospívající, lidé s postižením, osamocení, lidé ve vězení) 40. Podporovat rozhodování pacienta a rodiny s ohledem na právní aspekt a etickou rozvahu 41. Využívat rámce etického rozhodování pro určení potřeb a zájmů pacienta a rodiny

Zdroj: Glajchen et al. (2018, s. 889)

Na podobné (obsahově, byť jinak tříděné) uvádění a identifikování kompetencí pak upozorňují také Head et al. (2019, s. 17, s. 26-30), kteří pojmenovávají témata kompetencí s ohledem jak na definování Národní asociací sociálních pracovníků a pracovníků v USA (NASW), stejně jak na realizované studie mezi lety 1989 až 2013. Z jimi realizovaného výzkumu zaměřeného na vnímání důležitosti pracovních kompetencí vyplývá, že je téma komunikace v kontextu rodinného systému vnímáno jak důležité a podstatné jak v rámci posouzení životní situace a opakovaného posuzování (průměrné hodnocení důležitosti

3,59 ze škály 1 až 4<sup>4</sup>), tak z hlediska plánování a intervencí služeb (průměrné hodnocení 3,76).

#### ***1. 4 Český kontext paliativní sociální práce***

Stav a rozvoj paliativní péče u nás byl bezesporu ovlivněn režimem, který prosazoval marxistickou ideologii zdůrazňující pojetí smrti jako ukončení jakýchkoliv životních funkcí a lidské existence jako takové. To vedlo k tendenci upřednostňovat záchranu života za prakticky jakoukoliv cenu a za jakékoliv náklady na straně jedince. Byť i v tzv. západním světě převládala institucionální péče o umírající, v našem kontextu k rozvoji paliativní péče, která by upřednostňovala kvalitu života a dobré umírání, nedocházelo prakticky až do roku 1989. A to s výjimkou snahy několika jednotlivců, mezi nimi Heleny Haškovcové (Jirásek a Veselský, 2013). Vývoj několika posledních let ovšem poukazuje na rozvoj paliativní péče, a to včetně rozvoje zapojování sociálních pracovníků a pracovníků (Dvořáčková et al., 2021).

V českém jazykovém kontextu lze identifikovat z hlediska recenzovaných odborných zdrojů především monotematické číslo Sociální práce / Sociálnej práce (ročník 10, číslo 2), které se týká umírání a doprovázení během umírání. Obecněji se pak tématu věnují různé publikace, které ale na oblast sociální práce cílí spíše minimálně. Prakticky se tak z nich nedozvídáme cokoliv konkrétního o povaze paliativní práce u nás. Výchozím etickým principem, které je zmiňováno, je, zdá se, teze o *právu člověka na důstojnou smrt*, který v kontextu sociální práce jako oboru formulovala Svatošová (2010, s. 195). Ta také upozorňuje na to, že v českém kontextu není téma paliativní sociální práce (tedy jak toho, co je smyslem a cílem oboru, tak jednotlivých aktivit) více rozpracováno. Zřejmě také z toho důvodu, že se *české hospicové hnutí rozvinulo prakticky bez účasti sociálních pracovníků* (Svatošová, 2010, s. 204).

V podstatě jediná propracovanější vodítka pro uchopení paliativní sociální práce v našem kontextu tak nabízí právě Svatošová (2010) a o jedenáct let později Benešová et al. (2021). Obrazy výkonu paliativní sociální práce v obou přístupech obsahují jak podporu jednotlivce, či rodiny, tak otázky dávkových systémů a možnosti podpory státu. Svatošová (2010) navrhuje, aby měl sociální pracovník v rámci kompetenčního profilu jako základní úkol uvedeno seznamování se s potřebami jak pacienta, tak jeho rodiny,

---

<sup>4</sup> Kde hodnocení 4 je označení pro přisuzovanou velkou důležitost dané kompetence.



resp. pečujících. Následně má také podporovat možnost a schopnost situaci zvládnout, což značí jako posoudit míru dovedností a schopností, které ovlivňují zvládnání, tak podporovat tvorbu podmínek pro zvládnutí situace (včetně zvládnání komunikace, konfliktů a vlivu kulturních či náboženských). Benešová et al. (2021), jejichž seznam kompetenci vychází ze zkušeností s výkonem sociální práce v nemocniční paliativní péči, jako první kompetenci uvádí podporu a pomoc s dávkami (vyřizování dávek, informování o nároku na dávky) a podporu v oslovování nadací či případných soukromých dárců, kteří by mohli rodině v jejich situaci pomoci. Kromě toho se ale má sociální pracovníce nebo pracovník zaměřovat na zajištění návazných terénních i případně ambulantních služeb, podporu v kontextu krizové intervence, zaměřování se jak na bytovou, tak vztahovou rovinu, a dokonce také problematikou non-compliance (nedodržování postupů intervencí a péče). Tedy takového jednání pacienta, či jeho rodiny, které vede k přerušovanému, či nedostatečnému užívání předepsané medikace, či obecně řečeno léčby (Grundmann, 2001).

### ***1. 5 Komunikace uvnitř rodinného systému jako předmět intervencí v kontextu českých odborných textů***

Pokud se budeme zaměřovat na intervence sociálních pracovníků a pracovníků v kontextu paliativní péče, je nasnadě poukázat na to, že oblast komunikace hraje podstatnou roli. Svatošová (2010) identifikuje oblast komunikace uvnitř rodiny jako jednu (nikoliv jedinou) ze základních profesních oblastí paliativní sociální práce. Obdobně o důležitosti komunikace referují také Vávrová a Polepšilová (2010), či Špaténková a Jansa (2010). Skopalová (2010, s. 67–68) pak tvrdí, že téma komunikace je tak podstatné, že *by si ji (účinnou komunikaci) měli všichni zdravotničtí a sociální pracovníci osvojit už v době svého studia*. Zároveň se ani jeden z textů nezmiňuje konkrétněji o podobách a projevech komunikace, zvláště komunikace uvnitř rodinného systému – tedy mezi jeho jednotlivými členy.

Přitom pro sociální práci je to právě interakce mezi klientem a jeho prostředím, která stojí v centru pozornosti profese (Fearnley, 2022). I v případě, že bychom uvažovali nad paliativní sociální prací jako nad prací s rodinným systémem, je stále komunikace a interakce mezi jeho členy podstatným prvkem práce. Jak píše Collins et al. (2013, s. 3) sociální práce s rodinou sice *není to samé jako rodinná terapie*, ale i v kontextu sociální práce je jejím podstatným zaměřením *interakce mezi členy rodiny a to spolu s konkrétními*

*potřebami, denní rutinou a dovednostmi.* Ty všechny pak mohou být zdrojem změny anebo zvládnání nastalé situace. Přitom pokud vezmeme vážně teze o tom, že má být praxe sociální práce informovaná realizovanými výzkumy, pak by informace o tom, co se děje s rodinnou komunikací ve chvíli zahájení paliativní péče či v jejím průběhu, byly potřebné (McLaughlin a Teater, 2017). Jinak řečeno, pokud přicházíme jako sociální pracovníci a pracovnice do rodiny, ve které umírá jeden její člen, bylo by vhodné vstupovat nejen s respektem k jedinečnosti a s otevřeností, ale také s určitým druhem porozumění aspektům situace – v našem případě obsahům nebo oblastem komunikace.

### ***1. 6 Implikace pro předkládanou práci***

---

Z výše uvedeného lze tedy vyvodit, že je téma komunikace v paliativní péči podstatné, a to i v rámci paliativní sociální práce. V rámci česky psaných odborných textů věnujících se paliativní sociální práci či paliativní péči jako takové nejsou informace o změnách komunikace v rodině dostupné. Z toho pro předkládanou práci plynou následující cíle:

- Určit na základě zahraničních zdrojů oblasti komunikace ve vztahu k rodinnému systému.
- Popsat jejich obsahy, tedy nejen to, jaké oblasti jsou v rámci výzkumů týkajících se komunikace uvnitř rodiny řešeny, ale také jejich hlavní zjištění.

S ohledem na to, že se v paliativní péči rozlišuje období před úmrtím pacienta a po jeho úmrtí, je dobré také jasně poukázat na to, že se budu zaměřovat na období, kdy je paliativní péče poskytována před úmrtím pacienta. Dříve, než představím postup práce u předkládaného literárního přehledu (viz. kapitola 3), považuji za podstatné základně představit termín komunikace s přihlédnutím k tomu, že se věnuji komunikaci v rámci rodinného systému.

## 2. Komunikace uvnitř rodinného systému

---

V této kapitole představím termín komunikace a následně pak komunikaci uvnitř rodiny. S ohledem na to, že cíle práce směřují ke zjištění oblastí komunikace v rodině, která čerpá paliativní péči, nebudu se ohledně komunikace jako takové rozepisovat příliš. Kapitola slouží jen jako základní představení tématu, kterému se pak věnuji specificky v konkrétní situaci umírání jednoho z členů rodiny.

### 2. 1 *Když se řekne komunikace – základní vymezení termínu*

---

Pod termínem komunikace si lze představit jak uvědomované, tak neuvědomované předání či sdělení určité konkrétní zprávy (tedy určitého významu) druhému člověku, nebo druhým lidem. V tomto ohledu se jedná o jednu z částí celého spektra oblastí, které se v rámci studia komunikace řeší (Roskos-Ewoldsen a Monahan, 2007; Hoffmannová et al., 2016). Opírám se o toto vymezení komunikace především proto, že mi v této práci jde o komunikaci uvnitř rodinného systému, nikoliv například o komunikaci tzv. masovou či mediální. Tedy komunikaci zde vnímám jako sdělování mezi dvěma lidmi. S tím, že pro sdělení není důležité jenom to, co je sdělováno a jak je to sdělováno, ale také kontext, ve kterém se ono sdělování odehrává. Přičemž pro některé je pak podstatou komunikace nejen sdělování určitého obsahu, či významu, ale také sdílení ve smyslu podpory vztahovosti mezi lidmi. Zároveň je také vnímáno jako činnost, kterou v podstatě nelze nevykonávat. *Vyjdeme-li z předpokladu, že veškeré chování v interakční situaci má význam sdělení, tj. je komunikací, plyne z toho, že ať se člověk snaží jakkoliv, nemůže nekomunikovat* (Watzlawick et al., 1999, s. 43; Vybíral, 2005; DeVito, 2006).

Vybíral (2005) jako funkce komunikace uvádí především informování (předání informací), instruování (vedení k určitému jednání, či ke zdržení se takového jednání), přesvědčování (přimět toho, kdo je příjemcem komunikace, aby změnil názor), vyjednávání a domlouvání (tedy snahu najít společně sdílenou variantu) a pobavení (vyvolat u druhého nebo sebe obveselení). Tyto funkce se podílí na procesu komunikace, v němž lze rozlišit situační podnět ke komunikaci, osobnostní proměnné jak na straně toho, kdo komunikaci vysílá, tak toho, kdo ji přijímá, obsah komunikace a vztahovou rovinu komunikace, kontext komunikace a také následnou zpětnou vazbu v rámci komunikace (Vybíral, 2005; Parikh, 2019).

Nad komunikací pak lze uvažovat jako nad verbální a neverbální. Tedy na to, co sdělujeme a předáváme skrze slova, a také, co a jak sdělujeme beze slov. Verbální a

neverbální složka komunikace mohou být ve shodě, ale také nemusí. V druhém uvedeném případě to někdy může vést ke vzniku tzv. dvojné vazby. Její podstatou je, že si tvrzení v obou dvou kanálech vzájemně odporují a není tedy zřejmé, podle čeho se má člověk zachovat. Reagováním na jednu rovinu v podstatě nemůže jinak, než popřít rovinu druhou a situace tak nemá uspokojivé východisko. Dvojná vazba se věnoval team centra v Palo Alto, kteří v určitém období předpokládali, že je dvojná vazba a její četný výskyt příčinou schizofrenie (Vybíral, 2005; DeVito, 2006; Zatloukal, 2013).

Dvojná vazba není jedinou oblastí komunikace, která může do interakce přinášet obtíže. Pokud ponecháme stranou verbální agresi a manipulaci, lze uvažovat také o paradoxních pobídkách, které popsal Watzlawick (1998). Obecně jde o taková vybídnutí, která jsou z podstaty nenaplnitelná. Typickým příkladem takové paradoxní pobídky je vybídnutí k tomu, aby člověk spontánně realizoval něco, co je mu uloženo. Situace může být, stejně jako u dvojné vazby, v podstatě neřešitelná, protože jedinec nemůže spontánně splnit něco, co mu bylo již uloženo a připomenuto. Mezi další paradoxy pak autor zařazuje pobídnutí k tomu, aby člověk změnil chápání sebe nebo situace, či svých prožitků a pocitů, s důrazem na to, že má sdílet svůj vnitřní svět, či svůj pohled s druhým člověkem.

## ***2. 2 Teorie komunikace v rodinném systému***

Samo téma komunikace je složité a jakékoliv základní zpracování tak bude vždy velkým zjednodušením komplexnosti tématu. Stejně tak je tomu i v případě, že oblast komunikace zkoumáme ve vztahu k rodinnému systému v rámci této práce, která není na teorii komunikace přímo zaměřena. I když jsou to právě tyto teorie, které mohou poskytnout užitečný vstupní pohled do zkoumaného tématu. Celá situace se nám navíc komplikuje tím, jak vlastně vymezit termín rodiny. U tématu komunikace, navíc komunikace v situaci umírání člena rodiny, se nabízí předpoklad, že pouhé legislativní vymezení termínu rodina nemusí a pravděpodobně nebude postačovat. Koerner a Fitzpatrick (2002) tvrdí, že vnímání rodiny se v posledních letech posunulo od biologického a právního vymezení k vymezení funkcionálnímu a interakčnímu. Za rodinu tak považují v tomto druhém pojetí ty, kteří spolu *vytváří pocit domova a skupinovou identitu a kdo sdílí společnou historii a společnou budoucnost* (Koerner a Fitzpatrick, 2002, s. 71). Dermott a Fowler (2020) dokonce tvrdí, že klasické vymezení rodiny jako jednotky, která pak následně často vede ke zkoumání rodičovsko-dětské dyády, je

v podstatě v současné době stereotypní. Za rodinu tak v této práci budu považovat lidi, kteří spolu sdílejí, jak bylo uvedeno, minulost a budoucnost a zároveň také deklarují vzájemnou ochotu se o sebe navzájem starat.

Zatloukal (2013, s. 65) předpokládá, že to, na čem se shodují autorky a autoři, kteří studují komunikaci v rodinném systému, je, že se jedná o poměrně ustálené způsoby toho, jak je komunikováno. Tvrdí, že *komunikace v rodině vykazuje poměrně vysokou pravidelnost a uspořádanost*. Autor sám pak identifikuje několik faktorů, které komunikaci v rodině ovlivňují, a které, dle autora, má smysl sledovat a zkoumat:

- *osobnostní charakteristika členů* (Zatloukal, 2013, s. 66),
- *systém přesvědčení* (Zatloukal, 2013, s. 112) a
- *chování a vzájemné působení* (Zatloukal, 2013, s. 130).

V jednotlivých oblastech pak popisuje teoretické koncepty, které specificky reflektují jednotlivé oblasti, ale nejsou primárně pojímány jako specifické teorie rodinné komunikace. Věnuje se tak psychodynamickým, humanistickým přístupům, transakční analýze, či gestaltistické perspektivě (Zatloukal, 2013).

Shue a Stamp (2022) ale upozorňují na to, že najít teorii specificky vztahenou ke komunikaci v rodině, která by byla nějak obecně akceptována a využívána, je velmi složité. Sami identifikovali přes 90 teorií, které byly použity ve výzkumech rodinných komunikací. Málo z nich je ale citováno či využíváno také někde jinde než v původních pracích. Relativní výjimkou z tohoto tvrzení je pak Family Communication Patterns Theory (teorie rodinných komunikačních vzorců), která také někdy bývá označována jako teorie rodinných schémat a komunikace (Theory of Family Relationship Schemas and Communication).

Koerner a Fitzpatrick (2002) v této jejich teorii tvrdí, že komunikace v rodině by měla být zkoumána s ohledem na intersubjektivitu (sdílené myšlenky a teze) a interaktivitu (míra, do jaké jsou propojovány symbolické významy a interpretace). Vycházejí z obecné Relational Schema Theory (Teorie vztahových schémat) jako obecného modelu jakékoliv interakce v mezilidských vztazích. V rámci této teorie se předpokládá, že je komunikace v rodinném systému ovlivňována a) vztahově-specifickými schématy (vázaný na konkrétní situace či členy), b) vztahově-typovými schématy (vázána na obecné představy, které má člověk o rodině či typech situací) a c) obecnými sociálními schématy. Pokud v rodině probíhá komunikace, pak je přijatá zpráva či informace nejprve vyhodnocována z hlediska vztahově-specifických schémat.

Pokud je nelze použít (informace není relevantní k těmto schémátům), použije se schéma větší abstraktnosti – tedy buď b), anebo v případě, že ani to nejde použít, tak pak c). Teorie předpokládá, že obecnější témata nelze měnit. Autoři pak tvrdí, že komunikace, která je interpretována skrze schémata následně ovlivňuje jak představu o komunikaci v rodině jako takové, tak také o rodinné konformitě, tedy jakési míře „*homogeneity postojů, hodnot a přesvědčení*“ (Koerner a Fitzpatrick, 2002, s. 86). V jiné ze svých publikací pak popisují, jaké čtyři typy rodin je možné s ohledem na komunikaci rozlišovat. Dle jejich výzkumu lze rozlišit rodiny, které je z hlediska komunikace možné označit jako Konsensuální (více interpretací a rad v komunikaci a méně reflexí), Pluralistické (více přesvědčování a reflexí, méně rad), Protektivní (více zakazování v komunikaci) a Laissez-faire (méně zakazování, méně rad, nižší přesvědčování). Dopady je pak, dle autorů, možné měřit a zkoumat nejen z hlediska rodiny a schémat, ale také z hlediska dopadu na jednotlivce a jeho pohodu (Koerner a Fitzpatrick, 2002b). Z hlediska obecného členění dle zaměření na komunikaci a konformitu jsou na konverzaci zaměřeny rodiny pluralistické a konsensuální, kdežto méně pak rodiny laissez-faire a protektivní. Z hlediska konformity jsou více na konformitu zaměřeny konsensuální a protektivní a méně pak pluralistické a laissez-faire (Koerner a Fitzpatrick, 2006).

### ***2. 3 Implikace pro předkládanou práci***

---

Pokud jsou stanoveny cíle vztahové ke komunikaci v rodině s ohledem na jejich absenci v českých publikacích (viz kap. 1. 6), pak je možné na základě částí 2. 1 a 2. 2 říci, že za rodinu budu v této práci považovat ty vztahy, které jsou jako rodina chápány a označeny jednotlivými autorkami a autory textů. A to právě s ohledem na funkcionální a interakční pojetí rodiny (Koerner a Fitzpatrick, 2002). Pro samotnou práci z toho plyne, že v textech samotných (jak pro jejich vyhledávání, tak pro jejich zařazení – viz kap. 3. 3) nebude ověřováno, jaké pojetí rodiny je v něm aplikováno. Za komunikaci v rodině pak pro tuto práci považuji jakoukoliv interakci ve smyslu intersubjektivní a interaktivní (Koerner a Fitzpatrick, 2002).

### 3. Metodologický rámec

---

V této kapitole představím základně zvolenou variantu literárního přehledu a na to navázané postupy práce, které by měly vést k naplnění stanovených cílů. V kapitole jsou popsána kritéria zařazení textů, stejně jako vývojový diagram vylučování textů a základní reflexe kvality předkládaného textu.

#### 3. 1 Formulace cílů

---

Jak již bylo uvedeno v Úvodu práce, stanovila jsem pro tuto bakalářskou práci následující cíle:

- 1) Identifikovat témata anglicky psané zahraniční odborné literatury věnující se komunikaci v kontextu rodiny v rámci paliativní péče za doby života pacienta (realizováno v kap. 4. 3).
- 2) Popsat obsahy identifikovaných témat (realizováno v kap. 4. 4).
- 3) Vyvodit z nich možné implikace jak pro další zkoumání tématu, i pro paliativní sociální práci v českém kontextu (realizováno v kap. 5).

#### 3. 2 Dostatečně kvalitní literární přehled

---

Jak upozorňuje Mareš (2013), nabízejí se jako vhodné přehledové statě tam, kde není k dispozici dobře zmapovaná současná znalost o zkoumaném tématu. Jak již bylo výše uvedeno, oblast komunikace v kontextu rodinného systému je právě tímto vhodným tématem pro přehledovou stať. Přehledové statě lze obecně rozdělit na ty, které se věnují pouze výzkumům jako takovým a ten druh statí, který si kritérium výzkumu pro zařazení do publikací, které jsou analyzovány, neklade (Mareš, 2013, s. 429). Tato práce vychází z druhého přístupu. Specificky pak využívá tzv. *literature review* (Aveyard, 2013, s. 57), resp. *dostatečně kvalitní literární přehled*, dále také jako literární přehled (Aveyard, 2013, s. 52).

Označení dostatečně kvalitní znamená, že nedosahuje takových kvalit jako systematický přehled, ale na základě stanovených postupů přináší spíše úvodní, základní vhled do zkoumaného tématu. Druhá část, tedy *literature review znamená přehled existující literatury o zvoleném subjektu* (Hewitt-Taylor, 2017, s. 2). V návaznosti na postupy popsané autory Aveyard (2013), Hewitt-Taylor (2017) a Pan (2017) jsem stanovila následující kroky realizace předkládaného literárního přehledu. Uvádím je pro přehlednost v bodech a v závorce kapitolu, ve které je daný krok realizován:

- 1) Stanovení teoretického pozadí / rámce realizovaného přehledu a širšího kontextu zkoumání (kap. 1, kap. 2)
- 2) Stanovení otázky, nebo cíle / cílů (kap. 3. 1)
- 3) Lokalizování a čtení literatury (kap. 3. 3 a 3. 6)
- 4) Interpretace a syntéza literatury (kap. 4, kap. 5)

### ***3. 3 Kritéria zařazení textů a jejich odůvodnění***

V návaznosti na formulované implikace pro překládanou bakalářskou práci (kap. 1. 6) a s ohledem na stanovené cíle (kap. 3. 1) jsem jako kritéria zařazení textů pro účely dostačujícího literárního přehledu stanovila následujících šest bodů.

1. Kombinace klíčových slov „end-of-life communication“, „palliative care“ a „family“ a to v předmětech, resp. klíčových slovech jednotlivých textů – v Discovery Service Jihočeské univerzity jako SU Tematické termíny.
2. Týkající se doby před smrtí pacienta hospicové / paliativní péče (v případě, že se jednalo o studie, které byly realizovány na vzorku truchlících, byla tato podmínka považována za splněnou, pokud byla zjištěna explicitně vztahována k době před úmrtím člena rodiny).
3. Týkající se komunikace v kontextu rodinného systému.
4. Publikovány v recenzovaných periodikách.
5. Psány v anglickém jazyce.
6. Publikované mezi lety 2012 až 2021.

Očekávatelnou námitkou by bylo, proč nebyly texty vyhledávány přes klíčová slova „communication“, „palliative social work“ a „family“. V této kombinaci ale vyhledávač EBSCO, Discovery Service Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích (dále také pouze jako vyhledávač EBSCO) vyhledal pouze čtyři články, z nichž jeden byl vyhledán i přes výše uvedená klíčová slova a další tři se týkaly komunikace v kontextu rodinného systému jen okrajově. Při kombinaci „palliative“ (v SO Název časopisu/zdroje) a „communication“, „family“ a „social work“ (v SU Tematické termíny) byl vyhledán pouze jeden článek. Výše uvedená kombinace klíčových slov se tak ukázala jako, s ohledem na cíle, nejučelnější.



### ***3. 4 Etická stránka předkládané práce***

---

S ohledem na to, že se jedná o přehledovou stať, nebyl v průběhu tvorby práce realizován kontakt s komunikačními partnerkami a partnery, či respondentkami a respondenty. V tomto ohledu tak nebylo nutné reflektovat etickou stránku práce směrem k dalším osobám, protože v průběhu psaní práce nemohlo ani dojít k narušení práv či oprávněných zájmů jednotlivců. To ovšem neznamená, že jsem mohla dohlédnout rozličné etické aspekty textů, které byly do tohoto literárního přehledu zařazeny. I tak jsem se snažila text psát tak, aby z něj byl patrný respekt k aktérům paliativní péče, tedy nejen k sociálním pracovnícím a pracovníkům, ale také k pacientkám a pacientům hospicové péče, lékařkám a lékařům, zdravotním sestřám a bratrům, psycholožkám a psychologům, či duchovním (v širším slova smyslu).

### ***3. 5 Reflexe kvality a limitů předkládané práce***

---

Dříve, než bude základně reflektována míra naplnění kritérii kvality předkládané přehledové statě, je potřeba zmínit limity, které se k textu vztahují. Předně je to využití tzv. dostatečně kvalitního literárního přehledu (viz kap 3. 3). S ohledem na stanovené cíle je sice tato volba vhodná, protože jde především o formulování a identifikaci jednotlivých témat, která jsou zkoumána a reflektována v odborných textech, ale zároveň tím může absentovat podrobnější přehled jednotlivých témat.

Z hlediska kvality je potřeba poukázat především na to, že jsem přehledovou stať takového typu dělala prvně. Sice jsem již dříve prezentovala a zpracovávala texty (prezentace na konference a seminární práce), které měly svou povahou blízko k postupům, které se zde uvádějí, ale přeci jen podrobnější analýzy témat a jejich obsahů to nebyly. Je tedy možné, že jsem při určování témat volila obecnější kategorie.

Kvalitu také ovlivňuje to, že jsem vybírala texty přes vyhledávač EBSCO, který ale rozhodně neobsahuje všechna vydávaná periodika. Tím mohlo dojít k redukci témat, či obsahů témat. Nicméně jsem také musela při vyhledávání, resp. volbě, jak vyhledávat texty, počítat s časovými možnostmi, které jsem měla k dispozici jak pro vyhledávání samotné, tak pro psaní textu. S tímto odůvodněním souvisí také to, že jsem v průběhu čtení zařazených textů zjistila, že některá zjištění o komunikaci mezi členy rodiny, konkrétněji pak páry, jsou získána mimo rámec paliativní péče. Toto jsem ale zjistila v době, kdy (prosinec 2022) nebylo možné s ohledem na čas, který jsem měla k dispozici, realizovat nové vyhledávání, do kterého by byla zařazena také klíčová slova jako

„relationship“ nebo „intimacy process“, „illness communication“, či „couple coping“ nebo „family coping“<sup>5</sup>.

Považuji za důležité se krátce vyjádřit také k zařazení textů z jiného, než euro-amerického kontextu. Na jednu stranu by bylo možné považovat takové zařazení za neuvážené, protože dochází k možnému míchání výstupů výzkumů realizovaných v odlišných kulturách. Texty jsem do analýz zařadila především s ohledem na třetí formulovaný cíl (viz kap. 3. 1). S ohledem na strukturu národností, které žijí na území České republiky, je pravděpodobné, že se v rámci paliativní péče setkají sociální pracovníce a pracovníci také s těmi lidmi, kterým jsou blízké hodnoty spíše asijských, či dalších zemí (Sčítání..., 2021).

### ***3. 6 Průběh vyhledávání a zařazování textů do přehledové studie***

Zařazené zdroje byly vyhledávány v průběhu 28. a 29. října 2021, a to zadáním klíčových slov (kritérium 1, viz kapitola 2. 3) do vyhledávač EBSCO. S ohledem na stanovené kritérium 4 byla zvolena možnost omezit vyhledávání tím, že se bude jednat o recenzované texty. Formát zdroje nebyl omezen a nebylo dopředu vymezeno, zda se má jednat o článek v recenzovaném časopise, či o kapitolu v kolektivní monografii, či monografii anebo o kapitolu v recenzovaném sborníku. Počet jednotlivých zařazených a vyřazených textů je možné najít v tabulce 3. Kroky 1) až 3) jsem realizovala ve výše uvedeném datu. Zbývajících 110 textů jsem si stáhla a následně je pročítala v průběhu listopadu a prosince 2021.

V případě, že nebylo možné přes využitý vyhledávač získat plný text, i když jsem v rámci vyhledávání omezila výsledky následně jen na plný text (viz Krok 2 v tabulce 3), zkoušela jsem vyhledat plné znění textu přes webové stránky researchgate.net. Takto byly dohledány tři zdroje. Z hlediska obsahu zařazovaných textů je potřeba říci, že do finální analýzy byly zařazeny i ty texty, které byly autory těchto textů označeny jako potenciálně přínosné či relevantní pro oblast komunikace v rodině. Příkladem takto zařazeného textu je článek Van Scoy et al. (2017, s. 909), který se zaměřuje na evaluaci nástroje sloužícího k posouzení kvality komunikace v rámci end-of-life péče (dále také jako péče o umírající), ale kde je jasně deklarována vazba tohoto nástroje také k *diskusím mezi pacienty a jejich rodinami*. Do celkového přehledu jsem zařazovala také ty texty, které se

---

<sup>5</sup> Klíčová slova jsou reflexí názvů odkazovaných článků v některých analyzovaných článcích, které jsem využila v této bakalářské práci.

týkaly péče o umírající, ale nebyly vztaženy přímo k paliativní péči. V podstatě se jednalo o texty, které popisovaly vybrané zkoumané fenomény v rámci tzv. ICU (intensive care units), které by v českém kontextu odpovídaly nejvíce jednotkám intenzivní péče (JIP).

Tabulka 2: Vývojový diagram ne/zařazování textů do přehledové studie

Krok	Počet textů
KROK 1: Počet vyhledaných textů po klíčových slovech v EBSCO s aplikací kritéria 4	491
KROK 2: Počet textů bez plného přístupu	192
Zařazeno do další fáze	299
KROK 3: Vyřazeno z důvodu nenaplnění kritérii 2 a 3 dle abstraktů textů	189
Zařazeno do další fáze	110
KROK 4: Vyřazeno z důvodu nenaplnění kritérii 2 a 3 dle full textů	73
Zařazeno do přehledové studie	37

Zdroj: autorka

K v tabulce uvedenému kroku 4 bych ráda také uvedla, že čtení plného znění článků probíhalo dvakrát. První kolo čtení sloužilo k zařazení nebo vyřazení textu do konečné analýzy pro přehledovou stať. Druhé kolo pak bylo ověřující a probíhalo při identifikování témat (viz kap. 3. 7 níže). V tomto kole jsem si ověřovala, že jsem při prvním čtení nezařadila i texty, které odporují kritériím zařazení. Z celkového počtu 39 zařazených textů v rámci prvního kola čtení jsem v tomto druhém kole vyřadila texty dva (z důvodu nejasného provázání rodiny a komunikace; oba dva jsem původně zařazovala s poznámkou – týká se rámcově oblastí komunikace). Když jsem u prvního z obou textů (Wysham et al., 2014) narazila na jeho chybné zařazení, prošla jsem znovu i oněch 71 vyřazených textů. Ty jsem procházela pomocí funkce ctrl + f a zadávala do vyhledávání slova „communication“ a „family“. Tento postup jsem zvolila pragmaticky jako průsečík časových možností a potřeby ověřit předchozí krok vyřazení. Ze 71 vyřazených nebyl do další analýzy zařazen zpětně ani jeden text.

### ***3. 7 Struktura pro dostačující literární přehled a její zpracování***

I v rámci dostatečně kvalitního literárního přehledu se může jevit jako užitečné, pokud je dopředu stanovena struktura, kterou se budou posuzovat a třídit do přehledu zařazené články a texty. Budu zde vycházet z aplikace struktury tzv. scoping review. V ní se zpravidla sleduje:

- a) jaká metoda byla v rámci článku / textu využita,
- b) jaká jsou identifikována témata,
- c) jaký je obsah daných témat – tedy určení klíčových konceptů a jejich obsahu a
- d) jaká byla cílová skupina výzkumu, tedy na kom byl výzkum realizován, pokud se nejednalo o meta-analytickou studii (Munn et al., 2018; Prášilová, 2021).

V rámci překládané bakalářské práce jsem volila s ohledem na zaměření dostačujícího literárního přehledu jako základního seznámení s tématem a s ohledem na cíle práce pouze body b) a c) – tedy určení klíčových témat a jejich obsah. Kromě toho bylo sledováno také v jakém roce byl text publikován a jaký je jeho původní zdroj (název časopisu, publikace). Z hlediska identifikovaných témat a jejich obsahu je potřeba zdůraznit, že pro identifikování obsahů byly (v případě, že se jednalo o výzkumy) využity nejen výsledky a interpretace samotných výzkumů, ale také konceptuální, či teoretická část.

Obrázek 1: Výsek tabulky, do které byly zpracovávány informace ze zařazených článků

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N
idno	autori	název	rok vydání	oblast	source	zaměřeno výhradně na komunikaci avšak rodiny	study design	study design-code	lokality	respondents / participants	velikost vzorku / textů	obsah (nejméně zjištěn, ale také konceptuálních částí)	téma_sub
01	Sofronas, M., Wright, D. K.	Neuro palliative care: An integrative review of th nursing literature	2021	Nursing	Internations Journal of Nursing Studies	ne	integrative review approach	literature review	Euro-americký kontext (USA, UK, Europe)	texty výzkumné i nevýzkumné povahy z oblasti nursing a neurologie vyhledávané v CINAHL, PubMed, Scopus mezi 1970-2019	25	Text není výhradně zaměřen na komunikaci uvnitř rodiny, je to jedno ze zjištěných témat; zaměřeno na změny možnosti komunikace u pacientů. One study on symptom management in motor neurone disease described emotional lability with inappropriate, uncontrollable crying or laughing, as well as cognitive and behavioural changes including boredom, frustration, withdrawal, anger, and panic attacks; these distressing symptoms required specialist clinical attention to detect and manage; změny v komunikaci jsou popsány v hlediska dopadu a je předpokládáno, že to může vyvolat silný "distress" a "distress" v rámci rodinného fungování (s. 8).	změny schopnosti komunikace
02	Wang, C., Chen, J., Wang, Y., Xu, W., Xie, M., Wu, Y., Hu, R.	Effects of family participatory dignity therapy on the psychological well-being and family function of patients with hematologic malignancies and their family caregivers: A randomized controlled trial	2021	Nursing	Internations Journal of Nursing Studies	ne	controlled experimental study	quantitative	Čína	pacienti a rodina Fujian Medical University Union Hospital from March to September 2019	68 dybů	konceptualizace: Studies on family communication indicate that family care givers may benefit from psychosocial interventions that facilitate their ability to effectively communicate and cope with life chal- lenges, as these interventions may reduce their psychological distress. Importantly, the Chi- nese Model of Marital and Family Systems also holds that com- munication is critical for facilitating couples' and families' cohesion and adaptability (Olson et al., 2019). Positive family communication enables couples and families to share with each other their chang- ing needs and preferences with time. Effective family communi- cation is therefore essential for maintaining good family function. In addition, cancer and death are taboo topics in the Chinese culture, and discussions about them are discouraged (Hsu et al., 2009). This avoidance of cancer communication may impose greater stress on patients and their family members in China.	Propojení komunikace a potřeby
03	Forbat, L., Francis, K., O'Donoghue, L., Kulikowski, J.	Family Meetings in Inpatients: Specializing Palliative Care A mechanism to Convey Empathy	2018	Pain and Symptom management	Journal of Pain and Symptom Management	ne	quantitative, qualitative	mix-design	Austrálie	Pacienti a jejich rodiny	52 (osobami), 13 (rozhovory)	popis metody, včetně struktury a toho, jaké přínosy se očekáve u toho poskytl a že se uskýtá jak sociální pracovník, tak lékař a zdravotní sestry	Family meetings (dopady na ko zvládnání, podpora empats)
04	Blington, L., Rebin, M., Berry, J., Grew-Oldvis, J., Clayton M.,	Reflexive research Supporting researchers engaged in analog end-of-life communication	2019	Research	Patient Education and Counseling	ne	komentář	theoretical paper	NA	všichni	NA	nastavená tak, že je využitelná průběh setkání a sdělování jeho potenciální důležitosti	role sociálního pracovníka
04	Benjamin I. Mazer, Rachel A. Cameron, Jane M. DeLuca, as**Pseudo-surrogacy in Suzyria G. Mohle, Ronald M. Epstein	"Speaking for" and "speaking as": Pseudo-surrogacy in physician-patient-companion medical encounters about	2014	poskytovní služeb	Patient Education and Counseling	ne	qualitativní analýza výroků z nahrávaných rozhovorů	qualitative	USA	účastníci komunikačních setkání	100 (1444 výroků)	In many cases the patient is surrounded by family members talking to the patient, each other, and to healthcare providers. Conversations commonly involve beliefs, relationships, reminiscence, and information related to the physical care of the dying patient. End-of-life communication is typically more emotional. Certain patients in certain clinical contexts may find extensive companion participation beneficial. In ideal circumstances, an intimate companion can create a "shared mind" with the patient.	charakteristiky komunikace - ot komunikace - ot charakteristiky komunikace - vy

Zdroj: autorka

Obsahy jsem zaznamenávala do tabulky vytvořené v Microsoft Excel, která mi sloužila jako základ pro další analýzy (viz Obr. 1). V jednotlivých sloupcích byl nejprve číslem označen text PDF formátu článku. Následně jsem vypsala autorky a autory, název článku, rok vydání, periodikum. Zjišťovala jsem také, jestli je text zaměřen výhradně na komunikaci uvnitř rodinného systému nebo nikoliv, jaký byl vzorek realizované studie (země, velikost vzorku, specifika) a popisovala jsem jednotlivá zjištění vztahená k tématu mojí práce. Ty jsem pak zobecňovala tak, aby bylo možné popsat témata ve vztahu ke komunikaci uvnitř rodinného systému. Excelová tabulka pak sloužila především pro

zpracování kvantitativních informací, jako byly data vydání článků, či počet tematických celků, které se v publikovaných člancích objevovaly.

Tímto způsobem vznikla tabulka o celkovém počtu 16 sloupců a celkem 181 řádků. Každý řádek obsahoval jeden určený tematický celek v daném textu. Tyto určené celky jsem pak následně zobecňovala tak, aby nevzniklo příliš velké množství kategorií a aby byl text co nejvíce přehledný z hlediska určených témat. Jak bylo výše uvedeno (kap. 3. 6) v průběhu listopadu a prosince 2021 jsem pročetla plná znění stažených textů. Analýza zařazených textů (tedy vytváření na obr. 1 ukázané tabulky) pro literární přehled pak probíhala v lednu a únoru 2022. V průběhu března jsem upřesňovala témata, která jsou prezentována v rámci kap. 4. 4. Při psaní kapitoly 4. 4 jsem také texty znovu procházela a kontrolovala znovu zařazení úseků pod jednotlivá témata. Ojedinele docházelo k tomu, že jsem označenou a vypsanou část textu zařadila pod jiné téma, než bylo původně uvedeno. V tomto ohledu lze říci, že analýzy probíhaly až prakticky do konce března 2023.

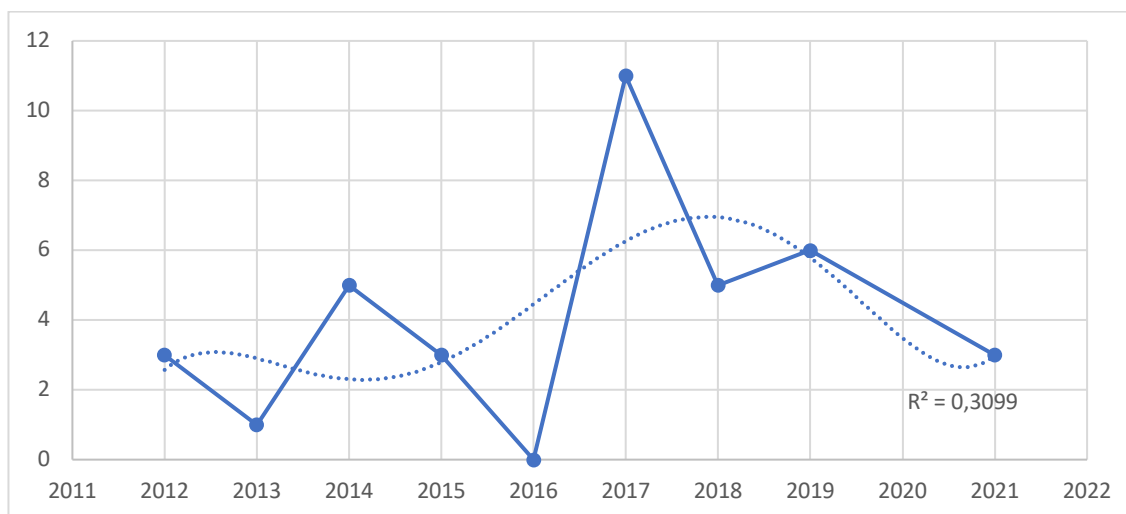
#### 4. Tematické celky komunikace v kontextu rodinného systému v zahraničních recenzovaných periodikách

V této části nejprve popíši zařazené texty z hlediska jejich základních charakteristik. Následně představím identifikovaná témata (cíl 1) a blíže popíšu jejich obsahy (cíl 2). Možné implikace (cíl 3) jsou součástí další kapitoly.

##### 4.1 Analyzované texty

Jak již plyne z výše uvedené tabulky 3, analyzováno bylo celkem 37 textů vydaných mezi lety 2012 až 2021 (do října, kdy proběhlo vyhledávání textů). Jak je patrné z obrázku 2, můžeme uvažovat o kolísavé produkci publikací týkajících se tématu komunikace v rodině. Nicméně s ohledem na  $R^2$ , které je poměrně blíže 0,0 než 1,0 je potřeba brát toto tvrzení skutečně jako uvažování o, než jako potvrzení určitého publikačního trendu. Důvod nárůstu v roce 2017 ze samotných článků není zřejmý. Texty nejsou zaměřeny na jedno téma, či na nějakou specifickou oblast.

Obrázek 2: Počty publikací o komunikaci v rodinném systému



Zdroj: autorka

Publikované články vyšly celkově v 19 časopisech, které byly zaměřeny (z hlediska hlavní oblasti publikování) na paliativní péči ( $n = 11$ ), edukaci a poradenství ( $n = 7$ ), komunikaci a behaviorální vědy ( $n = 6$ ), časopisy zaměřené na management symptomů a bolestí, časopisy zaměřené na ostatní oblasti medicíny, než je uvedeno ve výčtu výše i níže a časopisy zaměřené typově na práci zdravotních sester a bratrů ( $n = 4$ ,  $n = 4$ ,  $n = 3$ )

a po jednom článku v časopisech zaměřených na kritickou péči a trauma. Z publikovaných článků se na výhradně na oblast komunikace v rodinném systému zaměřovalo článků 12. U ostatních článků ( $n = 25$ ) byly informace o komunikaci v rodině součástí širšího zkoumaného a popisovaného tématu. Devět z oněch 13 článků zaměřených na komunikaci vyšlo mezi lety 2014 a 2017 a proto ani nemohu říci, že by rostl od roku 2007 počet publikací výhradně zaměřených na téma komunikace v rodině.

Z hlediska formy, resp. zarámování článků, je 29 textů výzkumně zaměřeno (76,3%). Z těchto 29 textů je 15 kvalitativně zaměřeno, 12 kvantitativně a u dvou článků bylo využito mix-design rámec, tedy kombinace kvalitativní a kvantitativní výzkumné strategie. Dva články byly koncipovány jako přehledová stať a sedm článků pak jako teoreticky zaměřené články, které využívaly v některých případech určité postupy přehledové stať (např. vyhledávání na základě kritérií), ale nebyly jako přehledové stať autory určeny, stejně tak neobsahovaly informace o vyhledaných článcích, jejich ne/zařazení atp. Poměrně rozsáhlý je také rozptyl vzorku, který sahá od  $n = 11$  po  $n = 9123$ . U kvalitativních výzkumů je průměrný počet osob ve vzorku 54,53. To je ale dáno dvěma rozsáhlými studii, které jsou postavené na relativně krátkých rozhovorech ( $n = 100$  a  $n = 226$ ). Bez nich by byl průměrný počet lidí ve vzorku 37,8. I tak lze říci, že se jedná o poměrně velké a rozsáhlé vzorky na kvalitativní výzkumné strategie. U kvantitativních studií je průměrný počet lidí ve vzorku 1592,7. Respondenty výzkumů byli jak pacienti a pacientky, tak ostatní členové rodiny a také odborníci, kteří s umírajícími a jejich rodinami pracují. V jednom případě (Van Scoy et al., 2017) byl vzorek nastaven jako samovýběr na základě reakce na inzerát, který byl publikován v lokálním novinách. Článek je zaměřen na postoje ke komunikaci v rámci tzv. end-of-life období. Převážnou většinu respondentů výzkumu ale tvoří ti, kteří mají nějakou zkušenost s oblastí komunikace, resp. s oblastí péče o umírajícího.

Z hlediska lokality, v jejímž rámci byla zjištění realizována, u sedmi článků nebylo možné lokalitu určit, nebo toto kritérium nedávalo smysl (u teoreticky zaměřených článků). Zbývajících 30 článků mělo převážně euro-americký kontext ( $n = 20$ ), z čehož ale výhradně americký (USA a Kanada) mělo 15 článků. Ostatní články byly vztaženy k datům a informacím z Afriky ( $n = 1$ ), Asie ( $n = 5$ ) a Austrálie ( $n = 4$ ). Převážná část výsledků tak může být relevantní i pro náš kontext. Reflexe využitelnosti jednotlivých zjištění u identifikovaných témat je pak součástí páté kapitoly.

K celkovému množství textů by také bylo možné říci, že pokud je komunikace obecně *identifikována jako jedna z nejdůležitějších komponent kvality péče o umírající* (Clayton et al., 2019, s. 2131), stojí téma komunikace v rodinném systému spíše na jejím okraji (samozřejmě je potřeba vzít v potaz limity předkládané práce – viz kap. 3. 5).

#### **4. 2 Využívaná terminologie**

Dříve, než se budu věnovat jednotlivým tématům, která jsem identifikovala v analyzovaných textech, přijde mi smysluplné představit anglickou používanou terminologii, která se vztahuje ke zkoumané oblasti. V analyzovaných textech byly v podstatě používány dvě specifická označení a to End-of-Life communication / End of Life communication (EOL communication; komunikace na sklonku života; dále také jako EOL komunikace) a Final Conversations (závěrečné konverzace; dále také jako FCs komunikace). První zmíněný je používán napříč články a je využíván jako označení pro komunikaci v období umírání. Časově nebývá tento termín ohraničován, ale lze předpokládat, že pokud je vztažen explicitně ve svém názvu ke konci života, tak musí být zřejmé, že jeden ze členů rodiny umírá (např. Ellington et al., 2013; Van Scoy et al., 2017; Gonella et al., 2019). Druhý zmíněný termín pochází z článků, jejichž autorkou (ať již jedinou, či jednou z autorského kolektivu) je Maureen P. Keeley (např. Generous a Keeley, 2021) – je to tedy termín vztažený specificky ke konkrétnímu výzkumnému uchopení tématu. Tímto termínem je myšlena jakákoliv konverzace, která probíhá od sdělení diagnózy, která je fatální, k datu úmrtí pacienta, resp. člena rodiny. Zásadnějším rozdílem mezi oběma termíny je především to, že v rámci EOL komunikace se často do interakcí počítají také odborníci, kteří přicházejí s pacientem a rodinou do kontaktu, jako lékaři, zdravotní sestry, další podpůrný personál (Ellington et al., 2013), kdežto FCs komunikace je vztahována výhradně na členy rodiny.

Byť je EOL komunikace používána poměrně široce, dalo by se z textu Goella et al. (2019, s. 2138-2139) odvodit, že se týká především oblastí vztažených k lékařské vědě, jako jsou *pochopení diagnózy, pochopení prognózy, pochopení možných komplikací spojených s nemocí, či domluva na dalším postupu*. Pokud bychom se tohoto rozlišení chtěli přidržet i v českém kontextu a využili bychom oněch navrhovaných zkratk, pak by EOL komunikace byl termín vztažený k rozhovorům v rodině od oznámení diagnózy a jejího dopadu na život člena rodiny týkajících se zdravotnické oblasti, kdežto FCs



komunikace se týká stejného času, ale (jak bude také ukázáno níže) jakýchkoliv oblastí komunikace, která je realizována v rodinném systému (viz také přehled v tabulce 4).

Tabulka 4: Návrh rozlišení terminologie využívané pro komunikaci v období umírání

Anglický termín	překlad	Navrhované označení	Role zapojené do komunikace (kdo komunikuje)	Obsah komunikace (o čem se komunikuje)
End-of-life communication	Komunikace na sklonku života	EOL komunikace	Pacient Rodina Odborníci	Lékařské aspekty nemoci a postupů léčby
Final Communications	Závěrečné komunikace	FCs komunikace	Pacient Rodina	Jakékoliv témata uvnitř rodinného systému

Zdroj: autorka na základě Ellington et al. (2013), Goella et al. (2019) a Generous a Keeley (2021)

### 4. 3 Identifikovaná témata v jednotlivých člancích

V textech bylo možné identifikovat pět tematických celků: Charakteristiky komunikace, Oblasti komunikace, Dopady komunikace, Role v komunikaci a Faktory ovlivňující komunikaci. Charakteristiky komunikace se týkají podoby komunikace v situaci, kdy je v rodině umírající člen. Oblasti komunikace jsou pak ta témata, v rámci nichž jsou určeny obsahy komunikace, která byla zkoumána. Dopady komunikace popisují následky komunikace jak pre-finem, tak post-finem. Role v komunikaci se dotýkají identifikovaných účastnic a účastníků komunikace. Poslední oblast se týká faktorů, které ovlivňují podobu komunikace. Identifikace témat v jednotlivých člancích je uvedena v tabulce 5.

Tabulka 5: Témata u jednotlivých analyzovaných článků

Zdroj	Charakteristiky (n = 9)	Oblasti (n = 27)	Dopady (n = 19)	Role (n = 9)	Faktory (n = 18)
Sofronas a Wright (2021)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>			
Wang et al. (2021)		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		
Forbat et al. (2018)			<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
Ellington et al. (2013)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>			
Mazer et al. (2014)	<input checked="" type="checkbox"/>			<input checked="" type="checkbox"/>	
Van Scoy et al. (2017)		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		
François et al. (2017)	<input checked="" type="checkbox"/>				<input checked="" type="checkbox"/>
Vermorgen et al. (2018)					<input checked="" type="checkbox"/>
Gonella et al. (2019)		<input checked="" type="checkbox"/>			<input checked="" type="checkbox"/>

Clayton et al. (2019)		<input checked="" type="checkbox"/>			
Kodali et al. (2014)					<input checked="" type="checkbox"/>
Malhotra et al. (2012)		<input checked="" type="checkbox"/>			<input checked="" type="checkbox"/>
Yamaguchi et al. (2017)		<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	
Yamashita et al. (2017)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	
Hudson et al. (2018)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>			<input checked="" type="checkbox"/>
Mowl et al. (2015)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Cioffi (2017)		<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Clayton et al. (2014)		<input checked="" type="checkbox"/>			<input checked="" type="checkbox"/>
Black a Helgason (2018)		<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	
Lewis et al. (2019)		<input checked="" type="checkbox"/>			<input checked="" type="checkbox"/>
Swinton et al. (2017)		<input checked="" type="checkbox"/>			<input checked="" type="checkbox"/>
Keeley (2017)		<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Wallace (2015)		<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Guo et al. (2017)				<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Lyon et al. (2019)		<input checked="" type="checkbox"/>			
Fearnley a Boland (2019)				<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Norinder et al. (2017)		<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	
Githaiga a Swartz (2017)		<input checked="" type="checkbox"/>			<input checked="" type="checkbox"/>
Laryionava et al. (2018)				<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Keeley a Generous (2017)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Nakazato et al. (2018)		<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	
Generous a Keeley (2014)		<input checked="" type="checkbox"/>			
Generous a Keeley (2021)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	
Keeley a Generous (2015)				<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Keeley a Baldwin (2012)		<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Keeley et al. (2014)		<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Wittenberg-Lyles et al. (2012)					<input checked="" type="checkbox"/>

Zdroj: autorka

Nejzastoupenějším tématem v analyzovaných článcích jsou oblasti komunikace (n = 27). Následuje početní zastoupení dopadů určitých podob komunikace (n = 19) a faktory (n = 18), které komunikaci ovlivňují. Z hlediska zastoupení témat jsou na posledním místě charakteristiky komunikace a pojmenování rolí v komunikaci (n = 9). Žádný článek neobsahoval témata všechna a bylo by tedy možné říci, že žádný u článků není souhrnně zaměřen na všechny aspekty komunikace v rámci rodiny, v níž umírá jeden z jejích členů a kde je zároveň čerpána paliativní péče. Jednotlivé obsahy téma jsou představeny v následující kapitole. S ohledem na relativně velké množství zdrojů nejsou v následujícím textu využity všechny zdroje. Citace a parafráze jsou vybírány z těch, které nejlépe danou oblast ilustrují.

#### 4. 4 Obsahy identifikovaných témat

Jak jsem již výše uvedla, identifikovala jsem v textech celkem pět témat, která se věnovala komunikaci v rámci rodinného systému. Jak je zřejmé, témata se dotýkají jak těch, kteří komunikují (definování a popis rolí), tak obsahů komunikace, stejně jako faktorů, které ovlivňují průběh komunikačního aktu. Zatímco v tabulce č. 5 jsou identifikována témata vůči jednotlivým článkům, v tabulce 6 (níže) jsou popsána témata a dílčí témata, či sub-témata, které bylo možné v jednotlivých článcích identifikovat, a jejich základní charakteristika. Tabulka 6 tak slouží jako přehled hlavních zjištění předkládané práce z hlediska stanovaných cílů 1) a 2) – viz kap. 3. 1.

Tabulka 6: Identifikovaná témata a sub-témata

Téma	Sub-téma	Základní charakteristika
Oblast komunikace	EOL / death talk	Sdělení faktu umírání
	Témata průběhu umírání a dobré smrti	Komunikace související s průběhem léčby, přáním pacienta a rodiny a s přáním ohledně podoby umírání / úmrtí
	Vztahová témata	Komunikace o lásce, identitě, spiritualitě, přání na období po úmrtí, obtížnosti ve vztahu a každodenní promluvy (everyday talk)
Dopady komunikace	Pozitivní dopady před úmrtím	Častější výskyt dobré smrti (vyšší kvalita umírání) a dobré péče (end-of-life-care)
	Pozitivní dopady na truchlení	Menší výskyt komplikovaného truchlení
	Negativní dopady před úmrtím	Zhoršení kvality života vlivem sdílení prožitků
Faktory ovlivňující komunikaci	Obecné faktory	Ovlivnění komunikace nastavením a způsobem komunikování před diagnostikou.
	Specifické faktory	Faktory specificky vztahované k situaci a faktu umírání.
Charakteristika komunikace	Dané změnou zdravotního stavu	Postupné uvádání obsahu a rozsahu komunikace spolu s progredující symptomatikou a změnami na tělesné úrovni.
	Dané percepcí situace	Snaha přebírat rozhodování o způsobech komunikace a obsazích tak, jako by si to nemocní nemohli rozhodnout sami (pseudo-surrogacy / pseudonáhradní mateřství). Komunikace jako více emoční.
Role v komunikaci	Role v rodinné komunikaci	Rozlišení pozic Manažer, Partner, Dopravce a Samotář

Zdroj: autorka

#### *Téma oblastí komunikace*

Pokud se v článcích objevilo téma oblastí komunikace, pak se často objevovalo jako výčet různorodého zaměření komunikace v situacích od zahájení paliativní péče do doby úmrtí

pacienta / člena rodiny. Jednotlivé oblasti komunikace by bylo možné rozřadit do tří obecnějších částí. První se týká specifického zaměření komunikace na umírání a úmrtí, tzv. death talk (Black a Helgason, 2018), či EOL komunikace (Lyon et al., 2019). Druhou oblastí jsou témata týkající se průběhu umírání a kontextu tzv. dobré smrti (Wallace, 2015; Lewls et al., 2018 aj.). Poslední oblastí jsou pak témata, která je možné označit za vztahová, a to vztahová mezi pacientem a jeho blízkými, rodinou (Generous a Keeley, 2014; Keeley a Generous, 2017; Nakazato et al., 2018).

První oblast, kterou jsem v návaznosti na analyzované zdroje výše označila jako EOL komunikace, se týká *zveřejnění smrtelné diagnózy a prognózy v rámci blízkých osobních vztahů (...) mezi pacientem a těmi, které má rád*. Zda-li je toto zveřejnění realizováno pacientem samotným, nebo odborníky buď z organizace, která zajišťovala diagnostiku, či specializované paliativní organizace, není z hlediska identifikace, zda se o EOL komunikaci jedná nebo ne, podstatné. Podstatným je právě akt samotného zveřejnění a tím pádem také vnesení tématu smrti do rodinného systému (Githaiga a Swartz, 2017; Black a Helgason, 2018, s. 1).

Druhá oblast (sub-téma) identifikuje jako podstatnou oblast v rámci komunikace v rodině jednak průběh poskytování péče a také představy o tzv. dobré smrti (good death). První zmíněná část se týká nejen potřeb pacienta v průběhu léčby, ale také potřeb samotných pečujících, resp. ostatních členů rodiny, samotného průběhu paliativní péče jako takové a také rozhodování a komunikace o rozhodování ohledně DNR (do-not-resuscitate order) – tedy o postupu zdravotnického personálu v situacích, ve kterých pacient přestane dýchat, či mu přestane fungovat srdce. DNR pak znamená, že zdravotníci nebudou provádět kardio-pulmonální resuscitaci (Ellington et al., 2013; Gonella et al., 2019). Gonella et al. (2019) pak k tématu průběhu léčby, a především podoby umírání podotýkají, že reálnější vliv (z hlediska praktické realizace přání pacienta) má sepsaná domluva o průběhu umírání. Podotýkají, že pouze ústní domluva pak často, byť je vykomunikována dobře, není realizována, či je realizována jinak a jako taková nemá příliš velký vliv na kvalitu umírání.

Oblast dobré smrti je pak vnímána jako taková oblast komunikace, v níž jsou popisovány a vyjadřovány komponenty přání ohledně umírání. Tedy především míry kontroly ohledně rozhodování (kde se tato oblast propojuje s tématem DNR), blízkosti / přítomnosti ostatních členů rodiny, místa úmrtí (Malhotra et al., 2012; Yamaguchi et al., 2017; Lewis et al., 2019; Sofronas a Wright, 2021). Sofronas a Wrigh (2021, 7)

upozorňují na sdílenou představu o tom, že dobrá smrt znamená smrt, která je *bezbolestná, klidná a pokojná*, při níž jsou s umírajícím ti, *kterým na pacientovi záleží*. Na druhou stranu ale Malhotra et al. (2012, 253) upozorňuje na to, že dobrá smrt je spíše *kontextově specifická*. V tomto ohledu je pak spíše než jednoznačnou kategorií něčím, co je potřeba komunikovat i s ohledem na individuální a kulturní preference. Stejně tak Black a Helgason (2018) zdůrazňují, že není jenom jedna správná či korektní odpověď na otázky po tom, co je to vlastně dobrá smrt. Do této oblasti by bylo možné zařadit i komunikaci ohledně emocí a stresu pečujících. Clayton et al. (2014) ve své studii věnované komunikaci v domácích hospicích upozorňují na to, že stav a zažívaný distres pacienta často velmi ovlivňuje kvalitu života a zažívaný distres pečujících. Poukazují ale na to, že na své emoční prožívání nejsou často tito pečující dotazováni a nebývá předmětem komunikace. Zároveň ale zdůrazňují, že řešením není sdílet všechno a vždy, protože sdílení pocitů může vést také ke zhoršení well-being u těch, kteří jsou do komunikace, do sdílení emocí, zapojeni.

Vztahová témata, jakožto poslední sub-téma oblastí komunikace (viz tab. 6) v sobě ve velké míře obsahují oblasti komunikace identifikované na základě výzkumů realizovaných Maureen P. Keeley a Markem A. Generous s dalšími spolupracovníky. Ti se ve svém výzkumu zaměřovali na komunikaci v návaznosti na podporu vztahové vazby (relational bond) mezi umírajícím a jeho blízkými. V tomto směru zkoumání pak identifikovali následující oblasti, na něž se verbální, ale i neverbální komunikace zaměřovala: a) zprávy o lásce, b) zprávy o identitě, c) zprávy o spiritualitě, d) každodenní promluvy a rutinní interakce, e) rozhovory o náročných aspektech vztahu a f) přání na období po úmrtí. Autoři také identifikovali oblast komunikace vztahující se k umírání a dobré smrti, ta je ale zařazena do sub-tématu výše. Zprávy o lásce (a) obsahují taková vyjádření, která se vážou na zdůraznění kladného vztahu k umírajícímu, resp. mezi umírajícím a blízkými lidmi, a to jak verbálně, tak neverbálně ve smyslu polibku, pohlazení atp. Zprávy o identitě (b) jsou ty části rozhovorů, které se obracejí k hodnotám a postojům umírajícího. Jedním z diskutovaných důvodů je předpoklad, že umírání blízkého člena rodiny vyvolává větší nebo menší otřesy v identitě ostatních a tímto zaměřením komunikace se s těmito otřesy chtějí blízcí vyrovnat. Někdy je z oblasti a) a b) vyčleňována oblast sdílení historií, tedy v podstatě vzpomínání na společně zažité chvíle a situace (Keeley et al., 2014). Zprávy o spiritualitě (c) se týkají duchovních obsahů existence umírajícího i rodiny a to tam, kde je tato oblast pro život jedince, či rodiny

podstatná. Autoři poukazují na to, že se často komunikace tohoto druhu zaměřuje na představy o posmrtném životě. Každodenní promluvy (d) jsou ty části komunikace, které se vztahují ke sdílení novinek a aktivit, zapojování do běžných činností a komunikace o nich, ale také společné čtení knih, či *všední klábosení a tlachání* (Generous a Keeley, 2014, s. 261). Rozhovory o náročných aspektech vztahu (e) se odehrávají mezi umírajícím a jeho blízkými ve vztahu k situacím, které v období před diagnostikováním závažnosti nemoci ohrožovaly vztah jako takový. Poslední zde zmíněná oblast (f) pak obsahuje ty části konverzace, které vyjadřují přání pacienta ve vztahu k budoucnosti po jeho úmrtí, např. deklarování přání o vyšší míře zapojení dětí do domácích prací (Keeley a Baldwin, 2012; Generous a Keeley, 2014; Keeley a Generous, 2015; Generous a Keeley, 2021 aj.).

### *Téma dopadů komunikace*

Druhým nejpočetnějším tématem jsou identifikované, či zmíněné dopady komunikace, která probíhá mezi umírajícím a členy rodiny. V textech jsou zpravidla zmiňovány spíše pozitivní dopady dobře zvládnuté komunikace, a to jak pro období před úmrtím pacienta, tak období po úmrtí (dopady na truchlení). Podpora komunikace je obecně vnímána jako přínosná. A to nejen s ohledem na diskutování témat, která jsou zmíněna výše, ale také s ohledem na *kohesi a adaptabilitu*, která umožní *párům a rodinám sdílet mezi sebou navzájem měnící se potřeby a preference* (Wanf et al, 2021, s. 2). Zmiňovány jsou ale také, byť spíše, negativní dopady komunikace a sdílení v rámci rodiny. Včasná EOL komunikace umožňuje získat pro rodinu dostatek času k tomu, aby mohly být diskutovány podstatná další témata, a to jak plán péče, tak představy o dobré smrti (tedy podstatné oblasti EOL), tak ostatní oblasti komunikace (odpuštění, ujištění o kvalitě vztahu atp. – viz výše téma oblastí komunikace). Samozřejmě v situacích, kdy rodinná situace takový druh sdělení neznemožňuje proto, že jsou vztahy v rodině zásadně negativně ovlivněny a sdělení diagnózy by zhoršilo kvalitu života a umírání pacienta. Včasné sdělení diagnózy umožní také přípravu na období truchlení (Black a Helgason, 2018). Wallace (2015) upozorňuje na to, že v rodinách, kde se komunikuje o umírání a s tím spojených potřebách, je častěji rodina také zapojena do rozhodování o povaze léčby a častěji jsou uzavírány DNR kontrakty. Yamaguchi et al. (2017, s. 25) na obecné rovině poukazují na to, že participace v diskusích ohledně umírání a úmrtí vede k tomu, že pak umírající *pravděpodobněji dostanou jimi preferovanou péči*. Ve své kvantitativní studii pak docházejí k závěru, že rodiny, v nichž probíhá komunikace ohledně umírání a konce

života mají menší výskyt depresivní symptomatiky, umírající mají vyšší kvalitu umírání a již zmíněnou vyšší kvalitu péče. Stejně tak je v komunikujících rodinách menší výskyt komplikovaného truchlení v době po úmrtí člena rodiny. Guo et al. (2017) kvalitativně zkoumali dopady podpory komunikace pomocí iPadů a notebooků mezi pacienty a jejich rodinou v případě hospitalizace. Zjistili, že takto podporovaná komunikace je oceňována proto, že se zvyšuje subjektivní pocit podpory, propojenosti mezi pacientem a rodinou, ale také pocit kontroly nad životem a zvládání běžných úkolů. Nakazato et al. (2017) zjistili, že v rodinách, ve kterých se častěji vyjadřuje v rámci komunikace vděčnost a láska, dochází také k častějšímu hledání cest, jak si odpustit komplikované či jinak náročné situace. To pak vede k menší míře úzkostnosti a k lepším copingovým (vyrovnávacím) mechanismům. Pozitivní vliv sdílení stavu a průběhu léčby potvrzovaly i děti, a to z toho úhlu pohledu, že si nemusely domýšlet situaci a příčiny jednání a chování dospělých (Fearnley a Boland, 2019).

Byť je podpora komunikace spíše vnímána a hodnocena jako pozitivní, Margaret Clayton et al. (2014, s. 312) jak již bylo výše napsáno, upozorňují také na to, že sdílení stavu pacienta a jeho prožitků může zvyšovat stres u pečujících osob. V tomto slova smyslu mluví o „*zhoršení emoční pohody*“. Keeley a Generous (2017) pak identifikují možná napětí v komunikaci, která se odvíjejí od zvažování, nakolik tedy emoce vyjadřovat a také nakolik být obecně v komunikaci otevřený, či zda je lepší některé aspekty života a péče zatajovat. V rámci tohoto napětí mluví o *chronemickém tlaku* (Keeley a Generous, 2015, s. 378), tedy o vnímání úbytku času, který rodina má nejen pro komunikaci s umírajícím. Tento chronemický tlak pak v komunikaci způsobuje napětí či dilemata mezi otevřeností a uzavřeností v komunikaci, včetně sdílení nebo nesdílení emocí.

#### *Téma faktorů ovlivňujících komunikaci*

Jeden z faktorů ovlivňujících podobu komunikace jsem představila již výše v předchozím odstavci v návaznosti na dilema otevřenosti a uzavřenosti v komunikaci, o kterém referují Keeley a Generous (2015). Chronemický tlak je možné zařadit do faktorů, které ovlivňují komunikaci specificky s ohledem na situaci umírání. Gonella et al. (2019, s. 2141) pak o, byť jej takto nepojmenovávají, chronemickém tlaku v podstatě referují také. Poukazují ale na potřebu vypořádat se s tímto faktorem co nejdřívejším zahájením komunikace o, pro pacienta a rodinu, důležitých momentech. Doslova k tomu podotýkají: *naše výsledky*

*podporují potřebu započít s EOL komunikací co nejdříve (...), protože rodinní pečující potřebují čas k pochopení a akceptování EOL, po kterém může být aplikován paliativně-orientovaný přístup.* Lewis et al. (2019) pak upozorňují na vliv kultury, která smrt jako takovou, lidově řečeno, schovává před zraky jednotlivců. To autoři vnímají jako faktor komplikující otevřenou komunikaci o umírání. Na vyhýbání se komunikaci o smrti a umírání z kulturních důvodů upozorňuje i Keeley (2017). Z hlediska chronemického tlaku se také ukazuje, že čím více se blíží doba úmrtí člena rodiny, tím méně se lze věnovat obsahům komunikace do celé její šíře, a to z důvodů bolesti a zhoršení kognitivních funkcí, které ovlivňují schopnost komunikovat jako takovou (Keeley a Generous, 2017). Githaiga a Swartz (2017) popsaly příčiny ovlivňující menší míru komunikace o tématech spojených s umíráním a smrtí. V rámci svého kvalitativního výzkumu takto identifikovaly potřebu udržet naději, péči o emoční pohodu a vylučování obtížných témat z konverzace, které souvisí ale nejen specificky s EOL, ale také s obecnou charakteristikou komunikace (tedy jak se o obtížných tématech komunikovalo ještě před zahájením paliativní péče). Specifickým faktorem je pak také pro pacienty a rodiny často nejasná léčebná terminologie a to, co daná terminologie znamená pro potenciální jednání / chování jak pacienta, tak členů rodiny. V tomto ohledu Francois et al. (2017) popsali vzniklé nejasnosti ohledně obrátů jako: dostatečná hydratace pacienta, management bolesti, či podávání morfinu.

Mowll et al. (2015, s. 1385) popisují strukturovaný způsob komunikace pomocí Patient Dignity Inventory (25 položek zaměřených na ne/zvládání rolí a úkolů a na emoční prožitky spojené s umíráním). V rámci jejich studie dávali tento nástroj párům a následně se doptávali na to, jak vzájemné vyplňování dotazníku ovlivnilo komunikaci. Krom jiného se respondenti shodovali v tom (tvrdí autoři), že struktura umožnila specificky mužům lépe komunikovat o dané oblasti, protože komunikaci v podstatě strukturovaly položky dotazníku. Autoři k jejich tvrzení přikládají data z rozhovorů. Jeden zde pro dokreslení tvrzení uvádím: *V běžné komunikaci (můj muž) nepříjde a nezačne o tom mluvit. Prostě je zticha.* Podobnou techniku v rámci komunikace o rozhodování popisuje také Jane Maire Cioffi (2017, s. 3). Autorka popisuje techniku „šesti myslících klobouků“. Klobouky mají různorodou barvu a zaměřují se na různé oblasti rozhodování a komunikace. Modrý klobouk ovlivňuje aktivitu, bílý znamená zaměření se na informace, žlutý znamená zaměření na pozitivní aspekty života (na ty



aspekty situace, které se zvládají), červený znamená zaměření na emoce, černý znamená zaměření se na rizika a zelený zaměření na kreativní přemýšlení nad situací.

Keeley (2017) ovšem stejně tak popisuje vliv oněch obecných faktorů, které nesouvisejí s tématem umírání jako takovým. V tomto ohledu popisuje faktor náboženství a spirituality. S ohledem na kontext USA sděluje, že umírající mají často potřebu mluvit o náboženských, nebo obecněji řečeno duchovních, tématech. Ve chvíli, kdy se druzí lidé v interakcích necítí ve vztahu k tomuto tématu komfortně, mohou se vyhýbat konverzaci jako takové, případně pouze duchovním tématům. Tato tematika ale může být pro umírajícího zásadní. Mezi obecné faktory je také řazeno nastavení komunikace uvnitř rodinného systému, které bylo nastaveno již před samotnou diagnosou smrtelné nemoci. A to především s ohledem na již zmíněná pravidla komunikace o obtížných situacích (Githaiga a Swartz, 2017), ale také s ohledem na míru otevřenosti v komunikaci a míru obvyklosti sdílení a následného zacházení se soukromými informacemi (Keeley a Generous, 2017).

#### *Téma charakteristik komunikace a rolí v ní*

S ohledem na relativně málo početné zastoupení těchto témat a také s ohledem na jejich obsahovou charakteristiku (v podstatě často pouhé zmiňování rolí jako takových) popíšu tyto dvě témata společně. Pomineme-li samotné téma smrti a umírání, které jednoznačně charakterizuje komunikaci, je o charakteristikách komunikace referováno s ohledem na dvě oblasti. První je charakterizování komunikace jako postupně upadající vlivem progresu onemocnění a zhoršování kognitivních schopností a dovedností (Keeley a Generous, 2017; Sofronas a Wright, 2021). Druhé je pak charakterizování komunikace jako té, která je více emoční (Ellington et al., 2013) a po oznámení diagnosy spíše poklesá, byť je některými vnímána jako *zlepšení jejich již tak dobré komunikace* (Mowll et al., 2015, s. 1386). To by také mohlo naznačovat důležitost nastavení komunikace v rámci rodiny před onemocněním pacienta. Kromě této charakteristiky se objevuje popis komunikace jako snahy vylepšit, či pozitivně ovlivňovat vztahy mezi pacientem a rodinou i jejími členy navzájem (Yamashita et al., 2017). Poslední charakteristikou, kterou je popisována komunikace jako taková, je pseudoanáhradní mateřství (pseudo-surrogacy). To je charakteristické přebíráním aktivity za pacienta / umírajícího, a to i v rámci komunikace s předpokladem, že v některých ohledech již rozhodovat umírající nemůže (Mazer et al., 2014).

Z hlediska rolí, kromě pojmenování odborníků identifikací profese, se k rolovému rozlišení vztahuje v podstatě nejvíce práce Elaine Whittenberg-Lyles et al. (2012, s. 5). Autoři rozlišují čtyři role v komunikaci, které se také odvíjejí od míry komunikování a míry vyžadované konformity v rodině. Manažer je *dominantní rodinnou figurou*, která výrazně ovlivňuje komunikaci jak uvnitř rodiny, tak směrem k institucím paliativní péče. Dopravce se projevuje snahou minimalizovat (odklonit, odvézt pozornost) dopady nemoci na pacienta a rodinu. Partner zastává pozici komunikující osoby, která zároveň respektuje rozdílnost možných názorů, tedy nevytváří tlak na konformitu. Samotářská pozice je charakteristická malou komunikací a malou kohezí, takže je v podstatě výsledkem osamění a umenšování kontaktů uvnitř rodiny.

## 5. Interpretace zjištění a diskuse

---

V této části práce se zaměřím nejprve na interpretaci zjištění z hlediska témat a jejich obsahů. Následně nastíním možné dopady, či spíše inspirace, pro praktickou realizaci paliativní sociální práce v českém kontextu. Poslední část páté kapitoly bude věnována doporučením pro možné rozvíjení tématu jak v rámci další možné podrobnější přehledové statě, tak v rámci výzkumu.

### 5. 1 Interpretace a diskuse zjištění

---

Část interpretace bude mít dvě části. V první se věnuji základnímu reflektování zjištění (naplnění a podobě naplnění cílů je věnována část Závěru – viz dále), v druhé vztáhnou zjištění ke kapitole 1. 3, tedy k tomu, zda zaměření zahraničních výzkumů pokrývá nějak oblasti kompetencí tak, jak jsou v paliativní sociální práci definovány.

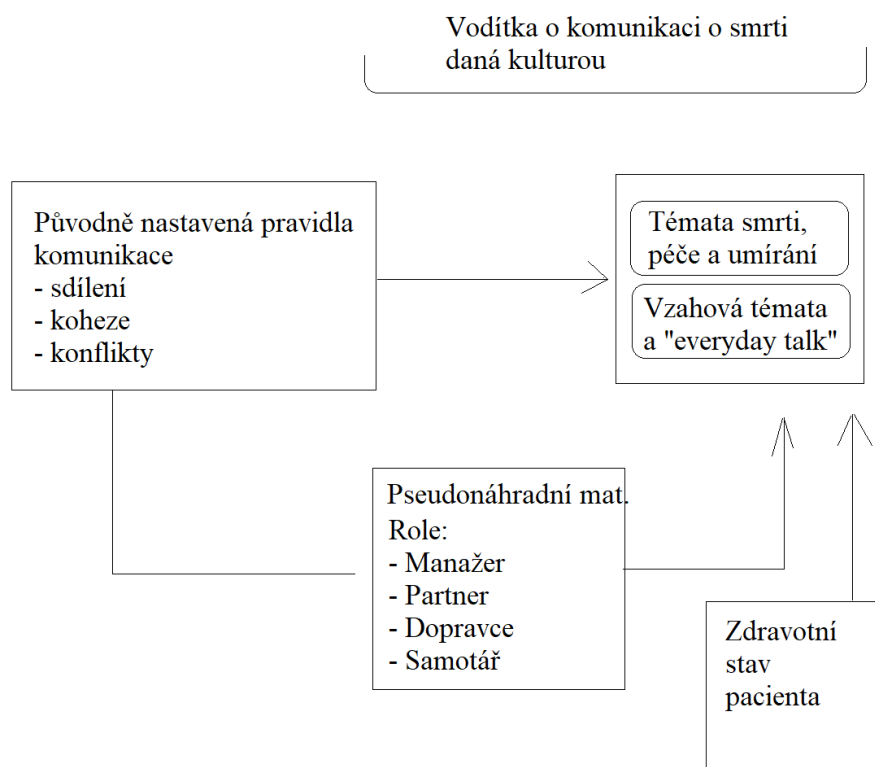
Z tabulky 6 a textu kapitoly 4. 4 je možné vyvodit, že je téma komunikace v rodinném systému relativně dobře (byť, jak píše dále v návaznosti na některé autory a autorky, stále pod-dimenzovaně) zastoupeno, tedy co do oblastí, které jsou zkoumány. Texty popisují jak oblasti komunikace, tak dopady komunikace, tak faktory, které komunikaci ovlivňovat mohou. Z hlediska představ o tom, jak komunikace probíhá, tedy z hlediska samotných charakteristik komunikace, jsou texty dostupné také, ale je jich podstatně méně oproti těm, které se věnují předchozím třem tématům. Stejně tak to můžeme říci o mapování rolí v rámci komunikace v rodinném systému.

Pokud bych chtěla nějak ona zjištění, která jsou tedy realizována na často rozličných vzorcích a bez ukotvení v konkrétní teorii (viz dále a s výjimkou prací autorského kolektivu kolem Keeley a Generous), pak by bylo možné říci, že se jedná o poměrně komplexní systém, na němž se podílí jak původní rodinné vzorce a pravidla komunikace, tak kulturní doporučení / pravidla o tom, jak a zda vůbec komunikovat o smrti, stejně jako zdravotní stav pacienta a role, které ve vztahu k situaci umírání a péče zastávají jednotliví členové rodiny (Manažer, Partner, Dopravce a Samotář). Byť by bylo možné komplexnost předpokládat, zdá se mi jako vhodné zdůraznit právě tyto konkrétní podoby určitého teoretického modelu komunikace, který by šel na základě zjištění takto vytvořit (viz obr. 3).

Z hlediska rozlišení oblastí, které v komunikaci popisuje Zatloukal (2013) jsou více zkoumány vlastně jen ony systémy přesvědčení (tedy pravidla a role) a pak případně také

z hlediska obsahu komunikace ona chování a vzájemné působení. Méně se již ví o osobnostních charakteristikách členů rodiny a toho, jak ovlivňují obsahy i průběhy komunikace. Jenže ono rozlišení, které Zatloukal nabízí, není nějakou konkrétní teorií, či teoretickým uchopením komunikace. A toto platí i pro analyzované studie. S výjimkou rozvíjení a zkoumání tématu u Keeley, Generous a kolegů (viz dále) a s výjimkou textu publikovaného Wittenber-Lyles et al. (2012), který se opírá právě o FCPT (Family Communication Patterns Theory, Teorie rodinných komunikačních vzorců – viz kap. 2. 2), se výzkum neopírá o nějaký konkrétní teoretický rámec komunikace uvnitř rodiny, jako je např. ten, jež zmiňují a rozpracovávají Koerner a Fitzpatrick (2002). To by mohlo přispívat k poměrně nesnadnému interpretování výsledků výzkumů mezi sebou. V tomto slova smyslu je tedy i navržen teoretický popis komunikace (obr. 3) s jistou mírou obezřetnosti.

Obrázek 3: Proces komunikace – teoretický model



Zdroj: autorka

Zároveň je ale možné říci, že se kromě autorského kolektivu spojeného s Maureen Keeley a Markem Generous komunikací uvnitř rodinného systému nezabývá cíleněji

určitá skupina vědců / vědkyň – tedy jeví se to tak s ohledem na počty článků jednotlivých autorek a autorů. Zmíněný autorský kolektiv je prezentován osmi texty, což činí prakticky pětinu (21,6%) všech zařazených textů. Jako autorská skupina na toto téma publikují (tedy v mnou zvoleném časovém rozsahu od roku 2012) od roku 2012, poslední jejich publikace vyšla v roce 2021. Komunikací jako takovou se pak, spolu s dalšími spolupracovníky, zabývá také Lee Ellington. Ten se ale věnuje primárně komunikaci v kontextu nemocničních zařízení, v němž hraje určitou roli také komunikace uvnitř rodinného systému. To by mohlo naznačovat, že není k dispozici soustava znalostí, která by se v tomto tématu záměrně budovala určitou skupinou vědců a vědkyň.

Ve vztahu ke kompetencím paliativních sociálních pracovníků, které jsem popsala v kap. 1. 3 a 1. 4 (tedy jak v zahraničním, tak českém prostředí) je možným vnímat přínosnost informací v analyzovaných člancích především s ohledem na posouzení uvnitř interdisciplinárních týmů, pokud by součástí takového posouzení byla také komunikace v rodině (tradice komunikace, pravidla komunikace a vnímané kulturní faktory ovlivňující komunikaci), roli advokáta pro rodinu a ověřování jazykové srozumitelnosti (především s ohledem na odbornou terminologii, či nepochopení obsahu a významu toho, co říkají zdravotníci), pojmenování zájmů jednotlivých členů rodiny (s ohledem na prozkoumání možných témat i s ohledem na poznatky o potřebě včasné komunikace). Zajímavou je v tomto ohledu celá Kulturní oblast kompetencí, na kterou je sice upozorňováno, ale v samotných textech není nikterak specifikována (Glejchen et al., 2018). Z hlediska českého kompetenčního profilu, který na základě zkušenosti s výkonem sociální práce v paliativním teamu Motolské nemocnice v Praze navrhuji Benešová et al. (2021) by zjištění bylo možné využít výhradně v oblasti kompetence zaměřování se na vztahovou rovinu a v rámci krizové intervence.

V obou oblastech mohou být znalosti o tématech, která jsou zmiňována (a která lze očekávat také v rámci situace pacientů a rodin v paliativních službách v ČR), stejně jako o rolích komunikace a vztahování zásadní. Pokud by např. sociální pracovník dokázal identifikovat, že se v rámci role v rodinné komunikaci v situaci umírání jedná o Dopravce, mohl by zvažovat intervence směrem k podpoře komunikace, přenesení odpovědnosti a zátěže také na další členy systému péče o pacienta, což nutně nemusí být jen rodinní příslušníci. V kompetenčním profilu, který navrhovala Svatošová (2010) by byly zde prezentované zjištění asi více využitelné s ohledem na akcentování intervence identifikování potřeb pacienta, tak rodiny. Identifikování komunikace jako oblasti, která

může ovlivňovat jak potřeby samotné, tak míru jejich komunikování, by pak mohla být zásadní. Samozřejmě pokud vycházíme z předpokladu, že sociální pracovníce / pracovník mají vycházet při své práci také z obecnějších znalostí o cílové skupině.

## ***5. 2 Možné inspirace pro výkon paliativní sociální práce v ČR***

Níže v textu se budu věnovat nejprve doporučením, které mohou být aplikovány do praxe. Až následně vztáhnou zjištění k profilu paliativní sociální práce, které jsem uvedla v kapitolách 1.3 a 1.4. Ještě před tím ale na okraj uvedu, že se v některých textech objevovaly také zmínky o potenciálním konfliktu mezi poskytovateli služeb a některými členy rodiny. Právě tato oblast potenciálních konfliktů mezi jedincem a prostředím organizace poskytující paliativní péči by bylo logickým místem intervencí sociální práce. Tedy pokud bychom vycházeli z toho pojetí, které vnímá jako specifické pro sociální práci to, že se zaměřuje na kvalitu interakce mezi jedincem a prostředím (Navrátil, 2014).

Ale teď zpět k jednotlivým možným doporučením. Doporučení, které by bylo možné formulovat na základě analyzovaných textů pro výkon paliativní sociální práce, uvádím níže v bodech. Jsou rozděleny do tří obecných fází – mapování a domluva kontraktu, další spolupráce a ukončování. Doporučení pro mapování a další spolupráci jsem mohla více identifikovat v analyzovaných textech. Inspirace pro oblast uzavírání spolupráce jsem pak spíše vyvodila.

### *Fáze mapování a domlouvání kontaktu*

- Při kontaktu s tím, kdo služby objednává, a s tím, kdo je informován o zhoršujícím se stavu pacienta (pokud to není pacient sám), mapovat možnost co nejčasnějšího sdělení situace v rámci rodinného systému (viz Githaiga a Schwartz, 2017; Black a Helgason, 2018).
- Posoudit podobu vztahů v rodině a zvážit, které oblasti komunikace mají být podporovány, a které nikoliv (Black a Helgason, 2018), jinými slovy identifikovat *mezery v komunikaci o tématech spojených s koncem života* (Mowll et al., 2015, s. 1382).
- Identifikovat podobu komunikace jako jednu z oblastí, která je součástí poskytovaných služeb paliativní sociální práce. Samozřejmě pokud je to možné s ohledem na pracovní náplň sociální pracovníce / pracovníka v konkrétním zařízení.

### *Fáze spolupráce*

- Podpořit co nejvčasnější EOL komunikaci mezi pacientem a jeho blízkými, aby jednotliví členové rodiny měli co nejvíce času na domluvu jak aspektů léčby a umírání (představa dobré smrti), tak na ostatní oblasti komunikace (Black a Helgason, 2018).
- V návaznosti na to do oblasti mapování a následných intervencí zakomponovat také ověřování, jaké dopady má sdílení prožitků, situací a potřeb a zda toto sdílení spíše situaci nekomplikuje, resp. nemá negativní dopad na well-being (Clayton et al., 2014)
- Podpořit komunikaci o podobě dobré smrti – co by se mělo a nemělo stát, jakým způsobem se bude postupovat ohled DNR a podpořit také komunikaci o tom, že je vhodné danou domluvu zachytit písemně (Ellington et al., 2013; Lewis et al., 2019; Sofronas a Wright, 2021).
- Věnovat se identifikování komunikací o podobě vztahu a vyjadřování lásky, náročných aspektech vztahu mezi umírajícím a ostatními členy rodiny, zpráv o identitě, spiritualitě, ale také o každodenních situacích (Keeley a Baldwin, 2012; Generous a Keeley, 2014; Keeley a Generous, 2015; Generous a Keeley, 2021). Pokud by nějaká oblast v tomto ohledu výrazněji absentovala, bylo by vhodné se zaměřit na dodatečné zjištění podoby komunikace o této oblasti před zahájením paliativní péče a případně podpořit její opětovné zapojení do rozhovorů.
- Při obtížné komunikaci zvážit možnost zapojení více strukturovaného dotazování tak, jak to realizovali v rámci jejich výzkumu Mowll et al. (2015), či Cioffi (2017).
- V případě hospitalizace, či nemožnosti být v kontaktu tváří v tvář se pokoušet udržet kontakt skrze moderní techniku, což se z realizovaného výzkumu ukazuje jako vhodné (Guo et al., 2017).
- Počítat s rolmi v komunikaci tak, jak je formulovali Whittenberg-Lyles et al. (2012) a ověřovat jejich dopad do komunikace, ale také na potenciální vyčerpanost zastánců těchto rolí, případně kumulování rozhodování. A to i s ohledem na zjištění o pseudonáhradním mateřství (Mazer et al., 2014).

### *Fáze ukončování spolupráce*

- Identifikovat možná nevyřčená přání, či potřeby a podpořit rodinu / pozůstalé v případné následné péči.

- Zjistit, jak hodnotí pozůstalí proběhlou komunikaci a v případě, že by ji nevnímali jako dobrou, podporovat je v kontaktu se službami pro pozůstalé.

### 5. 3 Další směřování výzkumu v oblasti komunikace v rodinách v paliativní péči

První doporučení se týká v podstatě reflektovaných limitů předložené bakalářské práce (kap. 3. 5). Domnívám se, že pokud by klíčová slova pro vyhledávání textů byla rozšířena také o ta, která reflektují vztahovou rovinu rodinných, či párových interakcí a copingových mechanismů, mohlo by se rozšířit také povědomí o aplikovaných komunikačních strategiích, které z analyzovaných textů zřejmé zcela nebyly. Ale to, zda by rozšíření klíčových slov vedlo k rozšíření znalostí, zřejmé není.

Druhé doporučení se týká zvolené metody. Protože jsem si zvolila pro první pohled do dané oblasti dostatečně kvalitní literární přehled, nepracují výsledky cíleněji s tím, jaký dopad má volba cílové skupiny výzkumů a jaký dopad má zvolený postup výzkumů na samotná zjištění.

Třetí doporučení se pak týká samotného rozvoje zkoumání tématu komunikace v rámci rodiny. Celkový počet zařazených textů ( $n = 38$ ) naznačuje, že je toto téma výzkumně relativně nedostatečně zastoupeno. Nedostatečné zaměření na komunikaci uvnitř rodiny je místy v publikacích přímo reflektováno. Přitom o rodině se, v rámci úvah odborníků, často mluví jako o druhém nebo dalším pacientovi (Laryionava et al., 2018). V jednom z textů vyřazených z důvodu zaměření na komunikaci odborníků, a nikoliv uvnitř rodinného systému je jako jedno ze dvou doporučení pro budoucí výzkum zmiňováno, že je potřeba se zaměřit *na dopad (podob komunikace) na fungování rodiny* (Janvier et al., 2016, s. 576), jejíž součástí je bezesporu právě komunikace. Obdobně novost tématu reflektují také Ellington et al. (2018, s. 420), když zdůrazňují *relativní nedostatek specificky zaměřeného výzkumu na komunikaci v rámci situací domácí hospicové péče (home hospice communication)*. To, co i v rámci zahraničních výzkumů spíše chybí (viz tab. 6) je zaměření na komunikaci mezi členy rodinného systému mimo interakce s pacientem, či mimo situace spojené s paliativní péčí. Navíc v českém jazykovém prostředí pak výzkumy zaměřené na podoby či změny komunikace uvnitř rodinného systému chybí prakticky zcela. Výzkumy samotné by pak mohly být zaměřeny buď na mapování jednoho z tematických celků (viz tab. 6), případně pak na subjektivního prožívání komunikace, či také změn v komunikaci.



Z hlediska sociální práce jako oboru by vlastně bylo ale potřeba začít ještě z jiné strany pohledu. A to definováním a zkoumáním toho, co vůbec v českém prostředí znamená paliativní sociální práce. Jaký obsah činností realizují, resp. by chtěli realizovat, sociální pracovníci napříč různými typy zařízení. Článek Benešové et al. (2021) je v tomto ohledu spíše výjimka.

## Závěr

---

V této bakalářské práci jsem se zaměřovala na oblast komunikace v rodinném kontextu v rámci paliativní péče. Specificky pak v kontextu paliativní sociální práce. S ohledem na relativní absenci odborných (recenzovaných) textů v českém jazyce jsem se rozhodla realizovat dostatečně kvalitní literární přehled (Aveyard, 2013) anglicky psané odborné literatury, která by se tématem komunikace s ohledem na rodinný systém v kontextu paliativní péče týkala. Přičemž i zde považuji za podstatné upozornit na to, na co jsem upozorňovala již v metodologické části práce, tedy, že dostatečně kvalitní zde znamená dodržení minimálních standardů přehledu ve smyslu určení témat a jejich obsahů. Pro určení struktury zjišťovaných obsahů jsem využila zaměření scoping review (Prášilová, 2021).

### *Kontext literárního přehledu*

Zjišťované výstupy by měly být inspirací pro postupy práce sociálních pracovníků fungujících v paliativních, či hospicových týmech. Zatímco v západních zemích má hospicová péče, či hnutí, tradici padesátiletou (Beresford et al., 2007; Head et al., 2019), v Českém kontextu byl nástup této formy práce s umírajícími a jejich rodinou zaznamenán vlastně až po roce 1989 (Jirásek a Veselský, 2013). Základně by se cíl hospicové a paliativní péče mohl definovat jako takové zacházení s nemocným a jeho blízkými, který co nejvíce zkvalitní život a umírání nemocného (Mulkerin, 2011).

S ohledem na potřebnost uvažovat také nad rodinnou situací umírajícího je součástí západních interdisciplinárních paliativních týmů (Small, 2001) a čím dál tím víc také těch českých, sociální pracovnice / pracovník. V zahraničí se o výkonu role sociální práce v těchto zařízeních uvažuje jako o specializované paliativní sociální práci (Glajchen et al., 2018). Byť její vymezení není ujednoceno, natož pak v našem kontextu, zdá se, že její součástí je také zvažování povahy komunikace uvnitř rodinného systému a jejího dopadu do poskytované péče, stejně jako do životní situace umírajícího (Benešová et al., 2021; Head et al., 2019; Svatošová, 2010).

### *Postup literárního přehledu*

Na základě aplikace zvolených kritérií vyhledávání textů (klíčová slova: end-of-life communication“, „palliative care“ a „family“, anglický jazyk publikovaných textů a

vydání mezi lety 2012 až 2021) bylo v Discovery Service JCU vyhledáno 492 textů, z nichž bylo do konečné fáze analýzy zařazeno 37. Zařazení nebo nezařazení proběhlo na základě stanovených kritérií, a to nejprve s ohledem na abstrakty článků a následně s ohledem na jejich plný znění. Při čtení abstraktů byly texty vyřazovány z dalšího zkoumání jen v případě, že bylo zřejmé, že se netýkají zkoumaného tématu. Celkem 192 textů bylo vyřazeno z důvodu nedostatečného přístupu (přístup bez plného znění textu). Tyto texty byly vyřazovány ještě před reflexí abstraktů.

Pro práci jsme si vytyčila tři cíle, kterými jsem chtěla reagovat na absenci česky psané odborné literatury, která by se věnovala tématu komunikace nikoliv mezi pacientem a odborným personálem, ale mezi pacientem a jeho rodinou, resp. komunikace uvnitř rodinného systému. Tyto cíle jsem formulovala následujícím způsobem:

- 1) Identifikovat témata anglicky psané zahraniční odborné literatury věnující se komunikaci v kontextu rodiny v rámci paliativní péče za doby života pacienta.
- 2) Popsat obsahy identifikovaných témat.
- 3) Vyvodit z nich možné implikace jak pro další zkoumání tématu, tak i pro paliativní sociální práci v českém kontextu.

### *Hlavní zjištění*

V textech bylo identifikováno celkem pět tematických celků (cíl 1), kterým byla věnována různá pozornost. Nejvíce bylo zastoupeno téma oblastí komunikace v situaci poskytování paliativní péče (n = 27). Za nimi následovaly témata dopadů komunikace (n = 19), faktorů ovlivňujícím komunikaci (n = 18) a následně tématům charakterizování komunikace a rolí v komunikaci (každé téma n = 9). Kromě těchto témat jsem také popsala možné členění terminologie z hlediska zaměření komunikace na EOL komunikace a FCs komunikaci. První oblast (EOL) se věnuje medicínským aspektům nemoci, umírání a poskytované péče, druhé (FCs) pak jakéhokoliv dalšího tématu, které je v rámci rodinného systému komunikováno.

Z hlediska obsahu jednotlivých témat (cíl 2), který je pro přehlednost zpracován kromě textu samotného také v tabulce č .6, považuji za (pro shrnutí) podstatné poukázat na existenci chronemického tlaku (tedy pocíťovaného zkracování času na obsahy komunikace), který souvisí nejen s očekávaným úmrtím člena rodiny, ale také s očekávaným zhoršením jeho kognitivních dovedností a schopností. To v analyzovaných textech vede ke dvěma základním tvrzením. Na jedné straně k doporučení směřujícímu

k co nejdřívějšímu sdělení situace v rámci rodinného systému, aby na obsahy komunikace bylo co nejvíce času. Na straně druhé pak ale také k poukázání na tendenci některých blízkých osob umírajícího přebírat aktivitu a kontrolu situace za pacienta / člena rodiny. Tato tendence je v textech označována jako pseudonáhradní mateřství. Zjišťované obsahy komunikace pak zahrnovaly jak samotné oznámení situace umírání (což je podle mého dost očekávaný výsledek výzkumů), ale také rozhovory o povaze tzv. dobré smrti (tedy očekávání spojená s průběhem a podobou umírání). Stejně tak očekávané byly obsahem komunikace průběh léčby a poskytované péče. U tohoto tématu bylo také poukázáno na potřebu hlídat srozumitelnost terminologie pomáhajících odborníků a také jejich praktických dopadů pro poskytování péče příbuznými pečujícími osobami. Kromě těchto specifických oblastí komunikace pak byla v rodinách také zjištěna také komunikace o běžných každodenních událostech. V tomto slova smyslu se tedy zdá, že zahraniční studie poukazují i na to, že se běžná témata v komunikaci neztrácejí. Důležité místo měly také rozmluvy o podobě vztahu (vyjádření blízkosti, rozhovory o komplikovaných fázích či situacích vztahu a rozhovory o identitě – tedy co si pro sebe blízcí odnášejí z toho, jaký je a byl umírající jako člověk). Dobře zvládnutá (tedy subjektivně kladně hodnocená) komunikace snižuje náročnost situace jako takové a zároveň se zdá, že působí jako preventivní faktor budoucího komplikovaného truchlení pozůstalých. Faktory, které dobré zvládnutí komunikace ovlivňují, vychází jak z nastavení komunikace před zahájením paliativní péče (míra sdílení, míra vyžadované koheze a zacházení s náročnými situacemi v komunikaci), tak k tomu, jaké jsou obvyklé postupy komunikace o smrti v kultuře, či z rolí, které jednotliví členové zastávají (Manažer, Partner, Dopravce a Samotář).

#### *Doporučení pro českou paliativní sociální práci*

Pro českou sociální práci realizovanou v prostředí paliativních služeb z toho pak plynou (cíl 3) v podstatě tři oblasti. První oblastí je možné doporučení po obecném ovlivňování komunikace uvnitř rodinných systémů tam, kde k tomu mají sociální pracovníci a pracovníce místo. Tato oblast by se mohla týkat v podstatě jakéhokoliv výkonu role sociální práce směrem k podpoře schopnosti formulovat a také přijímat (tedy nejen slyšet, ale také pochopit) přání a potřeby druhých. Druhá oblast se dotýká paliativních služeb jako takových ve smyslu kultivace a ovlivňování společnosti z hlediska samotné schopnosti a ochotě o smrti a umírání mluvit. Třetí oblast se pak týká samotného

poskytování služeb rodinám umírajícího, které realizují sociální pracovníci. V tomto ohledu by ale doporučení záviselo na tom, zda budeme vycházet z popisu výkonu sociální práce v paliativní péči, kterou popsala Svatošová (2010), či z toho, jak jej popsaly Benešová et al. (2021). V prvním případě (Svatošová, 2010) je totiž na oblast komunikace kladen větší důraz, než u autorek druhé statě (Benešová et al., 2021). Podle kompetenčního profilu Svatošové by tak bylo možné doporučit věnování se obsahům komunikace a předpokladům o komunikaci, a vyjasňování potřeb mezi pacientem a různými sociálními prostředími vnímat jako zásadní. Podpora dobrého průběhu komunikace a naplňování reflexivního životního plánu (Navrátil, 2014), či sociálního fungování (Musil a Jaklová Střihavková, 2020) je navíc možné vnímat právě jako specifitu pomáhání sociální práce jako oboru a praktické činnosti. Z hlediska konkrétnějších doporučení pak mohou poukázat na následující.

- S ohledem na popsaný chronemický tlak a obsahy komunikace zjišťovat a ověřovat možnost co nejvčasnějšího zahájení komunikace týkajícího se umírání. A tuto komunikaci (EOL komunikaci) podporovat.
- Identifikovat spolu s pacientem a rodinou tzv. *mezery v komunikaci* (Mowll et al., 2015, s. 1382) a zvažovat možnost jejich zaplnění.
- Ověřovat, zda sdílení prožitků, či potřeb, nemá negativní dopad na kvalitu života jednotlivých členů rodinného systému.
- Podpořit komunikaci o dobré smrti, a to včetně zvážení DNR.
- Zvážit možnost zapojení strukturované komunikace např. pomocí klobouků, či pomocí dotazníků, které se vyplňují ve více lidech (Cioffi, 2017; Mowel et al., 2015), či dalšího jiného nástroje (knihy, brožury atp.).
- Udržovat kontakt i v době hospitalizace, či v době, kdy z jiného důvodu není možné udržovat kontakt tváří-v-tvář, pomocí technologie (Guo et al., 2017).
- V případě nevyřčených nebo nedostatečně probraných témat a oblastí podpořit rodinu v době po úmrtí blízkého, ve vyhledání návazných služeb.

#### *Limity práce a naplnění cílů*

Byť považuji cíle, tak jak jsem je formulovala, za naplněné, považuji za potřebné upozornit na limity, které tato práce má. I s těmito limity se ale domnívám, že pro první vhled do řešené problematiky se jedná o výstup dostačující. Přínos práce tak vidím především v onom pojmenování a identifikování témat a jejich obsahů, které je v českém

prostředí nové (resp. nevím o práci, která by přehled informací o komunikaci uvnitř rodiny přinášela). Ráda bych, podle průběhu obhajoby a podle doporučení, která při ní zazní, na základě této práce zpracovala článek do časopisu Paliativní medicína, který se oblastí paliativní péče zabývá, a ráda bych tak zjištěné informace nabídla k širší diskusi.

Limity plynou především z důsledků zvolené metody. Pokud je cílem dostatečně kvalitního literárního přehledu (Aveyard, 2014) podat vstupní pohled do témat a jejich obsahů s ohledem na určitou oblast lidské existence, znamená to také, že je tím omezena identifikace provázání jednotlivých popsaných témat s metodologií zařazených textů. Není tedy možné posoudit, jak moc jsou výsledky ovlivněny použitou metodologií původních autorek a autorů zařazených textů. Stejně tak pak neproběhlo hodnocení kvality zařazených textů, které realizují systematické přehledy (Mareš, 2013). To by ale nebylo, s ohledem na moje znalosti, zcela dobře proveditelné. Limity plynou také z volby vyhledávače / databáze (EBSCO) a z volby slov. Je pravděpodobné, že by při volbě širěji zaměřených slov pro vyhledávání, či vyhledávání v dalších databázích, byl popsaný obraz komunikace bohatší, či komplikovanější.

## Zdroje:

Hvězdičkou před příjmením autora / prvního autora jsou označeny ty texty, které byly předmětem dostačujícího literárního přehledu (např. \*WITTENBERG-LYLES, E.). Ostatní zdroje jsem použila pro teoretickou část a případné interpretace zjištění.

AGNEW, A., MANKTELOW, R., HAYNES, T., JONES, L., 2011. Bereavement Assessment Practice in Hospice Settings: Challenges for Palliative Care Social Workers. *British Journal of Social Work*. 41(1), 111–30. ISSN 1468-263X.

AVEYARD, H. 2014. *Doing Literature Review in Health and Social Care*. Maidenhead: Open University Press. 190 s. ISBN 978-0-33-526307-3.

BENEŠOVÁ, H., HRDLIČKOVÁ, L., MAKEŠOVÁ, D., PICKOVÁ, A., TALÁŠKOVÁ, V., 2021. Sociální práce v dětské paliativní péči. *Paliativní medicína*. 1(1), 20–23. ISSN 2695-1495.

BERESFORD, P., ADSHEAD, L., CROFT, S., 2007. *Palliative Care, Social Work and Service Users: Making Life Possible*. London: Jessica Kingsley Publishers. 270 s. ISBN 978-1-84310-465-0.

BEYERS, J., RALLISON, L., WEST, C. 2017. Dialogical Space in Grief Work. *Death Studies*. 41(7), 727–35. ISSN 0748-1187.

\*BLACK, I., HELGASON, A. R., 2018. Using Motivational Interviewing to Facilitate Death Talk in End-of-Life Care. *BMC Palliative Care*. 17(51), 1–7.

BOTSFORD, A. 2000. Integrating End of Life Care into Services for People with and Intellectual Disability. *Social Work in Health Care*. 31(1), 35–48. ISSN 0098-1389.

CANDA, E., FURMAN, D., 2010. *Spiritual Diversity in Social Work Practice: The Heart of Helping*. Oxford: Oxford University Press. 449 s. ISBN 978-0-19-537279-3.

\*CIOFFI, J. M., 2017. Collaborative Care: Using Six Thinking Hats for Decision Making. *Int J Nurs Pract*. 23e, 1–7.

\*CLAYTON, M. F., REBLIN, M., CARLISLE, M., ELLINGTON, L., 2014. Communication Behaviors and Patient and Caregiver Emotional Concerns: A Description of Home Hospice Communication. *Oncology Nursing Forum*. 41(3), 311–321.

\*CLAYTON, J., RITCHIE, A., BUTOWN, P., 2019. Enabling Better End of Life Communication in Residential Aged Care. *Patient Education and Counseling*. 102(12), 2131–33. ISSN 1873-5134.

- COLLINS, D., JORDAN, C., COLMAN, H., 2013. *An Introduction to Family Social Work*. Belmont: Brooks/Cole Cengage Learning. 488 s. ISBN 978-1-133-31262-8.
- DERMOTT, E., FOWLER, T., 2020. What Is a Family and Why Does It Matter? *Social Sciences*, 83(9), 1–11. ISSN 2076-0760.
- DEVITO, J. A. 2006. *Základy mezilidské komunikace*. Praha: Grada. 512 s. ISBN 80-7169-988-8.
- DVOŘÁČKOVÁ, K., SLEZÁČKOVÁ, A., ČERMÁKOVÁ, L., 2021. Psychosociální faktory na straně lékaře ovlivňující proces péče a rozhodování v závěru života pacientů. *Československá psychologie*. LXV(4), 369–88. ISSN 0009-062X.
- ELLINGTON, L., CLAYTON, M., REBLIN, M., DONALDSON, G., LATIMER, S., 2018. Communication among Cancer Patients, Caregivers, and Hospice Nurses: Content, Process and Change over Time. *Patient Education and Counseling*. 101(3), 414–21. ISSN 1873-5134.
- \*ELLINGTON, L., REBLIN, M., BERRY, P., GIESE-DAVIS, J., CLAYTON, M. F., 2013. Reflective Research: Supporting Researchers Engaged in Analyzing End-of-Life Communication. *Patient Education and Counseling*. 91, 126–128. ISSN 1873-5134.
- FEARNLEY, B., 2022. *Developing Knowledge and Skills for Child and Family Social Work*. London: Learning Matters. 208 s. ISBN 978-1-5297-6307-2
- \*FEARNLEY, R., BOLAND, J. W., 2019. Parental Life-Limiting Illness: What Do We Tell the Children. *Healthcare*. 47(7), 1–15.
- \*FORBAT, L., CERT, P. G., FRANCOIS, K., O'CALLAGHAN, L., KULIKOWSKI, J., 2018. Family Meetings in Inpatient Specialist Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. 55(5), 1253–59.
- \*FRANCOIS, K., LOBB, E., BARCLAY, S., FORBAT, L., 2017. The Nature of Conflict in Palliative Care: A Qualitative Exploration of the Experiences of Staff and Family Members. *Patient Education and Counseling*, 100(8), 1459–1465. ISSN 1873-5134.
- \*GENEROUS, M. A., KEELEY, M. P., 2021. Does Talking at the End of Life Matter? *Southern Communication Journal*. 86(5), 487–97.
- \*GENEROUS, M. A., KEELEY, M. P., 2014. Creating the Final Conversations Scale: A Measure of End-of-Life Relational Communication with Terminally Ill Individuals. *Journal of Social Work in End-Of-Life and Palliative Care*. 10(3), 257–81. ISSN 1552-4256.



- \*GITHAIGA, J. N., SWARTZ, L., 2017. Socio-cultural Contexts of End-of-Life Conversations and Decisions: Bereaved Family Cancer Caregivers' Retrospective Co-constructions. *BMC Palliative Care*. 16(40), 1–8.
- GLAJCHEN, M., BERKMAN, C., OTIS-GREEN, S., STEIN, G. L. (...) PORTENOY, R. K., 2018. Defining Core Competencies for Generalist-Level Palliative Social Work. *Journal of Pain and Symptom Management*. 56(6), 886–92. ISSN 0885-3924.
- \*GONNELLA, S., COMPAGNA, S., BASSO, I. (...) DI GIULIO, P., 2019. Mechanism by which End-of-Life Communication Influences Palliative-oriented Care in Nursing Homes. *Patient Education and Counseling*. 102, 2134–44. ISSN 1873-5134.
- GRUNDMANN, M., 2001. Problémy s podáváním léků ve stáří III. – Compilance. *Klinická farmakologie a farmacie*. 2001(3), 136–37. ISSN 1212-7973.
- \*GUO, Q., CANN, B., MCCLMET, S., HOMPSON, G., CHOCHINOV, H. M., 2017. Keep in Touch (KI): Feasibility of Using Internet-based Communication and Information Technology in Palliative Care. *BMC Palliative Care*. 16(29), 1–13.
- HEAD, B., PETERS, B., MIDDLETON, A., FRIEDMAN, C., GUMAN, N., 2019. Results of a Nationwide Hospice and Palliative Care Social Work Job Analysis. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*. 15(1), 16–33. ISSN 1552-4256.
- HEWITT-TAYLOR, J., 2017. *The Essential Guide to Doing a Health and Social Care Literature Review*. London: Routledge. 220 s. ISBN 978-138-18697-7.
- HIGGINSON, I. J., DAVESN, B. A., MORRISON, R. S., (...) NORMAND, C., 2017. Social and Clinical Determinants of Preferences and their Achievement at the End of Life. *BMC Geriatrics*. 17(1), 1–14. ISSN 1471-2318.
- HOFFMANNOVÁ, J., HOMOLÁČ, J. CHVALOVSKÁ, E. (...) MRÁZKOVÁ, K., 2016. *Stylistika mluvené a psané češtiny*. Praha: Academia. 512 s. ISBN 978-80-200-2566-1.
- \*HUDSON, J., REBLIN, M., CLAYTON, M. F., ELLINGON, L., 2019. Addressing Cancer Patient and Caregivers' Role Transitions during Home Hospice Nursing Care. *Palliative and Supportive Care*. 17, 523–30.
- JANVIER, A., FARLOW, B., BAARDSNES, J., PEARCE, R., BARRINGTON, K., 2016. Measuring and Communicating Meaningful Outcomes in Neonatology: A Family Perspective. *Seminars in Perinatology*. 40(8), 571–77. ISSN 1558-075X.
- JAMES, M., 2012. Where is the Voice of Social Work in the Multidisciplinary Palliative Care Team? *Aotearoa New Zealand Social Work*, 24(2), 49–60. ISSN 0113-7662.

- JIRÁSEK, I., VESELSKÝ, P., 2013. The Understanding of Death in Social Work in the Czech Republic during the Socialist Era and in the Era of Consumerism through Heidegger's Authenticity. *British Journal of Social Work*. 43(2), 394–410. ISSN 1468-263X.
- \*KEELEY, M. P., BALDWING, P., 2012. Final Conversations, Phase 2: Children and Everyday Communication. *Journal of Loss and Trauma*. 17, 376–87.
- \*KEELEY, M. P., GENEROUS, M. A., 2017. Final Conversation: Overview and Practical Implications for Patients, Families, and Healthcare Workers. *Behavioral Sciences*. 17(7), 1–9.
- \*KEELEY, M. P., GENEROUS, M. A., 2015. The Challenges of Final Conversations: Dialectical Tensions During End-of-Life Family Communication. *Southern Communication Journal*. 80(5), 377–87.
- \*KEELEY, M. P., GENEROUS, M. A., BALDWIN, P. K., 2014. Exploring Children / Adolescents' Final Conversations with Dying Family Members. *Journal of Family Communication*. 14, 208–29.
- \*KEELEY, M. P., 2017. Family Communication at the End of Life. *Behavioral Science*. 45(7), 1–6.
- \*KODALI, S., STAMETZ, R. A., BENGIER, A. C., (...) DARER, J. D., 2014. Family Experience with Intensive Care Unit Care. *Journal of Critical Care*. 29, 641–44.
- KOERNER, A., FITRZPATRICK, M. A., 2006. Family Communication Patterns Theory: A Social Cognitive Approach. In: BRAITHWAITE, D. A., Leslie A. BAXTER, L. A. (eds.). *Engaging Theories in Family Communication: Multiple Perspectives*. London: SAGE, s. 50–65. ISBN 0-7619-3061-2.
- KOERNER, A., FITRZPATRICK, M. A., 2002b. Understanding Family Communication Patterns and Family Functioning: The Role of Conversation Orientation and Conformity Orientation. In: GUDYKUNST, W. B. (ed.). *Communication Yearbook 26*, s. 36–68. ISBN 978-1-4106-0666-2
- KOERNER, A., FITRZPATRICK, M. A., 2002. Toward a Theory of Family Communication. *Communication Theory*. 12(1), 70–91. ISSN 1050-3293.
- KRAMER, Betty. 1998. Preparing Social Workers for the Inevitable: A Preliminary Investigation of a Course on Grief, Death, and Loss. *Journal of Social Work Education*. 34(2), 211–27. ISSN 1043-7797.

- KUPKA, M., 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. 216 s. ISBN 978-80-247-4650-0
- \*LARYIONAVA, K., PFEIL, T., DIETRICH, M., REITER-THEIL, S. (...) WINKLER, E., 2018. The Second Patient? Family Members of Cancer Patients and their Role in End-of-Life Decision Making. *BMC Palliative Care*. 17(1), 1–9. ISSN 1472-684X.
- \*LEWIS, E. T., HARRISON, R., HANLY, L. (...) CARDONA, M., 2019. End-of-life Priorities of Older Adults with Terminal Illness and Caregivers: A Qualitative Consultation. *Health Expectations*. 22, 405–14.
- \*LYON, M. E., DALLAS, R. H., GARVIE, P. A. (...) WANG, J., 2019. Paediatric Advance Care Planning Survey: a Cross-sectional Examination of Congruence and Discordance between Adolescents with HIV/AIDS and their Families. *BMJ Supportive and Palliative Care*. 9(e22), 1–9.
- \*MALHOTRA C., CHAN, A., DO, Y. K., MALHOTRA, R., GOH, C., 2012. Good End-of-Life Care: Perspectives of Middle-Aged and Older Singaporeans. *Journal of Pain and Symptom Management*. 44(2), 252–263.
- MAREŠ, J., 2013. Přehledové studie: jejich typologie, funkce a způsob vytváření. *Pedagogická orientace*. 23(4), 427–54. ISSN 1211-4669.
- \*MAZER, B. L., CAMERON, R. A., DELUCA, J. M., MOHILE, S. G., EPSTEIN, R. M., 2014. “Speaking-for” and “Speaking-as”: Pseudo-surrogacy in Physician-Patient-Companion Medical Encounters about Advanced Cancer. *Patient Education and Counseling*. 96, 36–42. ISSN 1873-5134.
- MCLAUGHLIN, H., TEATER, B., 2017. *Evidence-Informed Practice for Social Workers*. London: Open University Press. 143 s. ISBN 978-0-335-22694-8.
- \*MOWLL, J., LOBB, E. A., LANE, L., (...) KEARSLEY, J. H., 2015. A preliminary Study to develop an Intervention to Facilitate Communication between Couples in Advanced Cancer. *Palliative and Supportive Care*. 13, 1381–90. ISSN 1478-9515
- MULKERIN, C. M., 2011. Palliative Care Consultation. In ALTILIO, T., OTIS-GREEN, S. (eds.). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Oxford: Oxford University Press, s. 43–52. ISBN 978-0-19-973911-0.
- MUSIL, L., JAKLOVÁ STŘIHAVKOVÁ, D., 2020. Reflecting on a Common Core and the Variability of Social Work Definitions: „Theme and Its Interpretations“ by Foucault. *Journal of Social Work*. 56(2), 384–93. ISSN 1043-7797.

- MUNN, Z., PETERS, M., STERN, C., TUFANARU, C., MCARTHUR, A., AROMATARIS, E., 2018. Systematic Review or Scoping Review? *BMC Medical Research Methodology*. 18(143), 1–7. ISSN 1471-2288.
- \*NAKAZATO, K., SHIOZAKI, M., HIRAI, K. (...) MIYASITA, M., 2018. Verbal Communication of Families with Cancer Patients at End of Life: A Questionnaire Survey with Bereaved Family Members. *Psycho-Oncology*. 27, 155–62.
- NAVRÁTIL, P., 2014. Postmodernita v životní situaci. In: NAVRÁTIL, P. A KOL. Reflexivní posouzení v sociální práci s rodinami. Brno: MUNI, s. 48–91. ISBN 978-80-210-7504-7.
- \*NORINDEER, M., GOLIATH, I., ALVARIZA, A., 2017. Patients' Experiences of Care and Support at Home after a Family Member's Participation in an Intervention during Palliative Care. *Palliative and Supportive Care*. 15, 305–12.
- PAN, L. M., 2017. *Preparing Literature Reviews: Qualitative and Quantitative Approaches*. London: Routledge. 200 s. ISBN 978-1-936-52339-9.
- PARIKH, P., 2019. *Communication and Content*. Berlin: Language Science Press. 418 s. ISBN 978-96110-198-6.
- PRÁŠILOVÁ, K., 2021. Fenomén „prarodin“: prarodiče intenzivně pečující o vnoučata (přehledová studie). *Gender a výzkum*. 22(1), 127–147. ISSN 2570-6586.
- ROSKOS-EWOLDSSEN, D., MONAHAN, J., 2007. *Communication and Social Cognition: Theories and Methods*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates. 484 s. ISBN 0-8058-5355-3
- \*SCOY, VAN L. J., SCOTT, A. M., READING, J. M. (...), GREEN, M. J., 2017. From Theory to Practice: Measuring End-of-Life Communication Quality using Multiple Goals Theory. *Patient Education and Counseling*. 100, 909–18. ISSN 1873-5134.
- SHUE, C., STAMP, G., 2022. Ten Years of Family Communication Research: Theories, Research Perspectives and Trends. In VANGELISTI, A. L. (ed.). *The Routledge Handbook of Family Communication*. New York: Routledge, s. 1–18. ISBN 978-0-3674-8746-1.
- SKOPALOVÁ, J., 2010 O smrti a umírání. *Sociální práce / Sociálna práca*. 10(2), 64–70. ISSN 1213-6204.
- SMALL, N., 2001. Social Work and Palliative Care. *British Journal of Social Work*. 31, 961–71. ISSN 1468-263X.

- STEIN, G. L., BERKMAN, C., POLLAK, B., 2019. What are Social Work Students being Taught about Palliative Care? *Palliative and Supportive Care*, 17, 536–541. ISSN 1478-9523.
- \*SOFRONAS, M., WRIGHT, D. K., 2021. Neuropalliative Care: An Integrative Review of the Nursing Literature. *International Journal of Nursing Studies*. 117, 1–14.
- SVATOŠOVÁ M., 2010. Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici. In MATOUŠEK, O., KODYMOVÁ, P., KOLÁČKOVÁ, J. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, s. 195–210.
- \*SWINTON, M., GIACOMINI, M., TOLEDO, F. (...) COOK, D., 2017. Experiences and Expressions of Spirituality at the End of Life in the Intensive Care Unit. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. 195(2), 198–204.
- ŠPATENKOVÁ, N., JANSA, J., 2010 „Když mají děti smutek...“ Truchlení dětí. *Sociální práce / Sociálna práca*. 10(2), 102–108. ISSN 1213-6204.
- URBAN, A. K., FOOE, C., BRENNAN, F. P., BROWN, M., LEE, B. W. H., 2019. Retrospective Chart Review to assess Domains of Quality of Death (Recognition of dying, Appropriate Limitations, Symptom monitoring, Anticipatory prescribing of Patients dying in the Acute Hospital under the Care of Nephrology Service with Renal Supportive Care support Over Time. *Nephrology (Carlton)*. 24(5), 511–17. ISSN 1320-5358.
- VÁVROVÁ, S., POLEPILOVÁ, R., 2011. The Professional Readiness of Hospice and Palliative Care Workers for Accompanying Dying People. *Czech and Slovak Social Work*. 11(5), 27–39. ISSN 1213-6204.
- VÁVROVÁ, S., POLEPILOVÁ, R., 2010. Výzkumné šetření o vzdělávání studentů pomáhajících profesí v oblasti thanatologie. *Sociální práce / Sociálna práca*, 10(2): 71–80. ISSN 1213-6204.
- \*VERMORGEN, M., VLEMINCK DE, A., DELIENS, L. (...) CHAMBAERE, K., 2018. Do Physicians Discuss End-of-Life Decisions with Family Members? A Mortality Follow-back Study. *Patient Education and Counseling*. 101, 1378–84. ISSN 1873-5134.
- VYBÍRAL, Z., 2005. *Psychologie komunikace*. Praha: Portál. 320 s. ISBN 80-7178-998-4
- \*WALLACE, C. L., 2015. Family Communication and Decision Making at the End of Life. *Palliative and Supportive Care*. 13, 815–25.

- \*WANG, C., CHEN, J., WANG, Y. (...) HU, R., 2021. Effects of Family Participatory Dignity Therapy on the Psychosocial Well-being and Family Function of Patients with Hematologica Malignancies and their Family Caregivers: A Randomised Controlled Trial. *International Journal of Nursing Studies*, 118, 1–13.
- WATZLAWICK, P., BAVELASOVÁ, J. B., JACKSON Don, D. 1999. *Pragmatika lidské komunikace*. Hradec Králové: Konfrontace. 243 s. ISBN 80-86088-04-9
- WATZLAWICK, P., 1998. *Jak skutečná je skutečnost?* Hradec Králové: Konfrontace. 234 s. ISBN 80-86088-00-6.
- WOODS, M. E., HOLLIS, F., 1990. *Casework: A Psychosocial Therapy*. New York: McGraw-Hill Publishing Company. 658 s. ISBN 0-07-557294-X
- \*WITTENBERG-LYLES, E., GOLDSMITH, J., DEMIRIS, G., OLIVER, D., STONE, J., 2012. The Impact of Family Communication Patterns on Hospice Family Caregivers. *Journal Hosp Palliat Nurs*. 14(1), 25–33.
- WYSHAM, N., MULARSKY, R., SCHMIDT, D., (...) MOSEN, D., 2014. Long-term Persistence of Quality Improvements for an Intensive Care Unit Communication Initiative using the VALUE Strategy. *Journal of Critical Care*. 29(3), 450–54. ISSN 0883-9441.
- \*YAMAGUCHI, T., MAEDA, I., GATANO, Y. (...) MIYASHITA, M., 2017. Effects of End-of-Life Discussions on the Mental Health of Bereaved Family Members and Quality of Patient Death and Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. 54(1), 17–26.
- \*YAMASHITA, R., ARAO, H., TAKAO, A., (...) MIYASHITA, M., 2017. Unfinished Business in Families of Terminally Ill With Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 54(6), 861–69.
- ZATLOUKAL, L., 2013. *Komunikace v rodinách z hlediska vybraných přístupů v poradenství a terapii*. Olomouc: UPOL. 192 s. ISBN 978-80-244-3978-8.
- ZIEGLER, L. E., CRAIGS, C. L., WEST, R. M. (...) BENNETT, M., 2018. Is Palliative Care Support associated with Better Quality End-of-Life Care Indicators for Patients with Advanced Cancer? *British Medical Journal Open*. 8(1), 1–9. ISSN 2044-6055.

## Seznam tabulek a obrázků

---

### *Tabulky*

#### Tabulka 3

Kompetence paliativních sociálních pracovníků a pracovníků s. 14

#### Tabulka 4

Vývojový diagram ne/zařazování textů do přehledové studie s. 27

#### Tabulka 4

Návrh rozlišení terminologie využívané pro komunikaci v období umírání s. 33

#### Tabulka 5

Témata u jednotlivých analyzovaných článků s. 33

#### Tabulka 6

Identifikovaná témata a sub-témata s. 35

### *Obrázky*

#### Obrázek 1

Výsek tabulky, do které byly zpracovávány informace ze zařazených článků s. 28

#### Obrázek 2

Počty publikací o komunikaci v rodinném systému s. 30

#### Obrázek 3

Proces komunikace – teoretický model s. 44