

Univerzita Hradec Králové

Ústav sociální práce

**Sociální pracovník a přirozený svět klienta
- dítěte s život ohrožující nebo život vážně
omezující nemocí**

Bakalářská práce

Autor: Terezie Veletová

Studijní program: B 6731 – Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální a charitativní práce

Vedoucí práce: Mgr. Markéta Královcová Dis.

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucí práce samostatně a uvedla jsem veškeré použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 2015

Terezie Veletová

Poděkování

Touto cestou bych chtěla poděkovat mé vedoucí práce Mgr. Markétě Královcové Dis. a celému kolektivu v Malejovicích za jejich ochotu, vstřícnost a cenné rady při odborném vedení mé bakalářské práce. Děkuji PhDr. Ondřeji Štěchovi Ph.D. za konzultaci praktické části bakalářské práce. A dále děkuji všem, kteří byli ochotni podělit se o své příběhy a celé mé rodině za podporu.

Abstrakt

VELETOVÁ, Terezie. *Sociální pracovník a přirozený svět klienta – dítěte s život ohrožující nebo život vážně omezující nemocí*, 2015. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Ústav sociální práce. Vedoucí práce: Mgr. Markéta Královcová Dis.

Cílem bakalářské práce je přiblížit současnou práci sociálních pracovníků na různých pracovištích (zdravotnická zařízení, odbory OÚ, MÚ, neziskové organizace), kde se setkávají s dětmi a s rodinami dětí, u nichž bylo diagnostikováno život ohrožující nebo život vážně omezující onemocnění. Na práci sociálních pracovníků je pohlíženo jak z pohledu samotných sociálních pracovníků, tak z pohledu klientů (tzn. dětí a jejich rodičů). Práce se zabývá také identifikací potřeb těchto rodin, které jsou důležité pro správné chápání klientova přirozeného světa.

V praktické části je použita metoda kvalitativního výzkumu. Tato metoda se skládá z polostandardizovaných rozhovorů s rodinami, které pečují o dítě s život ohrožující nebo život omezující nemocí, a sociálními pracovníky, kteří působí na různých pracovištích, kde se s těmito rodinami setkávají. Hlavním cílem výzkumu je zjistit, zda vůbec a čím jsou sociální pracovníci motivováni při výběru případů této cílové skupiny, jaké překážky jim brání přiblížit se klientově přirozenému světu, přičemž jedině tak mohou dobře poznat potřeby vážně nemocných dětí a jejich rodin.

Klíčová slova:

život ohrožující nemoc, život omezující nemoc, sociální práce, family-centred care, zdravotně-sociální pracovník, dětská hospicová péče, paliativní péče, respitní péče.

Abstract

VELETOVÁ, Terezie. *Social worker and natural world of a client - the child with life-threatening and/or life-limiting condition*, Hradec Králové, 2015. Bachelor Degree Thesis. University of Hradec Králové, Institute of social work. Leader of the Bachelor Degree Thesis: Mgr. Markéta Královcová Dis.

The aim of this bachelor thesis is to describe the work of the social workers in various workplaces (medical facilities, departments of local and municipal authorities, non-profit organizations) where they meet children who were diagnosed with any life-threatening and/or life-limiting condition and their families. The work of social workers is seen from the point of view of the social workers themselves and also from the point of view of the clients (the children and their parents). The bachelor thesis also deals with needs of these families which are important for the right understanding of the client's natural world.

In the practical part of this thesis there is used a method of qualitative research. This method consists of the semi-structured interviews with families who care about a child with life-threatening and/or life-limiting condition, and with social workers who work in various workplaces where they meet these families. The main aim of the research is to find out if social workers are motivated for choosing these clients and what their motivation is, what obstructs them to approach the natural world of a client, only in this way they can get to know the needs of the seriously ill children and their families.

Keywords:

Life-threatening condition, life-limiting condition, social work, family-centred care, medical social worker, child hospice care, palliative care, respite care.

Obsah

I	TEORETICKÁ ČÁST	7
	ÚVOD.....	8
1	SOCIÁLNÍ PRÁCE	10
1.1	<i>Historie sociální práce.....</i>	10
1.2	<i>Definice sociální práce</i>	10
2	SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK	12
2.1	<i>Profesní předpoklady.....</i>	12
2.2	<i>Osobní předpoklady.....</i>	12
2.3	<i>Pracoviště sociálních pracovníků.....</i>	13
2.3.1	Sociální pracovník v hospici.....	13
2.3.2	Zvláštnosti sociální práce v dětském hospici	14
2.4	<i>Zdravotně sociální pracovník</i>	14
2.4.1	Specifika práce sociálního pracovníka ve zdravotnictví	15
3	KLIENT	16
3.1	<i>Klient – dítě s život ohrožující nebo omezující nemocí</i>	16
3.2	<i>Život ohrožující a život omezující stavy</i>	16
4	RESPITNÍ PÉČE	18
5	PALIATIVNÍ PÉČE	19
6	HOSPIC.....	20
6.1	<i>Dětská hospicová péče.....</i>	20
7	FÁZE VYROVNÁVÁNÍ SE SE ZTRÁTOU	23
7.1	<i>Potřeby nemocných a jejich rodin</i>	24
8	SHRNUTÍ TEORETICKÉ ČÁSTI	26
II	EMPIRICKÁ ČÁST	27
1	HLAVNÍ CÍL, VÝZKUMNÉ A TAZATELSKÉ OTÁZKY	28
2	METODA VÝZKUMU	29
3	ETICKÝ PŘÍSTUP K VÝZKUMU.....	30
4	OPERACIONALIZACE	31
5	ORGANIZACE VÝZKUMU	35
6	INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ PODLE TAZATELSKÝCH OTÁZEK	37
6.1	<i>Výzkumná otázka VO1</i>	37
6.2	<i>Výzkumná otázka VO2</i>	47
7	SHRNUTÍ EMPIRICKÉ ČÁSTI	58
	ZÁVĚR.....	61
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY:	63
	SEZNAM PŘÍLOH:	65
	<i>Příloha A:.....</i>	66
	<i>Příloha B:.....</i>	72

I Teoretická část

Úvod

Pro svou bakalářskou práci jsem si vybrala téma pojednávající o práci sociálních pracovníků na různých pracovištích, kde se mohou setkat s klientem, dítětem s život ohrožující nebo život vážně omezující nemocí. V bakalářské práci bych chtěla přiblížit také život těchto dětí a jejich rodin.

Toto téma mě zajímá z pohledu mého současného studia sociální a charitativní práce a také proto, že ve svém okolí mám několik rodin, které tuto tíživou situaci prožívají nebo prožívaly.

V průběhu sepisování mé bakalářské práce zemřeli dva mladí lidé, které jsem osobně znala několik let a mám blízký vztah také k jejich rodinám.

Ivo¹ byl osmnáctiletý syn mé kamarádky a spolužačky a znala jsem ho od narození a později také ze Stacionáře Petrklíč, který jsem navštěvovala jako dobrovolnice. Ivo se narodil s DMO a těžkým kombinovaným postižením a žil doma obklopen láskou svých rodičů a dvou sestřiček.

S Klárou² jsem se seznámila díky mým dcerám a společenství mládeže, které jí začalo pomáhat. Také jako Ivo navštěvovala Stacionář, ale již v době, kdy jsem tam nedocházela. Byla to velmi statečná mladá slečna, o kterou se starala její teta (mj. jedna z respondentů rozhovorů v praktické části této práce). Kláře zemřela maminka, když jí byly dva roky a vychovávala ji babička. Bohužel v sedmnácti letech jí diagnostikovali stejný nádor na mozek jako její mamince. Kvůli nádoru Klára postupně ohluchla i oslepla a pomalu začala ztrácet hybnost a cit končetin a začala používat invalidní vozík. Přes všechna postižení a bolesti se snažila nestěžovat si a s pokorou a vírou vše přijímala. Vzhledem k postižení sluchu a zraku bylo nejobtížnější dorozumívání. Nejdříve Klára (prostřednictvím toho, kdo s ní hovořil) používala pravou ruku, kterou opisovala velká tiskací písmena do vzduchu, na stůl, nebo na své stehno. Vše bylo velmi fyzicky náročné, ruka jí bolela a ztrácela cit v končetinách. Proto spolu s tetou vytvořila abecedu, pomocí které se dorozumívala s nejbližšími (a těmi, kdo se tuto „řeč“ naučili.). Byly to znaky, které jsme Kláře psali na obličej, a každý znak znamenal určité písmeno. Klára zemřela před Štědrým dnem ve svých 24 letech.

¹ Pozměněné jméno

² Pozměněné jméno

Druhý příběh se mě dotýká ještě více, protože jsem s Klárou strávila mnoho dní v průběhu dvou let, kdy nás navštěvovala a mé dcery se o ni staraly.

K sepsání bakalářské práce mě vedl právě obdiv k mladým pacientům, kteří trpí nevléčitelnou nemocí, jejich rodičům a lidem, kteří jim pomáhají. Jejich příběhy jsou velkou inspirací jak pro můj život, tak pro moji budoucí práci.

V první kapitole teoretické části jsou vysvětleny teoretické pojmy sociální práce – definice a cíl, sociální pracovník na různých pracovištích, v následujících kapitolách jsou popsány fáze nemoci a také potřeby nemocných a jejich rodin. V dalších kapitolách je definována respitní a paliativní péče a hospic jako místo pro poskytování péče tohoto druhu.

V praktické části byla použita metoda kvalitativního výzkumu, metoda polostandardizovaných rozhovorů. Tato metoda byla zvolena s ohledem na cílovou skupinu, kdy je toto téma velmi osobní a pro dotazované není vždy snadné o něm mluvit s okolím. Také díky těmto okolnostem se do vedení rozhovorů zapojila vedoucí mé práce, která všem rodičům pomáhala v jejich těžkých životních situacích.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, zda klienti (mladí lidé /rodiče dětí s nemocí ohrožující nebo omezující život) vnímají sociální pracovníky jako ty, kteří jim v jejich těžké situaci pomáhají nebo pomohli a naopak zda sociální pracovníci vnímají tuto skupinu klientů jako tu, které mohou poskytnout potřebnou pomoc.

Díky tomuto tématu jsem měla také možnost seznámit se blíže s manželi Královcovými, kteří se začali této cílové skupině věnovat a založili dětský hospic v Malejovicích. Tato bakalářská práce vychází také z jejich zkušeností.

1 Sociální práce

Sociální práce je zařazena mezi pomáhající obory a jak je popsáno níže, je v naší zemi oborem mladým, který se snaží najít si své místo mezi ostatními uznávanými profesemi. Obecně řečeno sociální práce se zaměřuje především na pomoc s problémy v interakcích lidí s jejich sociálním prostředím.

Podle Oldřicha Matouška můžeme sociální práci dělit podle toho, které cílové skupině je poskytována. V tomto dělení se bohužel naše cílová skupina vyskytuje pouze jako podskupina lidí umírajících v hospici (Matoušek, 2010).

1.1 Historie sociální práce

Sociální práce existuje v různých podobách od nepaměti. V encyklopedii sociální práce se můžeme v kapitole o historii sociální práce dočíst, že již ve třetím tisíciletí př. n. l. jsou známy písemné záznamy ze starého Egypta. Starost o chudé zde byla nejen součástí výkonu moci vladaře, ale i povinností obyčejných lidí. Principy ochrany sociálně slabých, které byly kombinací dvou klíčových hodnot: spravedlnosti a milosrdenství, jsou popsány také u Izraelitů ve Starém zákoně. Tyto principy přejímá a rozvíjí Nový zákon ve svém křesťanském způsobu služby po vzoru Ježíše Nazaretského (Matoušek, 2013).

V Evropě jsou počátky sociální práce spojeny s církví, nejdříve s farnostmi, později s kláštery a následně se špitálními řády. V českých zemích je sociální práce spojována nejprve s rodinou, sousedskou výpomocí a prací církevních organizací a charity. Jediným původním českým špitálním řádem je řád křížovníků s červenou hvězdou, založený Anežkou Přemyslovnou. Sociální politika se samozřejmě vyvíjela po celá staletí. Již v první republice vznikaly střední a nástavbové vyšší školy pro sociální pracovníky. V totalitním režimu převzal všechny druhy sociálních služeb, které dříve provozovaly církve a sdružení občanů, stát (Matoušek, 2013).

1.2 Definice sociální práce

Oldřich Matoušek ve své práci cituje jednu z nejstarších definic sociální práce, která říká, že „sociální práce je to, co dělají sociální pracovníci“ (Matoušek, 2001, s. 184). V dnešní době má již podle Libora Musila sociální práce své specifické znaky, kterými jsou v první řadě komplexnost, tzn. zaměřenost na komplex různorodých okolností, které představují

specifickou životní situaci klienta, a v druhé řadě zaměřenost na sociální fungování klienta a také balancování mezi pomocí a kontrolou (Musil in Matoušek, 2004).

Ve slovníku sociální práce najdeme definici: „Sociální práce je společenskovední disciplína i oblast praktické činnosti, jejichž cílem je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů (chudoby, zanedbávání výchovy dětí, diskriminace určitých skupin, delikvence mládeže, nezaměstnanosti aj.). Sociální práce se opírá jednak o rámec společenské solidarity, jednak o ideál naplňování individuálního lidského potenciálu. Sociální pracovníci pomáhají jednotlivcům, rodinám, skupinám i komunitám dosáhnout nebo navrátit způsobilost k sociálnímu uplatnění. Kromě toho pomáhají vytvářet pro jejich uplatnění příznivé společenské podmínky“ (Matoušek 2003, s. 213).

Další definice sociální práce, která je zde uvedena, je zahrnuta v návrhu zákona o sociálních pracovnících: „Sociální práce je součástí systémů sociální ochrany osob, odbornou disciplínou vycházející z teoretických i empirických poznatků s cílem poznat a zlepšit kvalitu života jedinců, sociálních komunit i celé společnosti, zejména pak těch jejich členů, kteří se v důsledku problémových interakcí se sociálním prostředím nebo v důsledku nepříznivých událostí dostali do obtížné životní nebo sociální situace nebo kteří jsou ohroženi sociálním vyloučením. Sociální práci lze v tomto kontextu chápat především jako soubor směřující k vytváření, obnovování, udržování a rozvíjení rovnováhy mezi očekáváním sociálního prostředí, ve kterém jedinec nebo komunita uspokojuje svoje potřeby, a jejich možnostmi i limity tato očekávání úspěšně zvládat“ (Janebová, 2013).

2 Sociální pracovník

Se sociálním pracovníkem a jeho prací se můžeme setkat v různých institucích. 90. léta 20. století nově umožnila rozvoj vzdělávání těchto pracovníků.

2.1 Profesní předpoklady

Práci a vzdělání sociálních pracovníků upravuje Zk. č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Podle § 109 zákona č. 108/2006 sb. o sociálních službách je práce sociálního pracovníka definována takto: „Sociální pracovník vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace, zjišťuje potřeby obyvatel obce a kraje a koordinuje poskytování sociálních služeb“ (Zk.č.108/2006 sb., § 109).

Tato bakalářská práce pojednává o sociální práci s nevy léčitelně nemocnými dětmi. Velmi výstižný popis role sociálního pracovníka pracujícího nejčastěji s touto cílovou skupinou najdeme v knize Paliativní medicína pro praxi: „Sociální pracovník je členem multidisciplinárního týmu, který poskytuje paliativní péči. Uplatňuje se v lůžkových hospicích, v domácích (mobilních) hospicích, v nemocnicích, v LDN, jako koordinátor sociálních služeb, jako koordinátor dobrovolníků a svépomocných skupin pro pečující a pozůstalé apod. Hlavním zájmem sociálního pracovníka v paliativní péči se stává zlepšení kvality života nemocného a jeho rodiny v kontextu psychosociálním“ (Jarkovská, Kabelka, Štěpánková, 2009).

2.2 Osobní předpoklady

Jednou z velmi důležitých věcí pro sociálního pracovníka je sebepoznání. „Sebepoznání je nikdy nekončící proces, který by se měl prolínat celou naší profesní kariérou“ (Janebová, 2013, s. 31). Umět přiznat svoji nedokonalost a pracovat s ní patří jistě do výbavy každého sociálního pracovníka.

Sociální pracovník má klientovi pomáhat v jeho obtížné životní situaci. V návaznosti na předchozí odstavec je třeba zdůraznit, že při této práci záleží tedy nejenom na odborném vzdělání, na osobním postoji, ale také na samotném přístupu ke klientovi a vlastnostech

sociálního pracovníka. Při práci s klienty, dětmi s nemocí ohrožující nebo omezující život je neméně důležitá empatie, vřelost, opravdovost, ale i komplexní práce s celou rodinou dítěte. Práce sociálního pracovníka se v tomto případě netýká jednotlivého klienta, ale současně jeho sourozenců, rodičů i prarodičů. Tato práce také v mnoha případech nekončí úmrtím dítěte, ale měla by pokračovat, pokud to rodina dále potřebuje.

2.3 Pracoviště sociálních pracovníků

Profesní předpoklady pro výkon pracovníka v sociálních službách jsou dány Zk.108/2006 sb. o sociálních službách. Tentýž zákon v § 109 upravuje pracovní náplň těchto pracovníků, která je popsána v předešlých kapitolách. Specifické požadavky jednotlivých zaměstnavatelů na práci a kompetence sociálních pracovníků se liší podle místa (zařízení), kde sociální pracovník pracuje. Pokud bychom chtěli popsat blíže specifickou náplň práce na úřadě, mohli bychom pouze využít nabídky činnosti konkrétního odboru, některý se věnuje více SPOD (sociálně-právní ochraně dětí), některý vyřizování a poskytování dávek. Specifika práce sociálního pracovníka v hospici nebo v nemocnici, můžeme vyčíst z několika publikací. Činnost těchto pracovníků je popsána v podkapitolách níže.

Sociální pracovníci se setkávají se skupinou klientů rodičů dětí a mladých lidí s život ohrožující a život omezující nemocí na několika místech. Někteří sociální pracovníci se s touto skupinou setkávají pouze okrajově, například na Městských úřadech, pro jiné je tato skupina klientů jednou z hlavních, např. pracovník v nemocnici nebo ve stacionáři. Pro sociálního pracovníka, který pracuje v domě s respitní péčí (nově vznikajícím dětském hospici) jsou tito klienti hlavní skupinou.

2.3.1 Sociální pracovník v hospici

Marie Svatošová vysvětluje rozvoj hospicového hnutí bez účasti sociálních pracovníků. Představa z minulých let, že sociální pracovník bývá pouhý úředník, přetrvává ve zdravotnickém personálu dosud a záleží na dobrém výběru, zvláště pro tento typ práce, ale především na samotné práci sociálních pracovníků, aby jejich práce díky upřímnosti, trpělivosti a vytrvalosti získala potřebný kredit. Sociálního pracovníka popisuje Svatošová jako člena multidisciplinárního týmu, který by měl navázat spolupráci se sociálním odborem a dobrovolnými organizacemi v příslušném regionu. Role sociálního pracovníka by měla být uznána vedením a také oceněna (Svatošová in Matoušek, 2010).

V téže publikaci se Svatošová několika body zmiňuje o úkolech sociálního pracovníka v hospici. Sociální pracovník musí být schopen posoudit sílu a schopnost pacienta i rodiny zvládnout situaci, musí chápat etické a náboženské vlivy, měl by pomoci rodině překonat komunikační problémy a urovnat konflikty, poradit či asistovat při jednání s jinými organizacemi a měl by umět nakonec pomoci i pozůstalým (Svatošová in Matoušek, 2010).

2.3.2 Zvláštnosti sociální práce v dětském hospici

Marie Svatošová popisuje rozdílnost sociální práce v dětských hospicích ve světě a u nás, kde je dětská hospicová péče teprve na samém počátku a není ještě uzákoněna. Jednotliví pracovníci v dětském hospici vystupují do popředí daleko více jako konkrétní lidé, než jako představitelé svých profesí. V České republice mají tedy rodiče zatím dvě možnosti: zůstat s dítětem ve zdravotnickém zařízení, nebo si dítě vzít do domácího ošetřování. Obě situace přinášejí mnoho konkrétních problémů a poskytování podpory a orientace při jejich řešení by také mělo být úkolem sociálního pracovníka. Dále píše, že sociální pracovník může působit jako rádce, zprostředkovatel praktické pomoci a prostředník při různých jednáních (Svatošová in Matoušek, 2010).

Na webových stránkách dětského hospice v Ostravě se dovídáme, jaké služby nabízí sociální pracovník klientům. Služby provázení rodiny v situaci závažného onemocnění, možnost sdílení. Možnost dalších služeb mobilního hospice, například zprostředkování psychologické péče, návštěvu duchovního, právní služby, poradenství v sociální oblasti. Dále poskytují podporu a asistenci při vyřizování a poskytování informací ohledně příspěvku na péči, ohledně dávek pro osoby se zdravotním postižením, dávek státní sociální podpory (porodné, rodičovský příspěvek, příspěvek na dítě, příspěvek na bydlení), důchodového pojištění, nemocenských dávek, systému pomoci v hmotné nouzi. V průběhu péče pomáhá při zvládání měnící se situace, v případě potřeby zprostředkuje zajištění dalších služeb, případně přijetí do lůžkového zařízení (Sociální práce, [2006]).

2.4 Zdravotně sociální pracovník

V Etice pro zdravotně sociální pracovníky tuto profesi autoři popisují v jedné podkapitole. Za výkon povolání zdravotně sociálního pracovníka můžeme považovat odbornou činnost v oblasti sociální práce ve zdravotnictví, jakou je sociální šetření, zabezpečování sociální agendy, sociální poradenství, analytickou činnost, prevenci, krizovou pomoc, sociální

poradenství a sociální rehabilitaci a tak působí jako zdravotnický pracovník s profesními kompetencemi v oblasti zdravotně sociální péče (Kutnohorská, Cichá, Goldmann, 2011).

Jana Severová, sociální pracovnice ve Fakultní nemocnici v Motole, se o své práci vyjadřuje v článku na internetovém portálu Sestra. Sociální pracovník je prostředníkem mezi nemocným a okolím, bydlištěm, rodinou, školou, zaměstnáním, tedy světem mimo nemocnici. Jeho péče je směřovaná především na hospitalizované pacienty, kteří mají kromě zdravotního i sociální problém. Někdy se však musí postarat také o příbuzné nemocného – rodiče či děti, pokud se na základě onemocnění své blízké osoby ocitli v tíživé sociální situaci (Severová, 2005).

2.4.1 Specifika práce sociálního pracovníka ve zdravotnictví

Sociální práce ve zdravotnictví se v mnohém odlišuje od sociální práce terénní. Ke specifickým patří zejména znalost diagnóz a jejich odraz v sociální oblasti.

„Provázání sociálních problémů se zdravotním stavem – někdy je prvotní špatný zdravotní stav klienta a na to navazují sociální problémy a jindy je tomu naopak. To znamená, že nejprve dojde ke zhoršení sociální situace klienta vlivem nějaké sociální události a následně se zhorší jeho zdravotní stav. Kombinace sociálních a zdravotních problémů je náročná na psychiku sociálního pracovníka - např. pokud jde o vážné, život ohrožující onemocnění u dítěte nebo u starých lidí. K tomu všemu přistupuje i náročnost komunikace, kdy se sociální pracovnice musí umět přizpůsobit zdravotnímu stavu pacienta (zabíhavé myšlení, pláč atd.)“ (Severová, 2005).

3 Klient

Klientem se stává člověk, který se ocitl v tíživé životní situaci, kterou není schopen zvládnout vlastními silami. Někteří klienti sami vyhledávají pomoc a podporu sociálního pracovníka při zvládnání své životní situace. Klient chce nalézt pomoc, pracovník chce pomáhat. Právě tento aspekt rovnováhy může být počátkem obnovení sociálního fungování klienta (Matoušek, 2001). „Dokážete-li vidět v klientovi lidskou bytost schopnou důstojně řešit vlastní problémy a schopnou samostatně rozhodovat o tom, co je pro ni dobré, nebude pro vás nijak těžké vidět, že klient chce vždy spolupracovat“ (Úlehla, 1996, s. 50).

3.1 Klient – dítě s život ohrožující nebo omezující nemocí

K cílové skupině klientů patří děti, u nichž jsou diagnostikovány nemoci, které jsou většinou spojeny s předčasnou smrtí. K pochopení prožívání fázi vyrovnávání se se ztrátou, kterými tyto děti ve svém životě procházejí je čerpáno z knihy Kübler-Rossově O dětech a smrti.

„Existují tisíce dětí, které rozumějí smrti daleko lépe a vědí toho o ní více nežli mnozí dospělí. Dospělí samozřejmě mohou takové děti vyslechnout a pak vše odbít mávnutím ruky, mohou si myslet, že děti smrt prostě nechápu, mohou jejich myšlenky a náhledy jednoduše zavrhnout. Jednoho dne se však na tyto lekce rozpomenou, byť třeba o desetiletí později, až sami stanou tváří v tvář tomuto svému“ konečnému nepříteli“. A potom přijdou na to, že ty malé děti byly navýsost moudrými učiteli, zatímco oni sami jen začínajícími žáčky“ (Kübler-Rossová, 2003).

3.2 Život ohrožující a život omezující stavy

V tématu této bakalářské práce jsou pro sociálního pracovníka klientem děti s nemocí ohrožující nebo omezující život. V této podkapitole jsou uvedeny kategorie nemocí, které se u těchto klientů vyskytují v největší míře. Kategorie dle organizace Association for Children's Palliative Care (ACT) se sídlem v Bristolu ve své bakalářské práci takto cituje Radek Nohál:

„Kategorie 1

Život ohrožující stavy, u kterých může být prováděna léčebná péče, která ovšem může selhat. Přístup k paliativní péči může být nezbytný, pokud léčba selže, nebo v průběhu

akutní krize, bez ohledu na to jak dlouho ohrožení života trvá. Při dosažení dlouhodobé remise nebo po úspěšné kurativní léčbě již není paliativní péče potřeba.

Příklady: zhoubná nádorová onemocnění, nezvratná orgánová selhání srdce, jater, ledvin.

Kategorie 2

Stavy, při kterých je předčasné úmrtí nevyhnutelné, kde však může docházet k déletrvajícím obdobím intenzivní léčby směřující k prodlužování života a k umožnění účasti na běžných denních aktivitách.

Příklady: cystická fibróza, Duchennova muskulární dystrofie

Kategorie 3

Progresivní stavy nenabízející žádnou možnost kurativní léčby, u nichž je léčba výhradně paliativní a může trvat několik let.

Příklady: Battenova nemoc, mukopolysacharidóza

Kategorie 4

Nezvratné, ale neprogresivní stavy způsobující těžké postižení, jež vede ke zvýšení rizika zdravotních komplikací, a vyšší pravděpodobnosti předčasného úmrtí.

Příklady: těžká mozková obrna s více vadami mozku nebo poraněním míchy, potřeba komplexní zdravotnické péče, a vysoké riziko nepředvídatelných život ohrožujících událostí nebo epizod“ (Nohál, 2011, s. 5-6).

Děti s nevléčitelnou nemocí a jejich rodiny jsou skupinou, která sociální pracovníky v prvních fázích nemoci málokdy potkává. Děti se s diagnózami, které patří do skupiny život ohrožující nebo život vážně omezující nejen rodí, ale jsou jim zjištěny během života, nebo se objeví náhle například po úraze. Většinou se při zjištění diagnózy obracejí o pomoc, kterou hledají převážně ve zdravotnictví. Přesto je pomoc sociálních pracovníků často velmi potřebná, protože onemocnění dítěte se život těchto rodin diametrálně změní, někdy by se dalo říci z hodiny na hodinu.

4 Respirní péče

Respirní péče je jakási úlevová, dnes říkáme odlehčovací, služba, která je poskytována pečujícím osobám na určitou omezenou dobu. Tato doba je určena k odpočinku a načerpání nových sil pečujících osob.

V knize Ondřeje Slámy je psáno o odlehčovací neboli respirní péči jako o službě, jejímž cílem je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek. Tyto služby mohou být terénní, ambulantní nebo pobytové. Poskytují se osobám, které mají sníženou soběstačnost v našem případě z důvodu chronického nebo onkologického onemocnění nebo zdravotního postižení a o které je jinak pečováno v jejich přirozeném prostředí (Jarkovská, Kabelka, Štěpánková in Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2007).

Pečující si v době, kdy se mohou vzdálit od nemocného, mají možnost vyřídit různé osobní věci. Tato služba však nevyhovuje každému. Zvláště mezi pečujícími rodiči jsou lidé, kteří se nechtějí od svého pacienta odloučit. U Richarda Hardinga se dočteme ale i opak, že respirní péči neboli opatrovatelskou službu, jak ji zde nazývá, pečující přijímají kladně. Cítí opatrovníka jako svého zástupce v době své nepřítomnosti a velice rádi si s ním pohovoří o problémech spojených s nemocí jejich blízkého. Bohužel problémy financování této služby vedou k její nedostupnosti (Harding in Firth, 2007).

5 Paliativní péče

Paliativní péče se snaží o zprostředkování co nejlepší možné kvality života lidí v terminálním stádiu nemoci úlevovými prostředky a doprovázením. Tato péče v sobě zahrnuje všechny potřeby nemocného tj. biologické, psychologické, sociální a spirituální. Je velmi zřetelný rozdíl mezi dětskými a dospělými pacienty. Péče o děti, které mají své diagnózy a hlavně prognózy přežití v řádu i několika desítek let, je tedy velice odlišná. V paliativní péči o děti je důležitý celý tým odborníků, mezi nimiž je pediatr, fyzioterapeut, sociální pracovník atd. (Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2007).

Paliativní péče o děti je, kromě jiného, realizována v hospicových zařízeních. Na webových stránkách Dětský hospic se dovíme, kde se hospice v České republice vyskytují. V současné době jsou tyto služby pro děti zatím v malém zastoupení: Nadační fond Klíček v Malejovicích, dětský hospic Ondrášek v Ostravě, Nadační fond Krtek na Brněnsku a v Praze se začíná na tyto služby připravovat hospic Cesta domů. (Mapa poskytovatelů, 2014).

Definice paliativní péče zní: „Paliativní péče je aktivní péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevyléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stadiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání a udržet co nejvyšší kvalitu života“ (Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2007, s. 25).

V knize Paliativní medicína pro praxi se můžeme dočíst, že se paliativní péče v dětské medicíně zaměřuje hlavně na pokročilá stadia nádorových onemocnění, ale také na pacienty po dětské mozkové obrně, po těžkém intrakraniálním krvácení, traumatech různé etiologie, děti s metabolickými vadami nebo s dědičným postižením (Lokaj in Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2007).

6 Hospic

V knize Moniky Ulrichové se dovídáme o dělení hospicových služeb na hospicovou péči domácí laickou, domácí hospicovou péči odbornou, stacionární hospicovou péči a lůžkovou hospicovou péči (Ulrichová, 2009).

Obecně můžeme říci, že hospic je místo doprovázení nemocných pacientů v terminálním stádiu nemoci, místo, kde uplatňujeme paliativní péči.

6.1 Dětská hospicová péče

Vedle hospiců pro dospělé se v České republice začínají objevovat také hospice pro děti. Prvním takovým místem je dětský hospic v Malejovicích u Kutné Hory. Místo, které se od hospice pro dospělé pacienty v několika rysech liší. Slouží dětem, u nichž byla diagnostikována život ohrožující či život omezující choroba, někdy také dětem v poutavých stavech a jejich rodinám. Těžištěm práce je však péče respitní (odlehčovací), ne péče o děti v terminálním stavu.

V hospici v Malejovicích, který jsem navštívila, jsem pochopila, že klienti (jak zde krásně a taktně říkají „hosté“) nejsou jen děti a mladí lidé s život ohrožující nebo život omezující nemocí, ale celá rodina. Do Malejovic jezdí rodiče s vážně nemocnými dětmi nebo také rodiče, kterým se má narodit dítě, jež má již v prenatálním období diagnostikovanou život ohrožující či život omezující nemoc, rodiče, kterým dítě již zemřelo. Někdy přijíždějí i prarodiče a také sourozenci dětí, které se léčí, léčbou již prošly nebo zemřely.

Pobyty, které zde rodinám umožňují, jsou různě dlouhé, podle potřeb jednotlivých rodin a také momentálních možností hospice. Od jednodenních, přes několikadenní, týdenní a občas i měsíční. Také to, kolik se zde sejde rodin, bývá různé. Vše záleží nejen na konkrétních potřebách hostů, ale především na dobré organizaci celého týmu dětského hospice. Tým hospice je zatím velmi malý a kromě péče o hosty v Malejovicích jeho členové vyjíždějí na návštěvy rodin po celé ČR a zajišťují i další související projekty, jako je například poradenská linky, přednášková a publikační činnost a také např. ubytování rodičů při motolské nemocnici v Praze. Pro všechny, kteří se zde potkávají, jsou tato setkání velice důležitá. Vědí, že nejsou sami v tom, co prožívají, a není třeba výjimkou, že zde vznikají i dlouholetá přátelství.

V letních měsících probíhají specifická setkání, která pořádají manželé Královcovi s týmem dětského hospice a dalšími dobrovolníky, takzvané tábory (hlavně pro děti s život ohrožující nebo život omezující nemocí a sourozence takto nemocných dětí).

Setkání navazují na tradici, která vznikla dávno před tím, než hospic získal své pevné zázemí, budovu školy v Malejovicích. Tato setkání začali kdysi pořádat v létě pro nemocné děti, které prožívaly dlouhé týdny a měsíce v motolské nemocnici.

V současné době probíhají přibližně 14 dní. Někdo přijede před zahájením, někdo zůstane i po skončení, někdo je tu několik dní, někdo týden, někdo dva i déle.

Letos jsem se tohoto tábora zúčastnila a poznala tak spoustu dětí a jejich osudů. A také spoustu dobrých lidí, kteří věnují svůj čas, aby těmto dětem pomáhali. Jsou zde děti, které si chtějí normálně hrát, chodit na zmrzlinu, dělat táborák, spát v teepee nebo pod širákem a přesto prožívají něco jiného než jejich vrstevníci. A ví, že tady nejsou samy a pokud potřebují, najdou zde někoho, s kým si mohou popovídat.

Doba mezi stanovením diagnózy a případnou smrtí dítěte bývá různě dlouhá, u některých onemocnění (např. cystická fibróza) může jít o řadu let, i několik desetiletí. Děti a jejich blízcí sem přijíždějí spíše opakovaně na krátkodobé zotavovací pobyty. Hospic se jim snaží nabídnout praktickou pomoc, bezpečné a povzbuzující zázemí. Rodina má možnost zotavit se a posílit se, odpočinout si od každodenního náročného ošetřování a podělit se o své starosti. (Dětský hospic, 2005)

„Dětský hospic je samozřejmě schopen a připraven postarat se i o nemocné dítě v terminálním stádiu, ale tento druh péče není ve srovnání s objemem poskytované respitní péče dominantní. První samostatný dětský hospic, Helen House, vznikl v roce 1982 ve Velké Británii v Oxfordu. V regionu střední a východní Evropy zatím existují tři dětské hospice, které nabízejí domácí formu hospicové péče (Varšava a Lublin v Polsku, Minsk v Bělorusku). V České republice v současné době buduje dětský hospic Nadace Klíček“ (Svatošová in Matoušek, 2005, 2010, s. 204).

„Posláním dětského hospice, v tom se neliší od hospice pro dospělé, je celkové zlepšování kvality života nemocného člověka a jeho blízkých, včetně péče o duši a ducha. Důležitou součástí práce je podpora pozůstalých rodinných příslušníků.“ (Dětský hospic, 2005)

Na stránkách dětského mobilního hospice v Ostravě se dovídáme o jejich práci a poslání: „V Dětském mobilním hospici pomáháme doprovázet nevléčitelně nemocné děti na cestě životem, a to v jejich přirozeném prostředí domova, kde mohou být obklopeny rodinou, přáteli a věcmi, které mají rády. Chceme docílit toho, aby rodina mohla zůstat pohromadě. Základem našeho přístupu je respekt k individualitě každého dítěte a k jeho měnícím se potřebám. Uznáváme nezastupitelnou roli rodičů v péči o nemocné dítě a jejich právo společně s dítětem sami určovat, co je pro něj dobré. Respektujeme vždy soukromí rodiny a její přání. Snažíme se být oporou také rodičům, sourozencům, případně jiným blízkým dítěte. Služby neposkytujeme jen dětem v poslední fázi života, ale pomáháme rodinám i v průběhu nemoci. Snažíme se o navázání důvěrného vztahu s dítětem a jeho rodinou, který nám pomáhá připravit se na nejtěžší chvíle v životě. Při zlepšení zdravotního stavu dítěte nebo na přání rodičů může být péče přerušena nebo ukončena“ (Hospic pro děti, [2006]).

7 Fáze vyrovnávání se se ztrátou

Dnes se již v mnoha knihách můžeme dočíst o fázích vyrovnávání se se ztrátou, které každý vážně nemocný v nějaké podobě prožívá. Nemocný i všichni jeho blízcí reagují na situace, které jim nemoc přináší. Podle mnohaletých zkušeností je popsala dr. Elisabeth Kübler-Rossová, jako jednotlivé fáze, kterými nemocný i jeho blízcí procházejí. Tyto fáze nemusí vždy následovat v pořadí, jak jsou popsány. Je také velmi pravděpodobné, že se nemocný k některým fázím vrací a opakují se (Kübler-Rossová, 2012).

V naší republice popisují ve svých knihách jednotlivé fáze podle Kübler-Rossové např. Jaro Křivohlavý nebo Marie Svatošová, zakladatelka hnutí hospicové péče v Čechách. Fází je celkem pět a následují většinou po sobě takto:

Negace

První fází je fáze negace. Nemocný popírá svoji nemoc, nevěří informacím o nemoci. V této fázi je třeba navázat s nemocným či jeho blízkými kontakt a získat si jejich důvěru.

Hněv

V druhé fázi jde o hněv, který může vyústit až v agresivitu. Nemocný vyčítá okolí nespravedlnost, má zlost na všechny zdravé lidi kolem něj. Doprovázející personál by měl umožnit odreagování a nepohoršovat se nad reakcemi nemocného.

Smlouvání

Třetí fáze má charakter smlouvání a vyjednávání. Nemocný a jeho blízcí hledají zázračné léky a léčitele. Činí velké sliby a podmiňují své uzdravení např. dary nebo činy. Pracovníci by měli být v této fázi maximálně trpěliví.

Deprese

Ve čtvrté fázi se nemocný nachází ve fázi depresí a smutku. Nemocný a jeho rodina prožívá strach z hrozící ztráty, strach z toho, co ho čeká, strach z opuštění rodiny. Doprovázející by měli umět trpělivě naslouchat a pomoci urovnat vztahy.

Smíření

Pokud nemocný a jeho blízcí dojdou do páté fáze, ocitají se ve fázi smíření se s nemocí i se smrtí. Zde je potřebná lidská přítomnost a v některých případech i větší pomoc rodině než nemocnému (Svatošová, 2011, Křivohlavý, 1989, Kübler-Rossová, 2012).

7.1 Potřeby nemocných a jejich rodin

Tak jak jsou v předcházejícím textu popsány fáze, které každý nemocný prožívá, právě tak se nyní zmíníme o potřebách každého nemocného a jeho rodiny. Fáze vyrovnávání se se ztrátou se střídají a nemusí vždy následovat v pořadí, v jakém jsou popsány. Také potřeby každý nemocný cítí odlišně a pro každého jsou důležité v různém okamžiku jiné. Proto by měl být i doprovázející pracovník velice vnímavý a citlivý.

Každý z nás, kdo nezažil situaci, ve které se ocitá vážně nemocný, umírající nebo jeho blízcí, těžko chápe, jak se dotyčný právě v této situaci chová. Dost dobře si nedokážeme uvědomit, co vše nemocný ztrácí.

Na tuto skutečnost se však můžeme připravit, pokud budeme znát potřeby takto nemocných dětí a jejich rodičů. Potřeby dětí s život omezujícími a život ohrožujícími stavy a jejich rodin, stejně tak jako potřeby každého vážně nemocného, zmiňuje ve své knize více autorů, zde čerpáme z knihy Marie Svatošové:

Potřeby biologické

Vše, co potřebuje nemocné tělo. Příjem potravy, někdy i upravené, tekutin a zároveň zajištění jejich výdeje, tzn. co nejpřirozenější metabolická výměna. Někdy je třeba odoperovat nemocný orgán a podstoupit následnou léčbu např. chemoterapii, ozařování apod. Rehabilitace, cvičení, aktivita pacienta, neboť, co se nepoužívá, to zakrní. Tišení bolesti. Mezi biologické potřeby patří také podmínky pro nerušený spánek.

Potřeby psychologické

Mezi psychologické potřeby patří především respektování lidské důstojnosti. Každý z nás je jedinečný a každý potřebuje v nemoci především pocit bezpečí. Pracovníci, ale i blízcí si často neuvědomují důležitost komunikace s pacientem. Komunikace není pouze verbální, ale i mimoslovní, kdy za nás mluví naše gesta, mimika, pohyby a postoje. Nesprávná mimoslovní komunikace, právě tak jako nevhodně zvolená slova, může nemocného zranit

a zklamat. Jednou ze zásad je říkat nemocnému jen tolik, kolik chce slyšet a jen tehdy, kdy to chce slyšet.

Potřeby sociální

Tyto potřeby jsou odvozeny od skutečnosti, že člověk je společenský, sám nežije, nestůně, ani neumírá. Přesto ne vždy chce vidět a přijmout lidi, kteří ho chtějí navštívit. Pacient by měl mít právo sám si návštěvy usměrňovat a my bychom ho měli plně respektovat.

Potřeby spirituální

Tyto potřeby byly donedávna tabu. Proto se i dnes většina lidí a nejen zdravotníků domnívá, že jde o uspokojování potřeb věřících a ostatní tyto potřeby nemají. Bývá to ale i naopak. Věřící lidé tyto potřeby mají, ale vědí, co dělat, aby je uspokojily. Lidé, kteří z víry nežijí, se ve své vážné nemoci začínají zabývat životně důležitými otázkami smyslu vlastního života. Každý člověk potřebuje v této fázi života vědět, že mu bylo odpuštěno, někdy potřebuje i sám odpustit a hlavně potřebuje vědět, že jeho život měl a má smysl (Svatošová, 2011).

8 Shrnutí teoretické části

Teoretická část byla věnována vymezení pojmu sociální práce a následně pojmu sociální pracovník. V podkapitolách byla popsána role sociálního pracovníka, jeho postavení a pracovní náplň v různých typech zařízení. Zároveň byl definován pojem klienta dané cílové skupiny a byly vytyčeny a vysvětleny kategorie nemocí této skupiny klientů a také jejich potřeby. V dalších kapitolách byla popsána péče, kterou tito klienti potřebují a využívají. Byla vysvětlena paliativní i respitní péče. Péče, která je těmto klientům poskytována ve zdravotnických zařízeních, v domácím prostředí, nově vznikajících dětských hospicích nebo hospicových stacionářích.

Právě na zkušenostech sociálních pracovníků z různých zařízení a zkušenostech skupiny klientů jednoho vznikajícího dětského hospice je postavena výzkumná část této bakalářské práce.

Na základě popsaných skutečností byly vytyčeny dvě výzkumné otázky. První výzkumná otázka byla zformulována pro klienty dané skupiny a byla přetransformována do 12 tazatelských otázek. Druhá výzkumná otázka byla zformulována pro sociální pracovníky a ta byla přetransformována do 11 tazatelských otázek. Přesné znění výzkumných i tazatelských otázek je formulováno v empirické části této bakalářské práce.

II Empirická část

1 Hlavní cíl, výzkumné a tazatelské otázky

Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, zda vůbec a čím jsou sociální pracovníci motivováni při výběru případů této cílové skupiny, jaké překážky jim brání přiblížit se klientově přirozenému světu, přičemž jedině tak mohou dobře poznat potřeby vážně nemocných dětí a jejich rodin.

Pro získání informací, které byly potřebné k tomuto výzkumu, byly formulovány dvě výzkumné otázky. Každá z výzkumných otázek byla dále přetransformována do několika tazatelských otázek, které jsou rozvedeny v kapitole operacionalizace.

Výzkumná otázka č. 1:

Jak ovlivnila nemoc život a potřeby klientů a jejich rodin, a jakou roli v adaptaci na tuto situaci hrála sociální práce/pomoc sociálního pracovníka?

Výzkumná otázka č. 2:

Jak sociální pracovníci chápou svou roli v životě pacientů?

Vzhledem k původně velkému rozsahu práce byl pro praktickou část určen společný jmenovatel. Respondenti ze strany dětí, mladých lidí či rodičů byli vybráni z řad klientů dětského hospice v Malejovicích. Ze strany sociálních pracovníků byli osloveni respondenti, kteří se měli možnost prakticky setkat na svém pracovišti s některým z oslovených mladých lidí, či rodičů.

Výsledky výzkumu i shromážděný materiál v bakalářské práci poslouží jako zdroj informací pro pracovníky v pomáhajících profesích (včetně sociálních pracovníků) na pracovištích, kde se pečující tým setkává s dětmi s život ohrožující nebo život omezující nemocí (stavem). Jedním z pracovišť je v současné době budovaný a zčásti již provozovaný dětský hospic v Malejovicích.

2 Metoda výzkumu

V praktické části bylo využito kvalitativní metody. Hendl ve své knize popisuje sílu kvalitativní metody, která spočívá v popisu běžného každodenního života v přirozeném uspořádání a není vytrhována z kontextu. Metoda rozhovoru se uplatňuje tehdy, pokud zjišťujeme, co si lidé myslí, co cítí a čemu věří (Hendl, 2008).

„Někteří metodologové chápou kvalitativní výzkum jako pouhý doplněk tradičních kvantitativních výzkumných strategií, jiní zase jako protipól nebo vyhraněnou výzkumnou pozici ve vztahu k jednotné, na přírodovědných základech postavené vědě. Postupně získal kvalitativní výzkum v sociálních vědách rovnocenné postavení s ostatními formami výzkumu“ (Hendl, 2005, s. 49).

„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách“ (Hendl, 2005, s. 50).

Výzkumník se v kvalitativním výzkumu snaží o sblížení se zkoumanými osobami a o proniknutí do situací, ve kterých se nacházejí, protože jen tak jim může porozumět a může je i popsat. Kvalitativní výzkum používá metody, které umožňují být zkoumaným osobám tváří v tvář (Gavora, 2000). V této bakalářské práci je použita metoda polostrukturovaného rozhovoru, vychází z předem připravených témat (výzkumných otázek) a otázek tazatelských, které se mohou dále rozvíjet, aby jim respondent lépe porozuměl. Tazatel si může také dalšími otázkami ověřit, že odpovědi porozuměl. „U polostrukturovaného interview tedy máme definované tzv. jádro interview, tj. minimum témat a otázek, které má tazatel za povinnost probrat“ (Miovský, 2006, s. 106).

Ke zpracování získaných dat byla použita metoda vytváření trsů, která je zmíněna v knize Miovského. Tato metoda slouží k tomu, aby byly seskupeny určité výroky. Tímto procesem vznikají obecnější kategorie, kdy se zařazují do dané skupiny, tedy trsu, na základě opakujícího se znaku. Společným znakem trsu může být tematické překrytí, které vyhledáváme ve výrociích respondentů. Ty se týkají jednoho tématu (Miles, Huberman in Miovský, 2006).

3 Etický přístup k výzkumu

Jak tazatel, tak i dotazovaný by měli mít pocit, že jsou rovnocennými partnery. Tazatel důrazně vysvětlí, jaké informace požaduje a proč jsou důležité (Hendl, 2005).

Velmi podstatnou věcí je získání souhlasu. V úvodu byly dotazovaným řádně vysvětleny důvody výzkumu, způsob zpracování dat, jejich využití a případná publikace. Samozřejmě byli upozorněni, že mohou odpověď odmítnout. Dále jim bylo sděleno, že získaná data budou zveřejněna. Respondenti ze své strany neuvedli žádná omezení ke zveřejnění. Pro rozhovor je třeba zajistit klidné prostředí, aby se mohl dotazující i dotazovaný soustředit na odpovědi.

„Jedna z důležitých otázek je emoční bezpečí dotazovaného. Základem pro dobrou spolupráci je navázání partnerské spolupráce, aby se dotazovaný otevřel. V rozhovoru se můžou objevit i emočně citlivé záležitosti, je tedy vhodné takto zaměřené otázky klást po předchozí přípravě. Dotazovaný potřebuje čas na uvolnění a vysvětlení svých pocitů. Je ale třeba hlídat hranice, aby se dotazovaný neotevřel příliš a nečekal od výzkumníka terapeutickou pomoc“ (Hendl, 2005, s. 155-156).

Velmi důležitá je příprava před rozhovorem. Výzkumník se musí vyvarovat v průběhu výzkumu negativnímu hodnocení, předsudkům a stereotypům a ovlivňování respondenta. Rozhovorem se znovu otvírají rány, které mnohdy již byly zaceleny, a proto je dobré, aby u rozhovoru byl někdo, kdo rodinu zná, může s rodinou dále pracovat a může pomoci znovu rány uzavřít. V mém případě příprava na rozhovory proběhla ve spolupráci s mojí vedoucí práce Mgr. Královcovou a také rozhovory byly vedeny v její přítomnosti a s její podporou.

Klienti byli při rozhovoru většinou ve svém přirozeném prostředí. Se dvěma respondenty byl rozhovor veden v dětském hospici v Malejovicích, s čímž předem souhlasili a toto prostředí je pro ně velice známé a důvěrné.

Při těchto rozhovorech je důležitá ještě jedna složka. Nejenže musí být dodržován etický přístup, jak je popsáno výše, ale těmito rozhovory vstupujeme lidem opravdu do soukromí, a tak, pokud souhlasí s rozhovorem a otevřou svá bolavá místa, není vhodné je zastavovat či přerušovat. Je třeba vyvarovat se horlivosti.

4 Operacionalizace

Hlavní cíl výzkumu	Zda vůbec a čím jsou sociální pracovníci motivováni při výběru případů této cílové skupiny, jaké překážky jim brání přiblížit se klientově přirozenému světu, přičemž jedině tak mohou dobře poznat potřeby vážně nemocných dětí a jejich rodin.
Výzkumné otázky	Tazatelské otázky
VO1 Jak ovlivnila nemoc život a potřeby klientů a jejich rodin, a jakou roli v adaptaci na tuto situaci hrála sociální práce/pomoc sociálního pracovníka?	TO1 Co všechno se pro Vás/Vaši rodinu změnilo s příchodem nemoci?
	TO2 S čím vším jste potřeboval/a v tu chvíli pomoci?
	TO3 Kdo Vám s tím pomohl?
	TO4 Co byste ve své situaci nejvíce ocenil/a? Co by Vám nejvíce pomohlo?
	TO5 Co Vám pomohlo toto těžké období přestát?

	<p>TO 6</p> <p>Setkali jste se v souvislosti s Vaší nemocí / nemocí Vašeho dítěte se sociálním pracovníkem?</p>
	<p>TO7</p> <p>Pomohl Vám nějak sociální pracovník?</p>
	<p>TO8</p> <p>Kdy jste se poprvé setkal/a s „dětským hospicem“ (Nadačním fondem Klíček)?</p>
	<p>TO 9</p> <p>Jaké jste měl/a informace o dětském hospici? →Jak (odkud) jste tyto informace získal/a?</p>
	<p>TO 10</p> <p>V čem Vám setkání s dětským hospicem (Nadačním fondem Klíček) pomohlo?</p>
	<p>TO 11</p> <p>Existuje něco, s čím Vám nikdo nedokázal ve Vaší situaci pomoci?</p>
	<p>TO 12</p> <p>Myslíte si, že Vám to těžké, co jste prožili, přineslo i něco pozitivního?</p>

<p>VO2</p> <p>Jak sociální pracovníci chápou svou roli v životě pacientů?</p>	<p>TO1</p> <p>Jaké by, podle Vás, měl mít sociální pracovník osobnostní a profesní předpoklady, pokud pracuje s dotčenou cílovou skupinou (rodinami pečujícími o dítě s život omezující a/nebo život ohrožující nemocí)? (Případně také: Jsou pro Vaši práci zásadní zkušenosti, které jste dosud při praktické práci s touto cílovou skupinou získal?</p>
	<p>TO2</p> <p>Co je praktickou náplní vaší práce?</p>
	<p>TO3</p> <p>Co je podle vás hlavním úkolem sociálního pracovníka v dětském hospici?</p>
	<p>TO4</p> <p>Jak podle vás klienti vnímají vaši roli? (Jak vás klienti vnímají?)</p>
	<p>TO5</p> <p>S čím nejčastěji pomáháte?</p>
	<p>TO6</p> <p>Kde vidíte limity své odborné pomoci (v dětském hospici / v nemocnici)?</p>

	<p>TO7</p> <p>S kým spolupracujete?</p>
	<p>TO8</p> <p>Jaká je role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu dětského hospice?/Jaká je role sociálního pracovníka v týmu pracujícím v nemocnici?</p>
	<p>TO 9</p> <p>Existuje něco, co Vám Vaši práci s touto cílovou skupinou ztěžuje, případně neumožňuje tak, jak byste si představovali? Jaké požadavky ohledně práce s touto cílovou skupinou má Váš zaměstnavatel?</p>
	<p>TO10</p> <p>Jak se setkáváte s klienty této skupiny?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aktivně je vyhledáváte? - Oni vyhledají vás?
	<p>TO11</p> <p>Myslíte si, že by klienti této cílové skupiny měli dostávat kontakty a informace o možnosti vaší pomoci? Pokud ano, kde a jakým způsobem? (Letáčkem nabízeným v nemocnici? Atp.)</p>

5 Organizace výzkumu

K naplnění dílčích cílů bylo třeba získat řadu potřebných informací, kterých bylo dosaženo technikou polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovory byly vedeny s pěti respondenty z řad klientů, rodičů dětí nebo samotných mladých lidí s život ohrožující nebo život omezující nemocí. Dalších pět rozhovorů bylo vedeno se sociálními pracovníky, kteří se s danými klienty mohli setkat v rámci své práce na různých pracovištích (odbor sociální práce při městském úřadu obce s rozšířenou působností, úřadu práce, stacionář pro děti s mentálním a kombinovaným postižením, nemocnice, dětský hospic).

Při samotném výzkumném šetření mi pomohlo, že jsem se s některými respondenty seznámila již před samotným výzkumem a také, že u několika rozhovorů byla přítomna paní Mgr. Královcová, vedoucí mé bakalářské práce a zároveň pracovnice vznikajícího dětského hospice. Je také přítelkyní a pomocnicí všech oslovených respondentů z řad klientů dané skupiny.

Před uskutečněním rozhovorů jsem si připravila tazatelské otázky. Podrobně jsem sdělila respondentům důvody, proč provádím výzkum a seznámila je s tím, jak by rozhovory měly probíhat.

Rozhovory byly s každým dotazovaným vedeny individuálně, tak jak byli ochotni svůj příběh sdílet, ve většině případů dalo by se říci s cizím člověkem.

Harmonogram výzkumu:

- srpen 2015 – sestavení tazatelských otázek a sjednání termínů rozhovorů,
- září, říjen 2015 – polostrukturované rozhovory,
- říjen, listopad 2015 – zpracování získaných údajů (kódování a analýza dat).

Sedm respondentů jsem oslovila osobně a jejich rozhovory byly nahrávány s jejich souhlasem na diktafon a později byly přepsány do elektronické podoby. Tři sociální pracovníky jsem oslovila po telefonu. Tyto rozhovory byly zapisovány ručně do elektronické formy, tempo rozhovorů bylo touto způsobu zaznamenávání přizpůsobeno. Dva rozhovory byly vloženy do přílohy části bakalářské práce.

Snažila jsem se najít vztah mezi odpověďmi respondentů. Vzhledem k tomu, že šlo o polostrukturované rozhovory a jejich linie se do určité míry lišily, byly mezi sebou

porovnány odpovědi. Nejprve odpovědi totožné, respektive podobné a potom odpovědi odlišné.

Výsledky kvalitativního výzkumu jsem zhodnotila ve slovním závěru, kde byly shrnuty odpovědi na stanovené výzkumné otázky.

6 Interpretace získaných údajů podle tazatelských otázek

6.1 Výzkumná otázka VO1

Vnímají rodiny dítěte (mladí lidé) s nemocí ohrožující nebo omezující život sociální pracovníky jako ty, kteří jim v jejich situaci pomohli a jaký vliv má sociální práce na klienty této cílové skupiny?

TO 1 Co všechno se pro Vás/Vaši rodinu změnilo s příchodem nemoci?

Cílem této tazatelské otázky bylo zjistit, co všechno se pro rodinu dítěte nebo samotného mladého člověka změnilo příchodem nemoci. Změna, která přichází s nemocí klienta má vliv na jeho další život i život jeho rodiny.

Respondenti z řad rodičů, či rodinných příslušníků odpověděli, že se jim život změnil v mnohém. R1: „*Než Klára byla u nás, tak to u nás probíhalo úplně normálně, jo? Ale, potom, když přišla vlastně, tak se to myslím obrátilo o 180 stupňů, ten jakoby rodinný život. Protože já jsem vlastně musela nechat práce, protože ona potřebovala celodenní péči (...)*“ R3: „*V podstate to bol dosť problém, pretože som ju musel vodiť, v tom čase som myslím ešte normálne dělal, ba nie, nie, už som bol ako živnostník, ale ešte nejaký čas som dělal, takže som ju vodil do práce. Veľšina vedúcich a teda v tej práci mi vychádzalo v ústrety, ale ako vždy, vždy sa niekto nájde a bola jedna spolukolegyňa, ktorej to vadilo a ona bola takej povahy, že jej to vadilo, že jej vyrušuje pri práci, takže si sťažovala, takže potom som to musel nějak obmedziť.*“

Oproti tomu respondenti z řad mladých lidí, kteří se s nemocí ohrožující nebo nemocí omezující jejich život narodili, vnímají změny pozvolně a učí se s nimi žít od narození.

R2: „*Tak moje nemoc obnášá především péči druhých, kdy vlastně pořád potřebuju mít někoho, aby se o mě staral, protože jsem víceméně nesoběstačný (...)* No, jako, víceméně, víceméně se to musí brát pozitivně. Musí se to brát pozitivně. Nesmí člověk jako říkat, jako mám tady stroje, nemůžu nikam chodit, musím furt být jenom doma nebo na jipce. Musím taky něco trochu riskovat, o tom ten život je, že jo. Tak asi tak.“

Shrnutí TO 1

Na základě odpovědí byl vytvořen závěr, že záleží na tom, zda respondentem je mladý člověk, který nemoc zažívá na „vlastní kůži“, nebo zda je respondentem někdo z jeho blízkých. Jak je popsáno výše, je zajímavé, že rodiče, či rodinní příslušníci odpovídají konkrétněji a jejich vnímání nemoci se týká nejen jich samotných, ale celé rodiny. Většina z těchto respondentů opustila kvůli nemoci svého dítěte práci a tím se snížil i rodinný rozpočet.

TO 2 S čím vším jste potřeboval/a v tu chvíli pomoci?

Cílem této tazatelské otázky bylo zjistit, s čím potřebovala rodina pomoci ve chvíli narození nebo onemocnění dítěte nemocí ohrožující nebo omezující život.

U této otázky se tazatelé shodují na tom, že by potřebovali zajistit péči o nemocného, aby měli rodinní příslušníci čas na svoji práci, na ostatní členy rodiny či na odpočinek. R5: *„No, teďka potřebujeme hlavně teda praktickou pomoc, že jo, abychom na tu péči nebyli sami. Když byl menší, tak to jsme se střídali s babičkou, která byla mladší, takže to všechno se dalo, ale čím je babička starší, Karel³ je starší, tak už je to všechno náročnější.“*. Jedna respondentka také zmiňuje, že chtěla zároveň zabezpečit společnost pro svou neteř. R1: *(...) a prostě jsme s ní chodili ven na procházky anebo občas Sára⁴ si jí vzala taky sama vlastně a Klára byla ráda, že je jakoby mezi mladýma, že jakoby není jenom s těma staršíma, jakoby se mnou, protože že jo, jsem jinej ročník, byla jinej ročník, takže chtěla ještě ten kontakt s těma mladýma, takže Sára jí občas vzala ven, no anebo jsme jezdili ještě na výlety, protože ona taky nechtěla zůstat jenom doma (...)*

Shrnutí TO 2

Na základě odpovědí byl vyvozen závěr, že klienti z této skupiny potřebují především pomoci s péčí o nemocné. Někdy je třeba péče odborná, jindy by postačovala respitní čili odlehčovací péče nebo osobní asistence.

TO 3 Kdo Vám s tím pomohl?

Cílem této tazatelské otázky bylo zjistit, kdo respondentům pomohl s jejich potřebami, tedy jak je patrné z předešlých odpovědí, především s péčí o nemocné děti.

³ Pozměněné jméno

⁴ Pozměněné jméno

Opět se tazatelé shodují na tom, že důležitými pomocníky byla rodina, pokud ne ta nejbližší, tak i vzdálenější, anebo také nějaké společenství kolem rodiny.

Jeden z respondentů vzpomíná na pomoc a kontakt s rodinou takto R3: *„Áno, ta sesternica má niekoľko detí a ta najmladšia dcéra, tak ta bola zhruba tak ako moja Inka⁵, tak sa aj skamarátili. A potom ta jej dcéra mi hovorila, keď som prišiel, že sa aj modlili za ňu, aby to nejako vydržala.* Další respondentka vzpomíná na pomoc stacionáře, sociální služby.

R1: *„No, nejvíc mi pomohli potom, když jsme se přestěhovali, tak nejvíc mi pomohl vlastně tady stacionář. Stacionář, protože já jsem, když jsme se přestěhovali, tak jsem začala hledat jako, kam by ta Klára mohla, kam by mohla mezi lidi. A já jsem vůbec nevěděla dřív, já jsem opravdu, myslím si, že to i ví málokdo, když to nepotřebuje, že nějaký stacionáře existují.“*

Shrnutí TO 3

Z odpovědí na tuto tazatelskou otázku byl vyvozen závěr, že největším pomocníkem pro klienty této skupiny je rodina. Sociální služby jsou zmíněny pouze jedním respondentem. Po dodatečné otázce je v odpovědích zmíněn i sociální systém, který pomáhá klientům v podobě příspěvků na péči.

TO 4 Co byste ve své situaci nejvíce ocenil/a? Co by Vám nejvíce pomohlo?

Cílem této tazatelské otázky bylo zjistit, co by respondenti ve své situaci nejvíce ocenili a co by jim nejvíce pomohlo.

Prostřednictvím odpovědí na tazatelskou otázku byly následně analyzovány odpovědi oslovených respondentů. Respondentka R5 odpověděla: *„No, já myslím, že by bylo jako celkově fajn, když se narodí nějak víc postižený to dítě, aby ta rodina měla možnost nějaké pomoci jako praktické, jo a jak by, jak je teďka ta raná péče, třeba to tak funguje, ale Karel zrovna měl nějak kolem 6, 7 let, když začala ta raná péče...“*

Další respondentka zmínila opět potřebu sociálních služeb. R1: *„No, určitě, já myslím, že když má doma někdo postižený dítě, tak určitě těm lidem by hodně pomohlo nějaké takovejhle stacionář, kde můžou prostě to dítě na chvíli, na to odpoledne prostě tam jakoby dát a budou vědět, že je o ně postaráno, aby oni si mohli chvilinku oddechnout, protože z vlastní zkušenosti vím právě, že to je strašně těžký, že prostě ten člověk, když se takhle o*

⁵ Pozměněné jméno

někoho stará, tak opravdu a když má ještě kor třeba druhý dítě, nebo prostě ještě jiný děti, že je to strašně těžký, že oni se přizpůsobují tomu nemocnému.“

Shrnutí TO 4

Na základě odpovědí byl vyvozen závěr, že klienti by v době, kdy pečují o dítě s nemocí ohrožující nebo omezující život nejvíce ocenili fungování sociálních služeb. Byla jmenována raná péče, stacionář, pečovatelská nebo ošetřovatelská služba. Důvodem tohoto přání je odpočinek pečujících osob.

TO 5 Co Vám pomohlo toto těžké období přestát?

Cílem této tazatelské otázky bylo zjistit, zda existuje něco, co jim pomohlo toto těžké období přestát.

Prostřednictvím odpovědí na tazatelskou otázku byly následně analyzovány odpovědi oslovených respondentů, kdy respondenti totožně vyzdvihují pomoc své rodiny. R2: *„A pomáhá mi jako samozřejmě kdo, máma, a asistenti a tak. No, takže to mi samozřejmě pomáhá a jako ty příspěvky taky, jako pomáhají. No, tak to mi jako pomáhá. No, pomáhá mi teda i psychologka, no. Ted'ka mi pomáhá i dobrovolnice, která tu za mnou chodí.“* R1: *„Co nám pomohlo? Tak já myslím, že můj manžel. Určitě mi pomohl hodně manžel.“*

Jedna z respondentek zmiňuje pomoc sociálních dávek R5: *„No tak stát pomáhá teda finančně, že máme nějaký ty dávky, myslím si, že největší úskalí lidí s postižením je před téma osmnáctýma narozeninama, jako to dospívání, protože ta rodina vlastně žije z příspěvku na péči většinou, plus teda když tam je nějaký tatínek a vydělává, tak ještě to mají, ale my jsme třeba bez tatínka byli, takže z té finanční situace toto období je asi nejhorší.“*

Shrnutí TO 5

Z odpovědí na tuto otázku lze vyvodit podobný závěr jako v tazatelské otázce č. 3. Většina respondentů jmenuje hlavně rodinu, která jim pomohla / pomáhá přestát obtížné období nemoci. Pouze jedna respondentka R5 přikládá větší váhu pomoci státních sociálních dávek.

TO 6 Setkali jste se v souvislosti s Vaší nemocí / nemocí Vašeho dítěte se sociálním pracovníkem?

Cílem této tazatelské otázky bylo zjistit, zda se v souvislosti s jejich nemocí / nemocí jejich dítěte setkali se sociálním pracovníkem.

Většina respondentů odpověděla, že se se sociálním pracovníkem setkala, a to v situaci, kdy prováděl u klienta sociální šetření kvůli příspěvku na péči. R5: *„No, ty sociální pracovníci vlastně byli na tom úřadě, kam teda, když Karel měl kolem toho jednoho roku, asi, tak jsem tam přišla, zjistila jsem teda, ptala jsem se, na co mám teda nárok a tam mi to řekli.“*

Pouze jeden klient se ve své situaci se sociálním pracovníkem nesetkal R3: *„Nepamätám si, že by nejaký sociálny pracovník bol. Ani u nás vlastne, zadný sociálny pracovník.“*

Shrnutí TO 6

Na základě odpovědí byl vyvozen závěr, že pro klienty této skupiny je v současné době známa role sociálního pracovníka. K vysvětlení záporné odpovědi jednoho z respondentů lze říci, že situace, na kterou vzpomíná, se udála přibližně před 10 lety.

TO 7 Pomohl Vám nějak sociální pracovník?

Cílem této tazatelské otázky bylo zjistit, zda jim sociální pracovník v jejich situaci nějak pomohl. A zda klienti této skupiny vidí sociálního pracovníka také v jiné roli, než v roli úředníka, který vyřizuje dávky.

Tato otázka navazuje na otázku předchozí a velice s ní koresponduje. Kromě jednoho respondenta, který se v době, kdy pečoval o své dítě, nesetkal se sociálním pracovníkem, všichni ostatní respondenti odpověděli v různých obměnách, že sociální pracovník prováděl šetření nebo pomáhal vyřizovat různé sociální dávky. Například respondentka R1 odpověděla: *„Hm, pomohl, nevím, jestli se to dá nazvat pomoc, on prostě byl zjistit ten Kláry stav. Takže ta slečna byla zjistit opravdu jak na tom ta Klára je (...).“* Respondentka R5: *„Já myslím, že jo, ty základní věci, co mi potřebujeme, tak ty mi řekli, no. Tak to je ten příspěvek na péči a dřív to bylo ještě nějak se to jmenovalo jinak. Tam nic moc zas není, jo.“* Další respondent R2 odpověděl: *„No, že mě řekl, že kdybych dostal příspěvek na mobilitu a tak, já nevím. Dali mi invalidní důchod. To mi taky pomohli. Tam určitě seděli sociální pracovníci.“*

Shrnutí TO 7

Shrnutím odpovědí respondentů na tuto otázku lze konstatovat, že sociální pracovník je stále v daleko větší míře vnímán jako úředník, který vyřizuje dávky nebo provádí šetření, aby dávky mohli být přiznány. I když po doplňující otázce většina respondentů věděla, že se setkali se sociálním pracovníkem i v dětském hospici, nevnímali však jeho pomoc jako pomoc sociálního pracovníka.

TO 8 Kdy jste se poprvé setkal/a s „dětským hospicem“ (Nadačním fondem Klíček)?

Cílem této otázky bylo zjistit, kdy se rodina / mladý člověk setkal s „dětským hospicem“ (Nadačním fondem Klíček).

Každý respondent se s nadačním fondem, tedy s dětským hospicem, setkal, avšak v různém časovém úseku například R1: *„Teď nevím, jestli po Vánocích, myslím, že to bylo nějak kolem Vánoc. Že tam strávila nějaký dny s Radimem⁶ a myslím, že i se Soňou⁷, že se tam nějak vystřídali holky.“* Respondentka R5 odpověděla: *„No, to souviselo právě, jak pořád jsem hledala někoho, kdo by nám s ním pomohl, nebo kde bysme Karla mohli dát do dobrých rukou a mít chvilku nějakou ten oddych. Mně to připadne, že to hledám celý život a furt nenacházím. Asi je to nějaký úděl. Tak jsem právě na internetu hledala, až jsem teda našla ten dětský hospic v 2009, myslím.“* Respondentka, mladá slečna, která se narodila s nemocí ohrožující nebo omezující život vzpomínala, jak dlouho zná nadační fond R4: *„Aspoň 15.“* Při rozhovoru s respondentem R4 vzpomíná i paní Mgr. Královcová: *„My jsme se vlastně potkali úplně na začátku práce Klíčku a Peter⁸ začal být součástí toho společenství. Takže se vlastně na tom spolupodílel a vlastně Inka byla na dvou táborech, a na ten třetí tábor jel už bez Inky, protože už tady na tom světě nebyla a byl na všech táborech, zatím. On je vlastně součástí Klíčku.“*

Shrnutí TO 8

Na základě odpovědí byl vyvozen závěr, že se všichni respondenti s Nadačním fondem Klíček setkali. Někteří již v době jeho vzniku, někteří před necelým rokem, u respondentů záleží na jejich vlastním příběhu a na setkání rodiny s nemocí.

⁶ Pozměněné jméno

⁷ Pozměněné jméno

⁸ Pozměněné jméno

TO 9 Jaké jste měl/a informace o dětském hospici? → Jak (odkud) jste tyto informace získal/a?

Cílem této tazatelské otázky bylo zjistit, odkud a jaké informace o dětském hospici mladý člověk / rodina měl/a. Zda si informace našel sám, nebo mu je někdo zprostředkoval.

U této otázky byly odpovědi respondentů různé, někteří se s Nadačním fondem Klíček setkali v Motole, kde provozuje ubytovnu pro rodiče hospitalizovaných dětí. Tak se například R3 seznámil s jeho pracovníky, jak bylo popsáno výše.

Jiní respondenti R4, R1 měli informace zprostředkované od známých: R4 *„O Klíčku? Od Moniky⁹.“* R1: *„Já myslím, že určitě jsme se s ním setkali přes Mirka Trnku¹⁰, že on myslím o nich věděl, takže přes něj (...) předtím jsem, předtím jsem vůbec neměla žádný informace a já jsem ani nevěděla, že jakoby jsou dětský hospici, to jsem taky nevěděla.“* A někteří si informace našli sami na internetu. R5: *„No, nějakým způsobem jsem se tam propracovala v tom internetu, jsem tam nakonec nějak dorazila.“*

Shrnutí TO 9

Na základě odpovědí byl vyvozen závěr, že každý z respondentů má různé zkušenosti se získáním informací a nelze jednoznačně určit, zda je nějaká cesta k získání informací pro klienty lepší.

TO 10 V čem Vám setkání s dětským hospicem (Nadačním fondem Klíček) pomohlo?

Cílem této tazatelské otázky bylo zjistit, v čem respondentům setkání s „dětským hospicem“ (Nadačním fondem Klíček) pomohlo.

Někteří respondenti vzpomínají na konkrétní situace. R4: *„No ty tábory, tam jsi mě částečně povzbuzovala i srážela¹¹ ty, protože jsi jako říkala, že mám vedení, že jsem empatická, ale já vím, že jsem na půl dospělá a na půl dítě. Právě jak jsem nebyla nikdy na táboře, tak jsem strašně vážně brala ty vaše hry.“* Všichni ostatní respondenti R1, R2, R5 odpovídali, že jim setkání pomohlo a především vzpomínají na pobyty v Malejovicích: R5:

⁹ Pozměněné jméno

¹⁰ Pozměněné jméno

¹¹ U klientů, kteří snášejí důsledky své vážné nemoci a zdravotních omezení, se někdy můžeme setkat s obviňováním členů pečujícího týmu, nebo například členů vlastní rodiny. Je dobré, když takovým obviňováním dokáže pečující člověk čelit - tak, aby pro něho nebyla příliš zraňující.

„No určitě to pomohlo v tom, že jsme mohli někam odjet, že jsme nemuseli být pořád zavřeni doma. Mohli jsme tam dojet vlakem, což bylo taky fajn.“ R1: „No, určitě, určitě. Myslím, že to jsou taky lidi na správném místě. Jako a že teda moc pomáhají rodičům, že těch aktivit mají taky hodně, že jezdějí vlastně do toho Motola a starají se jako o pomoc těm rodičům nemocných dětí. Takže určitě jo, myslím si, že jo, že nám to pomohlo, si s nima promluvit a pobýt vlastně tam a vidět, jak to tam u nich vypadá a potom, když přijeli k nám i na návštěvu. Tak jako jo, myslím, že nám to pomohlo.“ R2 také vzpomíná, že o svém životě a zkušenostech s nemocí dokonce přednášel: „Tak jako rozhodně, rozhodně, docela dost mi to pomohlo, Musím říct, opravdu, že je to jedna z mála věcí, který mi opravdu hodně pomohly. Jo, jako, poznal jsem hodně nových lidí a měl jsem možnost jet do Anglie, měl jsem možnost přednášet. No a jako rozhodně, rozhodně by se dalo říct, že mně Klíček změnil život.“

Shrnutí TO 10

Na základě odpovědí byl vyvozen závěr, že všichni respondenti ocenili práci pracovníků Nadačního fondu Klíček „dětského hospice“ a všichni využili především pobyty pro klienty s nemocí ohrožující nebo nemocí omezující život, ať už šlo o pobyty individuální nebo společné.

TO 11 Existuje něco, s čím Vám nikdo nedokázal ve Vaší situaci pomoci?

Cílem této tazatelské otázky bylo zjistit, zda existuje něco, s čím respondentům a jejich rodinám nikdo nedokázal pomoci.

Jiné byly odpovědi respondentů, kteří již s dítětem s nemocí ohrožující nebo nemocí omezující nežijí. R3 odpověděl: „V podstate, musel som to nejako zvládnuť, že som vedel, aká je ta situácia a pritom som pred ňou musel nedať to najavo, musel sem ju stále povzbudzovať.“ Respondentka R1 odpověděla: „No, nedokázali nám pomôcť asi, jak bych to řekla, lékaři. Lékaři, protože Kláre se začali dělat otevřené rány a to nás teda velice překvapilo s reakcí lékařů, protože když se tohle stalo Kláre prvně, že se jenom třeba škrábla na noze a udělala se jí díra do nohy (...) a poradte si sama (...) Z lékařů, když prostě jsme někam jeli s Klárou, k lékařům, tak lékaři. Ty mě teda jako dostali, ty nám prostě nedokázali pomôcť, bych řekla.“ Respondentka, která se stará o dítě s nemocí ohrožující nebo omezující život, své potřeby stále řeší R2: „No, mně se to pořád všechno točí kolem té domácí péče, no, tam je ten náš problém teda, no.“

Podobné odpovědi měli oba mladí respondenti R2, R4, kteří by chtěli žít „normálně“ bez nemoci, kterou mají. R2 odpovídal: *„Tak asi jo, no. Chtěl bych chodit, chtěl bych jako být normální, že jo. Chtěl bych být vysokej, hezkej a no, chtěl bych chodit. Možná teda abych byl skromnější, tak bych chtěl jako dýchat bez dýcháče, že to, nechtěl bych mít kanylu v krku. V tom mi nikdo asi nedokáže, ono čert ví, jestli mi někdo dokáže pomoci v té domácí péči, já mám strach, že ne. To ještě nevím, to ještě nevím.“*

Shrnutí TO 11

Na základě odpovědí byl vyvozen závěr, že respondenti považují za nedostačující pomoc a empatii lékařů a pociťují mezery v poskytování sociálních služeb, jako je např. pečovatelská či ošetřovatelská služba.

TO 12 Myslíte si, že Vám to těžké, co jste prožili, přineslo i něco pozitivního?

Cílem této tazatelské otázky bylo zjistit, zda jim těžké období, které prožili, přineslo i něco pozitivního.

Většina respondentů R1, R2, R3 odpověděla kladně. Téměř každý zmiňoval setkání s novými lidmi, které je obohatilo. R3: *„Určite. Pretože, už teraz, keď som to všetko prežil, tak v podstate viem, čo to dieťa prežíva, ako to prežíva a už by som, keby som, teda po týchto skúsenostiach, sa niečo také dozvedel, tak už by som vedel, čo mám robiť. Už by som nebol v takom, že neviem čo robiť. Už by som vedel. Vybaví vás takými skúsenosťami a tým, že človek pozná detskú dušu, čo to dieťa cíti, čo by chcelo (...) Áno, získal som pocit alebo túžbu, že chcem pomáhať všetkým deťom, ktoré sú akokoľvek, že to je jedno akú majú nemoc (...)“* R1 odpoveděla: *„Jo, určité, určité. Ono, co se říká, že všechno dobrý, hmm, všechno špatný je k něčemu dobrý a v tomhle případě opravdu se to potvrdilo, protože nebyť jakoby. Kdybych já si tu Kláru nevezala, tak bych nepoznala spoustu nových přátel, nových lidí. Nezískala bych práci, co teď dělám, protože by mě to nikdy nenapadlo, že bych vlastně mohla dělat takovouhle práci.“* Respondent R2: *„Tak určitě, jako já zastávám názor, že když je někdo postiženější, jo, když třeba je někdo slepejší, tak o to líp slyší. Tak zase jako já si myslím, že jako kdybych nebyl postiženější, tak asi jako, nevím, nevím, jako, to je zase takový kdyby, je to takový. Asi bych, asi bych možná aj, já bych chtěl jako pomáhat lidem, jako takhle a asi bych možná nepomáhal lidem a asi poznal jsem spoustu lidí, který bych asi jako zdravější nepoznal, že jo.“*

Jedna respondentka R5 váhala s odpovědí a nevidí pozitivní vyústění jejího prožitého období: „*To je těžká odpověď teda na tohleto. Tak kdyby si člověk mohl vybrat, tak si samozřejmě jde jinou cestou, že jo. Proč by si zbytečně ztěžoval život. No, ten život je těžkej, já na tom nespátřuju nějaký klady, já nevím. Jako takhle jsme se setkali s nějakou skupinou lidí, tak bysme se setkali s jinou, zase, jo.*“

Shrnutí TO 12

Na základě odpovědí byl vyvozen závěr, že respondenti většinou hodnotí pozitivně především setkání a poznání nových lidí, kteří se ocitli v jejich blízkosti právě kvůli nemoci. Pouze jedna respondentka nespátřuje v údělu, který je potkal, mnoho pozitivního.

6.2 Výzkumná otázka VO2

Poskytují sociální pracovníci této skupině klientů potřebnou pomoc a podporu?

TO 1 Jaké by podle Vás měl mít sociální pracovník osobnostní a profesní předpoklady, pokud pracuje s dotčenou cílovou skupinou (rodinami pečujícími o dítě s život omezující a/nebo život ohrožující nemocí)? (Případně také: Jsou pro Vaši práci zásadní zkušenosti, které jste dosud při praktické práci s touto cílovou skupinou získal?)

Cílem této tazatelské otázky bylo zjistit od sociálních pracovníků, jaké by podle nich měl mít sociální pracovník pracující s dotčenou skupinou klientů osobnostní a profesní předpoklady, případně jaké zkušenosti při práci s touto skupinou tito pracovníci získali.

Je docela samozřejmé, že většina respondentů z řad sociálních pracovníků se na osobnostních i profesních předpokladech shodují. Čtyři z pěti respondentů, R1, R2, R4 a R5, se shodují v tom, že by sociální pracovníci pracující s touto cílovou skupinou měli umět především naslouchat. R1: *„Dospěl jsem k tomu, že zásadním předpokladem, jak osobnostním tak i profesním, je umět rodině (dětem, rodičům, sourozencům, širší rodině) naslouchat (...) Radili a radí jim také příbuzní, kamarádi, známí, (ex)spolupracovníci (...) Ale to, o čem rodiny nejčastěji mluví, je to, že málokdo nebo dokonce nikdo nenaslouchá jim.“* Kromě toho respondenti R2 a R3 považují za důležité teoretické znalosti a předpoklady dané zákonem. Pracovník, který z dotazovaných nejvíce pracuje s danou cílovou skupinou, ale ve své odpovědi zmiňuje také trpělivost. R1 přímo říká: *„Často se stává, že trvá i několik dní, než rodiny o tom, co je trápí, začnou spontánně vyprávět, často i u nějaké činnosti, kterou dětský hospic nabízí a která vůbec s nějakým dotazováním nesouvisí – na procházce do lesa, při loupání ořechů, při společném večerním posezení u krbu (...) Důležitým předpokladem je tedy trpělivost (...)“*

Každý respondent má jiné zkušenosti. Někdo tuto cílovou skupinu ve své práci nezaznamenal a ostatní říkají: R1: *„Ano, tyto zkušenosti jsou zásadní a lze je těžko získat jen teorií (...)“* R2: *„(...) jestli uživatelé, se kterými pracuji, jsou uživatelé přímo ohroženi na životě, jako v podstatě asi ano, ale nejsou to, řekla bych, že uživatelé a zákonní zástupci našich uživatelů si příliš jako neuvědomují, nebo možná uvědomují, ale nechtějí moc řešit to, že tady ten uživatel třeba nebude šedesát let, osmdesát let, tak jak běžný člověk a více*

méně žádný z nich není v nějaké terminální fázi, takže nějaké konkrétní praktické zkušenosti asi nemám.“ Respondent R5 vysvětluje: „Z každého případu se poučit a zkušenosti ať už pozitivní nebo negativní je možné použít při řešení jiného případu, ale vždy je potřeba si uvědomovat, že každý případ je jedinečný a je potřeba ho řešit individuálně a nespadnout do stereotypu. Zkušenost mi pomáhá lépe předvídat.“

Shrnutí TO 1

Na základě analýzy odpovědí respondentů byl vyvozen závěr, že respondenti se shodují v názorech na osobní a profesní předpoklady sociálních pracovníků. Jako nejdůležitější schopnost pracovníka označili respondenti schopnost naslouchání. Z otázky ohledně zkušeností respondentů s danou skupinou je velmi zřejmé, kde se s klienty této cílové skupiny setkávají, kde nikoli a kde pouze minimálně. Nejvíce zkušeností má pracovník v hospici a v nemocnici.

TO 2 Co je praktickou náplní vaší práce?

Cílem této tazatelské otázky bylo zjistit, co je praktickou náplní práce jednotlivých sociálních pracovníků, jelikož každý z respondentů pracuje na jiném místě.

Prostřednictvím odpovědí na tazatelskou otázku bylo analyzováno, že hlavní praktickou činností sociálních pracovníků na odborech sociálních věcí na úřadech je práce především v rámci SPODu a práce s lidmi v nepříznivé sociální situaci, poskytování dávek. R3 odpovídá: *„Zejména výkon sociálně-právní ochrany dětí (SPOD), dále metodické vedení a kontrola v agendách sociální práce s rodinami s dětmi a dalších kumulovaných agendách.“* Konkrétnější pomoc těmto rodinám nabízejí pracovníci jak v nemocnici, tak v hospici. R5: *„Základní náplní mé (naší) práce je sociálně právní poradenství, které je velmi rozsáhlé a individuální, dále psychosociální pomoc, kde nabízíme podporu a pomoc při řešení konkrétních individuálních sociálních problémů, které onemocnění dítěte provázejí (rodinných, pracovních, ekonomických atd.)“* R1: *„V praktické rovině mě vždy zajímá, zda a v jakém kontaktu je rodina s kolegy, kteří se sociální práci věnují v nemocnici nebo na úřadech. Obvykle se dozvídám, že v nemocnici se rodiny se sociálním pracovníkem nepotkaly, ve většině případů se však setkáváme již po vyřízení příspěvku na péči, sociální šetření v domácnosti prováděné sociálním pracovníkem nebo sociální pracovníci je častým tématem hovoru (...)"* respondent hovořil i o další náplni práce: *„Velmi specifickou skupinou jsou pozůstalí rodinní příslušníci zemřelých dětí – mnoho z nich se poprvé setkává s tím, co je vše potřeba zařídit před rozloučením, pohřbem. I*

konzultace a pomoc v této oblasti je praktickou náplní naší práce.“ Z odpovědí je také patrné, že záleží, v jaké momentální situaci se daný sociální pracovník nachází, R4 tak odpovídá: „A doufám, že až se tady přes tu administrativní práci dostanu, přejdou ji, tak samozřejmě nějaká práce s uživateli a pomoc těm pracovníkům s tím, jak, co třeba ještě s tím uživatelem dělat.“

Shrnutí TO 2

Na základě analýzy odpovědí respondentů byl vyvozen závěr, že respondenti se v odpovědích na tuto otázku liší podle působnosti svého pracoviště. Každý sociální pracovník jistě naplňuje činnosti dané zákonem o sociálních službách, avšak v odpovědích respondentů jsou poznat specifika různých pracovišť, která odráží místo poskytované služby, cílovou skupinu, se kterou pracovník pracuje a v neposlední řadě také cíle a poslání dané služby.

TO 3 Co je podle vás hlavním úkolem sociálního pracovníka v dětském hospici?

Cílem této tazatelské otázky bylo zjistit, co je podle sociálních pracovníků hlavním úkolem sociálního pracovníka v dětském hospici.

Prostřednictvím odpovědí na tazatelskou otázku bylo následně analyzováno, že někteří sociální pracovníci odpovídají, že neznají náplň této práce. R5: *„Neznám práci sociálního pracovníka v hospici, ani žádný dětský hospic.“* Je pravda, že konkrétně sociální služba dětského hospice není zákonem ustanovena, přesto se dětské klienty vyskytují i v hospicích pro dospělé a tyto služby se snaží v mezích zákona poskytovat například respitní dům v Malejovicích či dětský mobilní hospic v Ostravě. Ostatní respondenti odpovídají více méně shodně. R1: *„Být schopen pružně reagovat na mnohdy měnící se potřeby rodiny, která pečuje o dítě s život limitující nebo život omezující chorobou a v případě zájmu se snažit účinně pomoci v oblastech, kde o pomoc žádají nebo si s ní nevědí rady.“* R3: *„Psychoterapeutická pomoc dítěti při zvládání základních životních potřeb, při zprostředkování kontaktu s okolím, při obstarávání osobních záležitostí, při uplatňování práv a oprávněných zájmů, sociálně terapeutické činnosti - pokud to zdravotní stav umožňuje.“* R4: *„(...) umět to dítě, odpoutat jeho myšlenky od té blížící se smrti, aby mu dokázal nabídnout něco, nějaké činnosti, které by ho třeba dokázali přesunout myšlenkama jinam. Na druhou stranu, pokud ten uživatel má, třeba potřebu, se o té blížící se smrti bavit, o tom konci života, tak by asi měl být připravený s ním na toto téma mluvit. Určitě to*

nějak nezlehčovat a vědět, jak zareagovat, citlivě a možná by měl víc mlčet, než mluvit a určitě by mu měl být nějakou oporou.“

Shrnutí TO 3

Na základě analýzy odpovědí respondentů byl vyvozen závěr, že respondenti z řad sociálních pracovníků většinou mají alespoň teoretické, někdy zprostředkované informace o práci sociálního pracovníka v dětském hospici, nebo v hospici s dětským pacientem.

TO 4 Jak podle vás klienti vnímají vaši roli? (Jak vás klienti vnímají?)

Cílem této tazatelské otázky bylo zjistit, jak klienti vnímají roli sociálního pracovníka.

Prostřednictvím odpovědí na tazatelskou otázku bylo následně analyzováno, že je opět rozdíl mezi pracovníky, kteří pracují na sociálním odboru na obcích, R2: *„Někdo ví přesně, s čím mu mohu pomoci. Jiný se ke mně dostane velkou oklikou, třeba přes starostu jeho obce, který ho za mnou pošle. Často si lidé myslí, že jim jejich problém vyřeším hned, že jim třeba dám peníze na ruku. To ale není smyslem mé práce.“*, a mezi sociálními pracovníky v nemocnici, hospici či stacionáři. Také z odpovědí lze analyzovat, že sociální pracovníci v hospici nebo stacionáři více pracují s konkrétními dětmi, R1: *„I moje role není jen role sociálního pracovníka - jsem i herní specialista, v našem malém týmu podle potřeby funguji například i jako asistent našich hostů nebo muzikant (...) Většina dětí, které k nám přijíždějí, mou funkci sociálního pracovníka moc nevnímají. Není pro ně důležitá. Jsem pro ně myslím důležitý jako člověk, který se o ně zajímá a je připraven věnovat jim svou pozornost a čas. Se sourozenci nemocných dětí je tomu stejně.“* R4: *„V souvislosti s tím, jaké uživatelé v zařízení máme, tak jsou to uživatelé s hodně těžkým postižením, tak si myslím, že ti mě jako nějak nevnímají, vzhledem k tomu, že jsem v tom zařízení dřív dělala dobrovolníka, tak si myslím, že možná by mě mohli vnímat jako někoho, kdo sem patří, jako někoho, kdo si s nimi pohraje, dělá nějakou s nimi tu činnost“* zatímco pracovník v nemocnici, který byl respondentem, se více věnuje rodičům dítěte. R5: *„Mám celkem pozitivní odezvu na svou práci, klienti mě vnímají jako někoho, kdo jim pomůže (...) Vždy se snažíme být rodině nápomocni a společně hledat vhodná řešení, i když se jedná o problémové rodiny, kde není péče o děti ideální.“*

Shrnutí TO 4

Na základě analýzy odpovědí respondentů byl vyvozen závěr, že většina klientů vnímá sociální pracovníky pozitivně. Především jako někoho, kdo jim může pomoci. Z odpovědí pracovníků kteří pracují s danou skupinou klientů dlouhodoběji, vyplývá, že pro klienty není podstatný fakt, že jsou jim služba a podpora poskytované od sociálního pracovníka - mnohem důležitější, než pracovní zařazení do role sociálního pracovníka jsou jejich lidské kvality, protože ty v osobním kontaktu vystupují do popředí.

TO 5 S čím nejčastěji pomáháte?

Cílem této tazatelské otázky bylo zjistit, s čím sociální pracovníci na jednotlivých působištích nejčastěji pomáhají.

Prostřednictvím odpovědí na tazatelskou otázku bylo následně analyzováno, že odpovědi respondentů se v několika rovinách prolínají. Dva respondenti se shodli, že pomáhají ve věci fungování vztahů v rodině a to také v návaznosti na problémy s dluhy. R1: *„Setkáváme se poslední dobou i s vyšším počtem rodin, které řeší problémy dluhové pasti – úvěr „sanovaný“ jiným úvěrem a následná neschopnost splácení – osvětlení institutu oddlužení – osobního bankrotu a podobně.“* R5: *„Přibývá rodin, které mají problémy s dluhy a exekucemi.“* Dále pomáhají řešit dávky. R2: *„Často řešíme i dávky, kdo má na co nárok atp.“* R5: *„(...) s problémy s vyřízením dávek (...).“*

Specifickou činností respondenta z hospice je půjčování ošetrovatelského vybavení: R1: *„(...) časté je také zapůjčování náročnějšího ošetrovatelské vybavení z půjčoven, například oxygenátory, pulsní oxymetry, koupací lůžka, apod., pro domácí ošetřování (...).“*

Shrnutí TO 5

Na základě analýzy odpovědí respondentů byl vyvozen závěr, že se náplň sociálních pracovníků malými specifiky odlišuje podle místa jejich pracoviště. I když tato odpověď nezazněla přímo ode všech respondentů, lze vyvodit závěr, že se stále více klientů obrací i na tyto pracovníky s dluhovou problematikou.

TO 6 Kde vidíte limity své odborné pomoci (v dětském hospici / v nemocnici)?

Cílem této tazatelské otázky bylo zjistit, zda a kde sociální pracovníci vidí limity své odborné pomoci.

Prostřednictvím odpovědí na tazatelskou otázku bylo následně analyzováno, že respondenti z řad sociálních pracovníků na úřadech se setkávají s touto cílovou skupinou velmi zřídka a na tuto otázku nechtěli odpovídat. Respondentka R4, která pracuje ve stacionáři, odpověděla vzhledem k délce své praxe: *„Hodně nejistá si přijdu v komunikace se zájemcem o tu službu, poté s uživatelem, potom jak se správně vyjadřovat, jak volit správná slova. Myslím si, že co se jako vyloženě po té odborné stránce týče, tak jako třeba vím, co ty diagnózy obnáší, těch uživatelů, jak třeba se k nim chovat a víceméně mi chybí jako ta praktická zkušenost. A možná dobrá praxe, jo, možná dobrá praxe. Vidět, jak to dělají někde, kde to fakt funguje.“* Další odpovědi respondentů z hospice a z nemocnice jsou velice konkrétní a je vidět, že mluví z dlouholeté zkušenosti, proto zde zaznívají celé. R1: *„Myslím, že limity jsou často zakódovány již ve spojení „sociální pracovník“. Řada lidí, a rodiny pečující o vážně nemocné dítě nevyjímaje, vidí a cítí v sociálním pracovníkovi spíš někoho, kdo bude „do všeho strkat nos“ a jehož přítomnost a zájem mohou být spíše ohrožující, než toho, kdo by jim měl a mohl účinně pomoci v tom, co zrovna potřebují vyřešit a nemají na to momentálně dost sil, informací nebo času. Bohužel často je tento postoj podpořen nějakou nedobrou zkušeností rodin se sociálním pracovníkem či sociálním systémem.“* R5: *„ Nesmíme rodině slibovat, co nemůžeme ze své pozice zařídit nebo vyřešit. Máme omezené kompetence ve svém postavení a mnohdy můžeme rodině poradit, odkázat je na jiné instituce, ale za ně problém nevyřešíme. Jsme samozřejmě limitováni časem, který můžeme klientovi věnovat, máme hodně rodin a nedostatek času. A máme právo být limitováni i naší pracovní dobou. Určitě každý z nás má i profesní limity a to jak daleko se ke klientovi přiblížíme a být citově zainteresováni.“*

Shrnutí TO 6

Na základě analýzy odpovědí pouze respondentů, kteří pracují s danou cílovou skupinou (ostatní respondenti na tuto otázku neodpovídali) byl vyvozen závěr, že každý pracovník vidí své limity jinde. Někdo v nedostatečné praxi, jiný v pracovní době (nedostatku času) a kompetencích, někdo v předsudcích klientů o sociálním pracovníkovi.

TO 7 S kým spolupracujete?

Cílem této tazatelské otázky je zjistit se kterými organizacemi a dalšími zařízeními sociální pracovníci spolupracují.

Prostřednictvím odpovědí na tazatelskou otázku bylo následně analyzováno, že respondenti z řad sociálních pracovníků se v této otázce jednoznačně shodují. Za všechny respondenty je zde vybrána odpověď pracovníka z nemocnice. R5: *„Se všemi institucemi zvenčí – zdravotnickými zařízeními, domácí zdravotní péčí, pediatry, nadacemi, soudy, úřady, zaměstnavateli, pojišťovnami, azylovými domy atd. a v nemocnici s multidisciplinárním týmem to jsou: lékaři, sestry, fyzioterapeuti, herní terapeuti, učitelky, psychologové, duchovní atd.“*

Shrnutí TO 7

Na základě analýzy odpovědí respondentů byl vyvozen závěr, že spolupráce sociálních pracovníků probíhá napříč různými institucemi. Zdravotními zařízeními, sociálními, duchovními, právními i nestátními a soukromými službami.

TO 8 Jaká je role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu dětského hospice? / Jaká je role sociálního pracovníka v týmu pracujícím v nemocnici?

Cílem této tazatelské otázky bylo zjistit, jaká je role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu dětského hospice/ jaká je role sociálního pracovníka v nemocnici.

Prostřednictvím odpovědí na tazatelskou otázku bylo následně analyzováno, že respondenti z řad pracovníků pracujících na úřadu či ve stacionáři nepracují v multidisciplinárním týmu, který naopak využívají pracovníci v nemocnici nebo v hospici. Odpovědi těchto respondentů jsou tedy různé. R1: *„Myslím si, že role sociálního pracovníka v týmu dětského hospice je důležitá například i proto, že se může věnovat identifikaci potřeb jednotlivých členů rodiny hlouběji a komplexněji, než sociální pracovník působící v nemocnici. Není to jen v tom, že má „na starosti“ méně lidí, ale především proto, že jde o zájem a vztah trvalejší. Jak už jsem zmiňoval, rodiny přijíždějí do dětského hospice zpravidla na opakované pobyty a jsme často v kontaktu i v domácím prostředí nemocného dítěte a jeho rodiny.“*

R5: *„Sociální pracovník v nemocnici je koordinátorem mezi subjekty v nemocnici a vně nemocnice a snaží se o souhru těchto institucí ve prospěch rodiny s nemocným dítětem, snaží se pomáhat řešit rodičům jejich sociální problémy, a tím eliminovat co nejvíce sociálních faktorů, které by mohly ohrozit léčebný proces dítěte a komunikaci s personálem.“*

Shrnutí TO 8

Na základě analýzy odpovědí respondentů byl vyvozen závěr, že práce sociálních pracovníků v multidisciplinárním týmu se týká pouze pracovníků hospiců a nemocnic. Ostatní pracovníci pracují na svých pracovištích samostatně, někdy se svými kolegy (dalšími sociálními pracovníky).

TO 9 Existuje něco, co Vám Vaši práci s touto cílovou skupinou ztěžuje, případně neumožňuje tak, jak byste si představovali? Jaké požadavky ohledně práce s touto cílovou skupinou má Váš zaměstnavatel?

Cílem této tazatelské otázky bylo zjistit, zda existuje něco, co sociálním pracovníkům práci s touto cílovou skupinou ztěžuje, případně jim neumožňuje pracovat tak, jak by si představovali a jaké požadavky ohledně jejich práce s touto cílovou skupinou má jejich zaměstnavatel.

Prostřednictvím odpovědí na tazatelskou otázku bylo následně analyzováno, že každý pracovník vnímá svou situaci jinak, ze svého úhlu pohledu.

Pracovník na úřadě, který se setkal s klientem cílové skupiny minimálně, snad pouze jedenkrát, odpovídá. R2: *„Otázkou zůstává, jestli se ke mně takoví klienti vůbec dostanou, jestli jejich rodiny ví, že se na mě mohou obrátit. Potom bych asi ocenil nějaké vzdělávání – například specifika jednání s rodinou s těžce nemocným dítětem.“*

R1: *„Ano, někdy tváří v tvář neštěstí a beznaději přijdou člověku jeho „schopnosti“, ať už sociálního pracovníka nebo prostě jen člověka, který je najednou blízko rodině prožívající veliké trápení, úplně k ničemu. Ale to je asi jiná otázka. U dětí většinou žádný „blok“ necítím. U dospělých někdy ano, již onen zmiňovaný, zakódovaný, „zaškatulkovaný“ pojem sociální pracovník. Já sám se většinou představuji jen jménem a příjmením a nabídnu, v čem mohu pomoci. To, zda jsem či nejsem sociální pracovník, nechávám až „na později“ (...).“*

Pracovník stacionáře ve své současné situaci vidí překážky v nutnosti řešení agendy spojené se službou R4: *„Tu práci mi asi nejvíc ztěžuje administrativa. Jinak si myslím, že asi, asi co se týče zaměstnavatele, tak asi žádné nějaké překážky nevnímám.“*

R5: *„Požadavek zaměstnavatele je jednoznačný, aby rodiny co nejlépe spolupracovali při léčbě dětí a mohly být maximální oporou dítěti. Mně to komplikuje fakt, že nemohu být*

přítomna na dětských odděleních vždy, kdy se řeší aktuálně nějaká situace, nebo když mě rodiče potřebují, mám na starosti mnoho klinik a docházím na ně ze svého pracoviště, vzhledem k množství klientů nemám mnohdy tolik času na každého klienta, jak bych potřebovala, nemohu se účastnit všech důležitých vizit a musím spoléhat na zprostředkované informace od týmu.“

Shrnutí TO 9

Na základě analýzy odpovědí respondentů byl vyvozen závěr, že každý z oslovených pracovníků se setkal s klienty této cílové skupiny v různé míře. Proto každý z respondentů vidí překážky ve své práci jinde. Někteří sociální pracovníci vidí překážky v administrativě, jiní v nedostatku času a také v doplňování vzdělávání a hlavně v bezradě, kterou mají vzhledem k nemocem klientů.

TO 10 Jak se setkáváte s klienty této skupiny?

- Aktivně je vyhledáváte?**
- Oni vyhledají vás?**

Cílem této tazatelské otázky bylo zjistit, jak se sociální pracovníci setkávají s klienty dotčené skupiny, zda je sami aktivně vyhledávají, nebo zda klienti vyhledají je. Případně kdo jiný jim dává kontakt.

Prostřednictvím odpovědí na tazatelskou otázku bylo následně analyzováno, že většina pracovníků klienty nevyhledává. Klienti si pracovníky vyhledávají sami pomocí telefonické linky nebo internetu. R1: *„Přibývá ale rodin, které se nám ozvou prostřednictvím naší telefonické linky nebo prostřednictvím e-mailu.“*, R2: *„Oni vyhledávají mě, přičemž kontakt na mě si mohou přechít například na webových stránkách města.“*, R4: *„V současné chvíli v našem zařízení je to spíš tak, že oni vyhledávají mě, když něco potřebují.“*

Někteří pracovníci zmiňují pomoc multidisciplinárního týmu: R1: *„V současné době je nejčastějším „prvním kontaktem“ zpráva od kolegů z naší organizace a ze spolupracujících organizací, kteří pracují ve FN Motol a v Městské nemocnici Ostrava.“* R5: *„Já aktivně klienty nevyhledávám, hlásí mi je členové týmu (lékaři, sestry, psycholog, učitelé, atd..) nebo si mě klienti najdou sami, mám kontakty na nástěnkách na odděleních“*

nebo na internetových stránkách nemocnice či organizací pečujících o děti s život omezující nebo ohrožující dg.“

Pouze pracovník z městského úřadu zmiňuje, že klienty vyhledávají: R3: *„Ano, ve standardech kvality máme upravenou prevenci a vyhledávání.“*

Shrnutí TO 10

Na základě analýzy odpovědí respondentů byl vyvozen závěr, že většina klientů si služby sociálního pracovníka vyhledává sama, v nemocnici a v hospici pomáhá v prvních kontaktech multidisciplinární tým pracovníků, který sociální pracovníky kontaktuje nebo kontakt zprostředkuje.

TO 11 Myslíte si, že by klienti této cílové skupiny měli dostávat kontakty a informace o možnosti Vaší pomoci?

Pokud ano, kde a jakým způsobem? (Letáčkem nabízeným v nemocnici? Atp.)

Cílem této tazatelské otázky bylo zjistit, zda by podle sociálních pracovníků měli klienti této skupiny dostávat kontakty a informace o možnosti jejich pomoci a pokud ano kde a jakým způsobem.

Na základě analýzy odpovědí respondentů byl vyvozen závěr, že respondenti se jednoznačně shodují, že klienti by měli dostávat informace o možnosti pomoci sociálních pracovníků. R1: *„Ano. Bohužel v české pediatrické praxi se v současné době stále ještě příliš neseťkáváme s praxí tzv. family-centred care, tedy péče orientované na celou rodinu dětského, i vážně nemocného pacienta. Tento koncept péče počítá s rodinou nemocného dítěte jako s jedním z hlavních odborníků, kteří se podílejí na uzdravě dítěte či utlumení jeho akutních obtíží u chronicky nemocných dětí.“* Další z respondentů dodává konkrétní podobu letáčků. R4: *„(...) a pokud jde konkrétně o děti, tak jako letáčkem by to určitě šlo, asi v případě dětí nějaké obrázkové podobě.“* Jiný sociální pracovník zmiňuje kromě letáčků i internet R2: *„Třeba tím letáčkem. I když dnes většina hledá rady na internetu, třeba existují i nějaké webové stránky, nebo diskusní fóra s touto problematikou.“*

Další možností, kterou navrhuje respondentka je zprostředkování informací ústní formou R4: *„(...) ale myslím si, že třeba mnohem účinnější by bylo ústní podání, nějaké doporučení, třeba toho lékaře, nebo pracovníka v přímé péči, protože vlastně ty jednotlivé složky by se měli doplňovat, navzájem na sebe odkazovat, což asi úplně tady nefunguje, si*

myslím. A že právě když někdo dostane, nejen dítě, ale i třeba dospělí člověk dostane nějakou ústní radu, doporučení od někoho, komu věří, nebo v kom vidí kompetentní osobu, třeba toho lékaře, tak, že dá na jeho doporučení, třeba víc, než na informační leták.“

Shrnutí TO 11

Na základě analýzy odpovědí respondentů byl vyvozen závěr, že se všichni respondenti shodují, že klienti by měli dostávat informace o možnostech pomoci sociálních pracovníků. Z odpovědí je patrné, že pracovníci na úřadech klienty kontaktují a také pro ně informace prostřednictvím letáčků mají. Mezi odpověďmi se objevují i další návrhy, jakým způsobem informace zprostředkovat (internet, ústní podání od kompetentní osoby).

7 Shrnutí empirické části

Empirická část obsahuje nejprve popis hlavního cíle práce, z něhož jsem formulovala dvě výzkumné otázky. Jedna byla určena pro rodinné příslušníky dětí s nemocí ohrožující a nemocí omezující život a druhou jsem pokládala sociálním pracovníkům, kteří se s touto cílovou skupinou mohli na svém pracovišti setkat. V další kapitole je rozebrána kvalitativní metoda polostrukturovaných rozhovorů, která byla použita při výzkumném šetření. Následně jsem řešila etické hledisko výzkumu, jeho organizaci, operacionalizaci a samotnou interpretaci získaných údajů.

VO1 Jak ovlivnila nemoc život a potřeby klientů a jejich rodin, a jakou roli v adaptaci na tuto situaci hrála sociální práce / pomoc sociálního pracovníka?

První výzkumná otázka byla přetransformována do 12 tazatelských otázek, které byly pokládány klientům dané cílové skupiny, tedy rodičům dětí nebo mladým lidem s nemocí ohrožující nebo nemocí omezující život.

Příchodem nemoci do rodiny respondentů se jejich život zcela změnil. Nejen, že každý řeší potřeby biologické, psychologické a spirituální, které jsou popsány v teoretické části a které většina z respondentů v rozhovorech nezmiňuje. Tyto potřeby jsou pro každého velice osobní a lidé se při prvním či druhém setkání takto ostatním neotvírají. V rozhovorech však respondenti zmiňují v souvislosti s nemocí řešení rodinné finanční situace, která obvykle souvisí se ztrátou zaměstnání jednoho z rodičů.

Na základě analýzy odpovědí respondentů byl vyvozen závěr, že největší roli v adaptaci dětí a rodin na změnu situace kvůli nemoci dítěte hraje rodina. Roli sociálních pracovníků dotazovaní klienti znali a jejich pomoc byla vnímána kladně. Přesto mezi respondenty převažuje pohled na sociálního pracovníka jako na úředníka, který vykonává šetření a napomáhá při žádostech o poskytování dávek. Respondenti hovoří pozitivně také o práci sociálních pracovníků, kteří jim pomohli zprostředkovat kontakty na jiné pomáhající instituce a při již zmiňovaném vyřizování dávek sociální podpory a péče.

Nemalou roli pro tuto skupinu klientů při adaptaci na jejich situaci hrají specifické pobyty v Malejovicích, které jsou více popsány v kapitole hospic v teoretické části této bakalářské práce.

Z odpovědí je zřejmé, že mnohem více než sociální pracovníci chybí těmto klientům informace o sociálních službách a sociální služby samotné. V několika odpovědích se dotazovaní shodují, že v době kdy je dítě nemocné, chybí konkrétně služby terénní ošetrovatelské i pečovatelské. Mnohde chybí i další služby například osobní asistence.

Zcela jinak vnímají klienti sociálního pracovníka s celým týmem dětského hospice. Z odpovědí respondentů je zřejmé, že se jejich vnímání shoduje s odpovědí samotného sociálního pracovníka. Ten funguje v malém týmu dětského hospice v několika rolích. Nejen jako sociální pracovník, ale také jako herní specialista, muzikant a asistent hostů. Je to pro ně důležitý člověk, který se o ně zajímá a věnuje jim svůj čas. Jejich vztah je trvalejší a hlubší. Většina respondentů jeho roli sociálního pracovníka potvrzuje až při doplňujících otázkách.

VO2 Jak sociální pracovníci chápou svou roli v životě pacientů?

Druhá výzkumná otázka byla přetransformována do 11 tazatelských otázek, na které odpovídali sociální pracovníci.

Na základě analýzy těchto odpovědí byl vyvozen závěr, že se sociální pracovníci shodují v názorech na profesní i osobní předpoklady ke své práci a každý z respondentů má svou specifickou náplň práce podle svého pracoviště. Avšak z odpovědí také vyplynulo, že pracovníci cítí potřebu dalšího vzdělávání. Všichni respondenti uvádějí, že spolupracují napříč spektrem s různými institucemi, zdravotními, sociálními, právními atd. Většina klientů si tyto pracovníky vyhledá sama na základě zprostředkovaných kontaktů od různých členů multidisciplinárních týmů v nemocnici, či kontaktů z internetu, letáček nebo telefonního seznamu.

Dotázaní sociální pracovníci jsou pak toho názoru, že je klienti vnímají pozitivně a že poskytují dané cílové skupině pomoc a podporu. Pouze na některých pracovištích se s těmito klienty setkávají velmi zřídka, a proto se tito pracovníci k problematice vyjadřovali sporadicky.

Výjimečně pozitivní vnímání své role popsal sociální pracovník v dětském hospici, který jako jediný pracuje s menším množstvím klientů a jeho vztah s nimi je trvalejší. Proto se může potřebám této skupiny věnovat hlouběji a komplexněji. Svou roli vnímá v celém multidisciplinárním týmu jako důležitou.

Každý dotázaný sociální pracovník uvedl některý z limitů své pomoci. Sociální pracovníky limituje v jejich pomoci administrativa, ale především nedostatek času. Jedním z nejdůležitějších limitujících faktorů je jistě bezmocnost pomoci při diagnózách, které tito klienti mívají.

Závěr

Situace, kdy rodina zjistí, že jejich dítě trpí nemocí ohrožující nebo nemocí omezující život je pro každého těžko představitelná, dokud ji nezažije. Tyto děti bývají postižené mentálně, tělesně nebo kombinovaně, a i když mezi námi žijí, málokdo si uvědomuje, kolik péče jim musí rodina poskytovat, jaké je to finanční zatížení a jaké psychické stavy prožívají všichni blízcí. Právě proto jsem se rozhodla této problematice věnovat.

Bakalářská práce byla rozdělena do dvou částí, teoretické a empirické. První část byla věnována teoretickým pojmům a definicím. Tyto pojmy byly popsány a přiblíženy z odborné literatury proto, aby bylo možné blíže pochopit sociální práci s touto cílovou skupinou a její klienty. Tato bakalářská práce je pouhou sondou do práce sociálních pracovníků s touto cílovou skupinou.

Hlavním cílem bylo zjistit, zda vůbec a čím jsou sociální pracovníci motivováni při výběru případů této cílové skupiny, jaké překážky jim brání přiblížit se klientově přirozenému světu, přičemž jedině tak mohou dobře poznat potřeby vážně nemocných dětí a jejich rodin.

Z analýzy všech rozhovorů můžeme vyvodit závěr, že sociální pracovníci si klienty této cílové skupiny většinou nevyhledávají, v hospici a v nemocnici pomáhá se zprostředkováním prvních kontaktů multidisciplinární tým. Z rozhovorů naopak vyplývá, že klienti si sami vyhledávají sociální pracovníky. Sociální pracovníci jednoznačně odpověděli, že limity jejich práce jsou čas, pracovní doba a zajisté také beznaděj pociťovaná při poskytování pomoci těmto klientům

Jak vyplývá z odpovědí většiny respondentů, je pohled na sociální pracovníky zatížen předsudky. Bude rozhodně záležet na každém sociálním pracovníkovi, aby se tento pohled v budoucnu změnil a spojení sociální pracovník nevzbuzovalo nedůvěru a nešlo jen o pracovníka, který „do všeho strká nos“ nebo pouze úředníka, který vyřizuje dávky. Z reakcí sociálních pracovníků vyplývá, že je pro ně v jejich práci důležité následné vzdělávání i ukázky dobré praxe, aby měli možnost čerpat nové poznatky.

Analýzou rozhovorů jsem získala pohled klientů cílové skupiny na jejich potřeby. Jak je uvedeno již ve shrnutí empirické části, chybí těmto klientům pečovatelské a ošetrovatelské služby. Každý z respondentů minimálně jedenkrát (většinou vícekrát) využil služeb

„dětského hospice“ v Malejovicích. Všichni respondenti tuto službu vítali a z mé vlastní praxe vím, že tato služba pomohla mnohým dalším.

Tento poznatek je jistě novým impulsem a podnětem pro pracovníky, kteří tuto službu zakládali, aby neustávali ve své práci. Dětský hospic (respitní dům) v Malejovicích je místem, které doplňuje a rozšiřuje každodenní péči rodiny o dítě s nemocí ohrožující nebo nemocí omezující život. Je to místo, kde by se mohlo na první pohled zdát, že nejsou limitováni časem, tak jako sociální pracovník v nemocnici. Pokud klienti osloví pracovníky v Malejovicích, jsou ochotni jim pomoci kdykoli. Aby mohli takto pomáhat, musí fungovat celý (nevelký) tým, který je připraven naslouchat a přinášet své práci značné oběti.

Na základě analýzy výzkumných otázek vyplynulo, že by jistě bylo třeba zamyslet se nad stavem sociálních služeb a jejich dostupností pro tuto cílovou skupinu. V úvahu by jistě také přicházelo, zda by sociální pracovníci neměli mít větší prostor i odpovědnost pro to, aby mohli klienty sami vyhledávat, nebo alespoň intenzivněji nabízet informace o svých službách. Z odpovědí respondentů z řad sociálních pracovníků lze vyvodit také potřebnost a důležitost dalšího vzdělávání v oblasti hospicové péče. Také pokud by se tématu potřebnosti a dostupnosti služeb někdo dále věnoval, jeho závěry by jistě mohly posloužit i jiným cílovým skupinám.

Výsledky výzkumu mohou sloužit jako zdroj informací pro pracovníky v pomáhajících profesích (včetně sociálních pracovníků) na pracovištích, kde se pečující tým setkává s dětmi s život ohrožující nebo život omezující nemocí (stavem). Jedním z pracovišť je v současné době dětský hospic v Malejovicích.

Seznam použité literatury:

Knižní zdroje:

BAŠTECKÝ, Jaroslav, Jiří ŠAVLÍK a Jiří ŠIMEK. *Psychosomatická medicína*. Praha: Grada, 1993. ISBN 80-716-9031-7.

BRABEC, Ladislav. *Křesťanská thanatologie*. Praha: Gemma 89, 1991. ISBN 80-852-0606-4.

FIRTH, Pam. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vyd. Editor Gill Luff, David Oliviere. Brno:

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000, 207 s. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-859-3179-6.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 3. rozš. vyd. Praha: Galén, 2002, 272 s. ISBN 80-726-2132-7

JANEBOVÁ, Radka. *Teorie a metody sociální práce – reflexivní přístup*. 1. vyd. Hradec Králové: Gaudeamus, 2013. 117 s. ISBN v tisku.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O dětech a smrti*. Praha: ERMAT, 2003, 311 s. ISBN 80-903-0861-9.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*. Vyd. 1. Překlad Jiří Královec. Turnov: Arica, 1994, 148 s. ISBN 80-858-7812-7.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Světlo na konci tunelu: úvahy o životě a umírání*. 1. vyd. Překlad Jiří Královec. Brno: Jota, 2012, 148 s. ISBN 978-807-4621-451.

KUTNOHORSKÁ, Jana, Martina CICHÁ a Radoslav GOLDMANN. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 189 s. ISBN 978-802-4738-437.

MATOUŠEK, O. a kol. *Základy sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 312 s. ISBN 80-7178-473-7.

MATOUŠEK, Oldřich. *Encyklopedie sociální práce*. Vyd. 1. Editor Alois Křišťan. Praha: Portál, 2013, 570 s. ISBN 978-802-6203-667.

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003, 287 s. ISBN 80-717-8549-0.

MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 2. Editor Oldřich Matoušek, Pavla Kodymová, Jana Koláčková. Praha: Portál, 2010, 351 s. ISBN 978-807-3678-180.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, 332 s. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

NOHÁL, Radek. *Možnosti sociální práce u rodin, které pečují o dítě s život ohrožující chorobou či život omezující chorobou*. Hradec Králové, 2011. eB2448. Bakalářská práce. UHK, Pedagogická fakulta.

Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 236 s. Paliativní péče. ISBN 978-808-7029-213.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011, 149 s. ISBN 978-807-1955-801.

ULRICHOVÁ, Monika. *Různé tváře smrti: vybrané kapitoly z thanatologie*. Vyd. 1. Hradec Králové: Gaudeamus, 2009, 143 s. ISBN 978-807-0417-430.

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách

Internetové zdroje:

Dětský hospic. *Nadační fond Klíček* [online]. 2005-8 [cit. 2015-02-02]. Dostupné z: <http://www.klicek.org/hospic/index.html>

Hospic pro děti. *Mobilní hospic Ondrášek* [online]. [2006] [cit. 2015-12-09]. Dostupné z: <http://www.mhondrasek.cz/1-2/Hospic-pro-deti-a-mladistve.xhtml>

Mapa poskytovatelů. *Dětský hospic* [online]. 2014 [cit. 2015-12-09]. Dostupné z: <http://www.detsky-hospic.cz/?hospic=1#mapa>

SEVEROVÁ, Jana. Sociální práce ve zdravotnictví. *Sestra* [online]. 2005, (9) [cit. 2015-12-07]. ISSN 1210-0404. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/socialni-prace-ve-zdravotnictvi-293810>

Sociální péče. *Mobilní hospic Ondrášek* [online]. [2006] [cit. 2015-12-09]. Dostupné z: <http://www.mhondrasek.cz/1-2-168-168/Socialni-pece.xhtml>

<http://www.ceskatelevize.cz/porady/10397266493-zivoty-deti/21156226117/video/>

Seznam příloh:

Příloha A: Rozhovor s rodinným příslušníkem klienta, mladého člověka s nemocí ohrožující a omezující život

Příloha B: Rozhovor se sociálním pracovníkem

Příloha A:

Rozhovor s rodinným příslušníkem klienta, mladého člověka s nemocí ohrožující a omezující život

T: Tak, jestli můžu poprosit teda, že bys se mnou sdílela nějaké zkušenosti z toho života, když jste se začali starat o Kláru¹², nebo když teda, když si o tom asi věděla. Možná to máš spojený ještě s nějakými jinými zážitky, zkušenostmi.

Takže první otázka je, co všechno pro vás, pro tvou rodinu, pro tebe znamenalo a co se změnilo s příchodem té nemoci, teda. Možná už ještě než třeba byla u vás, já úplně pořádně nevím, jaké ty úseky tam byly.

R: Než Klára byla u nás, tak to u nás probíhalo úplně normálně, jo? Ale, potom, když přišla vlastně, tak se to myslím obrátilo o 180 stupňů, ten jakoby rodinný život. Protože já jsem vlastně musela nechat práce, protože ona potřebovala celodenní péči, protože vlastně ona přestávala vidět, vlastně, přestala chodit v průběhu vlastně ty její nemoci, jak se to zhoršovalo, tak přestala vidět úplně, přestala vlastně chodit a přestala vlastně, měla tu horší motoriku těch rukou, vlastně jo, takže vlastně si nemohla nic, namazat chleba, rohlík, prostě a jak neviděla, a chodit, vidět.

T: A slyšet?

R: No, slyšet, to ona přestala slyšet, úplně slyšet, přestala, myslím, že to bylo v 17, jo a do té doby, ona ztrácela postupně všechno, jo, ten sluch. Vlastně se narodila jakoby úplně zdravá.

T: Hm. A byla u vás teda od kolika? Vyloženě.

R: U nás, k nám přišla, když jí bylo 20. Myslím, že když 20, 21, táhlo jí na 21, tak nějak vlastně. Přišla k nám v létě, protože vlastně cítila, že se ten její stav zhoršuje, že se ten její stav zhoršuje a že nebude schopná se sama o sebe postarat, takže potřebovala prostě u někoho být a jelikož vlastně její mamka, moje sestra zemřela na to samý, na rakovinu vlastně a ona i když byla takhle nemocná, měla takovouhle nemoc, tak se snažila jakoby být samostatná, takže se osamostatnila ještě. Takže bydlela v podnájmu, takže prostě byla samostatná, ale zjistila, nebo cítila, že prostě se to horší, takže hledala někoho, někoho, kdo

¹² Pozměněné jméno

by se o ní postaral, takže jsme zůstali my, byli jsme my. Jako, bylo na nás, jestli do toho půjdeme, nebo ne, protože ona, nevím, kde by jinak skončila, kdyby jako jsem se nezačala zajímat, tak to nevím, kde by skončila, nevím. No a tak já jsem musela přestat chodit do práce, protože potřebovala tu péči celodenní, no a museli jsme teda, že jo, sehnat vlastně postel navíc, udělat jí nějaký to místo, aby měla taky trošku toho soukromí, takže jsme se museli nějak přizpůsobit, řekla bych, že dost jsme se museli přizpůsobit všichni, protože kam jsme se hnuli, když jsme někam jeli, tak jsme museli tu Kláru brát s sebou, takže opravdu bych řekla, že obrátka o 180 stupňů.

T: S čím vším jsi, nebo jste potřebovali pomoci v tu chvíli. Když to třeba si jakoby promítneš zpětně, co víš dneska.

R: S čím jsme potřebovali pomoci, no, no hlavně, já jsem nechtěla, já jsem nechtěla, aby vlastně byla jenom u nás doma, aby taky chodila jako, aby jakoby ještě okolo sebe měla někoho jiného ještě, aby vlastně neztratila úplně ten kontakt jako s okolím. Takže jsem se snažila, když jsme teda bydleli ve Zruči, tak chodila k nám moje kamarádka, která má vlastně dvě děti, takže se naučili vlastně i oni s tou Klárou komunikovat, protože vlastně Klára neviděla a neslyšela, takže se museli naučit s ní komunikovat a prostě jsme s ní chodili ven na procházky anebo občas Soňa¹³ si jí vzala taky sama vlastně a Klára byla ráda, že je jakoby mezi mladýma, že jakoby není jenom s těma staršíma, jakoby se mnou, protože žejo, jsem jinej ročník, byla jinej ročník, takže chtěla ještě ten kontakt s těma mladýma, takže Soňa jí občas vzala ven, no anebo jsme jezdili ještě na výlety, protože ona taky nechtěla zůstat jenom doma, i v tom stavu, tak prostě chtěla tak nějak ne výlety, takže jsme prostě, nevím, jezdili plavat, jsme jezdili, což pro ní byla rehabilitace a s tím mi zase musela pomoci Anna¹⁴ protože sama bych to nezvládla jako dát jí do bazénu, vytáhnout z bazénu, žejo, převlíknout v tý šatně a tak jako, takže takhle jsme se snažili, takže potřebovala jsem pomoci jakoby aby měla kontakt ještě s někým jiným a ne se mnou, tak s tím jsem potřebovala pomoci a potom pomoc od lékařů, což teda bych řekla, že mi moc nepomohli, když si to vezmu zpětně, že mi moc nepomohli prostě a musela jsem se postarat sama. Protože jakmile, nevím, jestli se to má říkat vůbec, ale přečetli si tu diagnózu, tak já bych řekla, že prostě dali ruce pryč, že prostě s tím už není co dělat, jako jo. Takže takovýhle mám já zkušenosti.

¹³ Pozměněné jméno

¹⁴ Pozměněné jméno

T: Ty jsi to možná už řekla, několik lidí, ale kdo ti teda s tím pomohl nejvíc?

R: Nejvíc. No, nejvíc mi pomohli potom, když jsme se přestěhovali tady do vesnice, tak nejvíc mi pomohl vlastně tady stacionář. Stacionář, protože já jsem, když jsme se přestěhovali, tak jsem začala hledat jako, kam by ta Klára mohla, kam by mohla mezi lidmi. A já jsem vůbec nevěděla dřív, já jsem opravdu, myslím si, že to i ví málokdo, když to nepotřebuje, že nějaký stacionáře existují, já jsem to opravdu nevěděla, že existují nějaký stacionáře, kde lidi můžou, nebo rodiče můžou to dítě na chvíli dát a jít do práce, prostě a nemusejí s nima zůstat doma, že to mají jakoby trošku si odpočnou, protože to je opravdu péče na 24 hodin tohleto. Tak já jsem nevěděla, já jsem opravdu nevěděla, že něco tak je. Ty lidi, když to nepotřebují, tak se tím nezabývají, jo. Takže já jsem třeba byla, řeknu v knihovně anebo, když jsem šla na nákup. Tak jsem se normálně ptala lidí, jako, jestli o něčem nevědí, jestli tady něco je, nějaký spolek nebo něco a takhle jsem se dozvěděla, že tady vlastně je stacionář, jo. Tak říkám já, to je dobře.

T: To je zajímavý.

R: No, no, no, takže jsem si tam zajela vlastně do té Pivovarský a zeptala jsem se, jestli jakoby tam Klára nemohla přes den chodit, aby vlastně nebyla jenom se mnou doma a oni jako jí přijali, což bylo fajn, což bylo fajn. A Klára byla ráda, Klára byla ráda, že může to odpoledne strávit vlastně s někým jiným, než jenom se mnou doma, prostě. Tak takhle vlastně, myslím, že mi hodně pomohl ten stacionář.

T: Tak teď nevím, jestli ta otázka právě se úplně neshoduje s těmi předešlými, jak jsi odpovídala a je tady otázka, co byste ve své situaci nejvíce ocenila a co by vám nejvíce pomohlo?

R: No, určitě, já myslím, že když má doma někdo postižený dítě, tak určitě těm lidem by hodně pomohlo nějaký takobvejhle stacionář, kde můžou prostě to dítě na chvíli, na to odpoledne prostě tam jakoby dát a budou vědět, že je o ně postaráno, aby oni si mohli chvíli oddechnout, protože z vlastní zkušenosti vím právě, že to je strašně těžký, že prostě ten člověk, když se takhle o někoho stará, tak opravdu a když má ještě kor třeba druhý dítě, nebo prostě ještě jiný děti, že je to strašně těžký, že oni se přizpůsobují tomu nemocnému, opravdu tomu nemocnému jo a jelikož vlastně Lucka nebyla moje dítě a já mám teď sedmnáctiletou dceru, tak to byl hroznej problém, hroznej problém pro tu mojí dceru i jo, stotožnit se s tím, jo. Ona když k nám Klára přišla, tak Anna byla v devítce, což

byl nejdůležitější jakoby ročník, protože se psali přihlášky a tohleto a já jsem myslela, že tu devítku ani nedá, jo. Jak vlastně se zhoršila hrozně v učení, jak prostě asi žárlila na tu Kláru, že prostě je tam ještě někdo jinej. Tak to bylo hrozný jako. I když jako ona to chápala, tak prostě ona byla, nebo je jedináček a o to to bylo možná horší. O to to bylo možná horší, že jako je jedináček a teď tam přišel někdo a vlastně ta maminka nebyla jenom pro tu dceru, jo. A že kamkoli vlastně jsme šli na nákup prostě, nebo za nějakou zábavou, plavat. Prostě někam, když potom měla Anna taneční, prostě, tak opravdu pro tydlety rodiče je to problém. Problém, protože to dítě musejí brát s sebou i ty taneční byl problém, protože jít tam s vozíkem, jít tam s někým, kdo vlastně neslyší tu hudbu, nevidí ty tanečníky, tak je to těžký a je to zbytečný ho tam tahat. Takže my jsme zase museli shánět někoho, kdo by nám vlastně tu Kláru na tu dobu pohlídal. Jo, opravdu si myslím, že ty rodiče to mají a kor když mají ještě děti, jako sourozence tyhlety, tak je to hrozně těžký pro ně, jo, že to skloubit prostě. Takže, je to prostě těžký. Myslím si, že rodiče jsou rádi, když jako si můžou na chvíli, na chvíli jakoby odfrknout.

T: Co vám pomohlo to těžký období přestat?

R: Co nám pomohlo? Tak já myslím, že můj manžel. Určitě mi pomohl hodně manžel, i když jako ze začátku to taky jako bylo těžký, protože prostě jsme se tý Kláře museli nějak přizpůsobit, takže taky, než se s tím ztotožnil, to bylo těžký, ale myslím, že ve svém manželovi, ve svém manželovi mám tu oporu, jsem měla tu oporu, prostě, protože ani bez něj bych to nezvládla a ani bez něj bych asi si tu Kláru jako nevzala na triko, kdybych byla jakoby sama, jo, tak to by asi ani nešlo, jo, takže jsem měla vlastně oporu v manželovi a potom vlastně jsem měla oporu, že se můžu jako kdyby, když něco potřebuju, tak na, co jsem se seznámila s Pavlem¹⁵ a s holkama Novotným¹⁶, tak na ně, když jsem něco potřebovala, tak na ně, na ně jsem se mohla spolehnout. Tak, tak to vlastně manžel i povídal, to jsme byli moc překvapení, když jsme se jako seznámili, s takovýdema hodným, tak povídal: „Já jsem nevěděl, že ještě existují takovýhle hodný lidi.“ Opravdu to povídal, já jsem nevěděl, že ještě existují takovýhle hodný lidi, co jako pomůžou tomu druhému člověku, takže za to jsme moc vděčný, že jsme poznali takovýhle lidi. A Janu¹⁷ musím ještě říct, Janu, ano.

¹⁵ Pozměněné jméno

¹⁶ Pozměněné jméno

¹⁷ Pozměněné jméno

T: Setkali jste se v souvislosti s tímhle vším, s tou vaší situací se sociálním pracovníkem?

R: Joo, ano, byl u nás sociální pracovník a to bylo, přišel se podívat, protože vlastně když k nám Klára přišla, tak my jsme museli zažádat o vyšší příspěvek, protože ona měla snad ten nejnižší nebo něco takovýho, ale jelikož se ten její stav zhoršil, hodně se zhoršil, tak jsme zažádali o navýšení příspěvku a takže jsme obíhali úřady a potom se přišel, nebo přišla podívat nějaká slečna z toho úřadu a jinak asi u nás nikdo nebyl takhle. Nějaký sociální pracovník.

T: Takže pomohl vám nějak ten sociální pracovník?

R: Hm, pomohl, nevím, jestli se to dá nazvat pomoc, on prostě byl zjistit ten Kláry stav. Takže ta slečna byla zjistit opravdu jak na tom ta Klára je. Jo, takže oni vlastně zjišťují, jestli se může najít sama, jestli si dojde sama na záchod a já nevím, takovýhle otázky prostě jo, ale to bylo ale v rámci toho-

T: Toho příspěvku.

R: Toho příspěvku, takže nevím. Pak už u nás nebyli, takže nevím, nevím jestli říct, jestli nám

T: Kdy jste se poprvé setkali s dětským hospicem? S Nadačním fondem Klíček.

R: Hm. Já myslím, že určitě jsme se s ním setkali přes Pavla, že on myslím o nich věděl, takže přes něj. Přes něj jsme se seznámili a byli jsme se tam podívat a Klára tam i strávila nějakou dobu, jestli tři, čtyři dny. Teď nevím, jestli po Vánocích, myslím, že to bylo nějak kolem Vánoc. Že tam strávila nějaký dny s Pavlem a myslím, že i s Veronikou¹⁸, že se tam nějak vystřídali holky. S Veronikou a Soňou, a že se jí tam líbilo a byli se vlastně podívat i u nás, ale jako, bylo to přes Pavla, ale kdy to bylo, to už ti neřeknu teda.

T: A měla jsi nějaký informace o tom hospici teda? Nebo jenom od Pavla?

R: Ne, předtím jsem, předtím jsem vůbec neměla žádný informace a já jsem ani nevěděla, že jakoby jsou dětský hospici, to jsem taky nevěděla. Myslela jsem, že hospic prostě je vždycky jenom pro starší, jo? Ale že je nějaké i dětské hospic, to jsem teda nevěděla.

T: Pomohlo vám nějak to setkání?

¹⁸ Pozměněné jméno

R: No, určitě, určitě. Myslím, že to jsou taky lidi na správném místě. Jako a že teda moc pomáhají rodičům, že těch aktivit mají taky hodně, že jezdějí vlastně do toho Motola a starají se jako o-, pomoc těm rodičům nemocných dětí. Takže určitě jo, myslím si, že jo, že nám to pomohlo, si s nima promluvit a pobýt vlastně tam a vidět, jak to tam u nich vypadá a potom, když přijeli k nám i na návštěvu. Tak jako jo, myslím, že nám to pomohlo.

T: Existuje něco, s čím tobě, nebo vám, nedokázal nikdo pomoci?

R: No, nedokázali nám pomoci asi, jak bych to řekla, lékaři. Lékaři, protože Kláře se začali dělat otevřené rány a to nás teda velice překvapilo s reakcí lékařů, protože když se tohle stalo Kláře prvně, že se jenom třeba škrábla na noze a udělala se jí díra do nohy, prostě, tak my jsme byli zhrození, běželi jsme na pohotovost, ne na pohotovost, ale do Brodu a tam prostě na to koukli, dali mi s sebou vlastně dezinfekci, obvazy, tam jí to jenom zavázali a jako to bylo všechno. To bylo všechno prostě, tak takovouhle, to jsem nečekala. Já myslela, že třeba si jí tam nechají, že to budou nějak léčit. Ne prostě... a porad'te si sama. Tak to jsem teda fakt byla jako hodně překvapená, tak jako myslím si, že jako ty lékaři nám takhle nedokázali pomoci, nebo nevím, to nechali na mě, ať si s tím nějak poradím, že nic jinýho stejně nejde dělat, tak nevím. Z lékařů, když prostě jsme někam jeli s Klárou, k lékařům, tak lékaři. Ty mě teda jako dostali, ty nám prostě nedokázali pomoci, bych řekla.

T: Myslím si, že to všechno těžký, co jste prožili, vám přineslo i něco pozitivního, přesto.

R: Jo, určitě, určitě. Ono, co se říká, že všechno dobrý, hmm, všechno špatný je k něčemu dobrý a v tomhle případě opravdu se to potvrdilo, protože nebýt jakoby. Kdybych já si tu Kláru nevzala, tak bych nepoznala spoustu nových přátel, nových lidí. Nezáskala bych práci, co teď dělám, protože by mě to nikdy nenapadlo, že bych vlastně mohla dělat takovouhle práci. Sama od sebe by mě to vůbec nenapadlo, takže určitě to má velký pozitivum, velký plus. I když jako je to neštěstí, takhle mladej člověk, prostě, když je takhle nemocnej, ale mělo to pozitivum, že jsme si tu Kláru vzali, určitě jo. Velký si myslím.

T: Děkuju moc.

R: Není zač.

Příloha B:

Rozhovor se sociálním pracovníkem

T: Dobrý den, mohla bych Vám tedy položit otázky k mé bakalářské práci, které se týkají cílové skupiny klientů, se kterou pracujete u vás v hospici?

R: Můžete.

T: Tak tedy první tazatelská otázka zní, jaké by, podle Vás, měl mít sociální pracovník osobnostní a profesní předpoklady, pokud pracuje s dotčenou cílovou skupinou (rodinami pečujícími o dítě s život omezující a/nebo život ohrožující nemocí)? (Případně také: Jsou pro Vaši práci zásadní zkušenosti, které jste dosud při praktické práci s touto cílovou skupinou získal?)

R: Dospěl jsem k tomu, že zásadním předpokladem, jak osobnostním tak i profesním, je umět rodině (dětem, rodičům, sourozencům, širší rodině) naslouchat – většinou se setkávám s rodinami, které už toho v různých zdravotnických zařízeních při mnohatýdenních, mnohaměsíčních hospitalizacích slyšely hodně... Slyšely rady od lékařů, sester, fyzioterapeutů, někdy i nemocničních sociálních pracovníků... Radili a radí jim také příbuzní, kamarádi, známí, (ex)spolupracovníci... Ale to, o čem rodiny nejčastěji mluví, je to, že málokdo nebo dokonce nikdo nenaslouchá jim. Jak vidí, vnímají, reflektují situaci oni sami, co je trápí, co by jim z jejich pohledu pomohlo. A samozřejmě, že to, aby rodiny o svých, často velmi osobních citlivých pocitech mluvily otevřeně, „nejde na povel“ – „Teď mám na vás vyhrazených 20 minut, tak spusťte...“ Často se stává, že trvá i několik dní, než rodiny o tom, co je trápí, začnou spontánně vyprávět, často i u nějaké činnosti, kterou dětský hospic nabízí a která vůbec s nějakým dotazováním nesouvisí – na procházce do lesa, při loupání ořechů, při společném večerním posezení u krbu... Důležitým předpokladem je tedy trpělivost – stává se, že v jedné rodině je pohled na nejpálčivější problémy v současné situaci odlišný i mezi maminkou a tatínkem dítěte, dítětem samotným, jeho sourozenci, prarodiči, a přirozeně se také náhled na to, co je pro rodinu nejnáročnější, v plynoucím čase mnohdy mění. I proto je důležité, že rodiny mohou navštěvovat dětský hospic opakovaně v průběhu roku a sociální pracovník i ostatní členové týmu jsou s rodinou často v průběžném kontaktu: při návštěvě v domácím prostředí, při zapůjčování či výměně pomůcek z hospicové půjčovny, díky možnostem komunikovat prostřednictvím telefonu, e-mailu, sociálním sítím...

T: A vaše zkušenosti

R: A ano, tyto zkušenosti jsou zásadní a lze je těžko získat jen teorií...

T: Druhá tazatelská otázka je: Co je praktickou náplní Vaší práce?

R: To souvisí s předchozí otázkou. Je důležité být předně pozorným pozorovatelem, „naslouchačem“, a pak lze na základě zjištěného s případnými sociálními problémy pracovat. V praktické rovině mě vždy zajímá, zda a v jakém kontaktu je rodina s kolegy, kteří se sociální práci věnují v nemocnici nebo na úřadech. Obvykle se dozvídám, že v nemocnici se rodiny se sociálním pracovníkem nepotkaly, ve většině případů se však setkáváme již po vyřízení příspěvku na péči, sociální šetření v domácnosti prováděné sociálním pracovníkem nebo sociální pracovníci je častým tématem hovoru spolu s úvahami o celkovém systému sociální politiky, zejména oblastí, které se týkají vážně nemocných. Častým tématem poslední dobou, možná překvapivě, již nebyvají možné formy hmotné podpory – drtivá většina rodin využívá k získávání informací nejruznější diskusní fóra, skupiny na sociálních sítích, na kterých se „setkávají“ s rodinami, které řeší stejnou nebo podobnou sociální situaci a vzájemně si radí. Ať už jde o zmiňovaný příspěvek na péči nebo dávky pro OZP nebo nadační příspěvky nadací a nadačních fondů např. na proplacení speciálních pomůcek nebo např. speciálních rehabilitačních pobytů. Velmi specifickou skupinou jsou pozůstalí rodinní příslušníci zemřelých dětí – mnoho z nich se poprvé setkává s tím, co je vše potřeba zařídit před rozloučením, pohřbem. I konzultace a pomoc v této oblasti je praktickou náplní naší práce.

T: Další tazatelská otázka zní: Co je podle Vás hlavním úkolem sociálního pracovníka v dětském hospici?

R: Být schopen pružně reagovat na mnohdy měnící se potřeby rodiny, která pečuje o dítě s život limitující nebo život omezující chorobou a v případě zájmu se snažit účinně pomoci v oblastech, kde o pomoc žádají nebo si s ní nevědí rady.

T: Čtvrtá otázka je, jak podle Vás klienti vnímají Vaši roli? (Jak vás klienti vnímají)

R: Opět se dostáváme k tomu, v čem je dětský hospic odlišný od jiných nabízených služeb. I moje role není jen role sociálního pracovníka - jsem i herní specialista, v našem malém týmu podle potřeby funguji například i jako asistent našich hostů nebo muzikant... Většina dětí, které k nám přijíždějí, mou funkci sociálního pracovníka moc nevnímají. Není pro ně

důležitá. Jsem pro ně myslím důležitý jako člověk, který se o ně zajímá a je připraven věnovat jim svou pozornost a čas. Se sourozenci nemocných dětí je tomu stejně. Rodiče či prarodiče se už o mou roli v týmu, „pracovní zařazení“, zajímají více – jak už jsem zmiňoval, mnoho z nich je dobře informováno o různých možnostech podpory, kterou ale často konzultují, ptají se na názor, zkušenost, případně alternativu k již zjištěnému.

T: Pátá otázka je, s čím nejčastěji pomáháte, co můžete nabídnout?

R: Společně často přemýšlíme nad kontaktováním některých služeb v místě bydliště, časté je také zapůjčování náročnějšího ošetrovatelské vybavení z půjčoven, například oxygenátory, pulsní oxymetry, koupací lůžka, apod., pro domácí ošetřování. Častým tématem je také vnímání okolí, vstupoval jsem např. i do kontaktu se školou nemocného dítěte nebo s jeho kamarády, protože pozitivní posun v postojích „domácího“ sociálního okolí velmi výrazně mění životní podmínky nemocného dítěte.

T: Říkal jste, že pomoc při vyřizování dávek už moc s klienty neřešíte?

R: Jak jsem již zmiňoval, v současné době méně než si pamatuji, ale poslední dobou se setkáváme s vyšším počtem rodin, které řeší problémy dluhové pasti - úvěr „sanovaný“ jiným úvěrem a následná neschopnost splácení – osvětlení institutu oddlužení - osobního bankrotu a podobně.

T: Hm. A kde vidíte limity své odborné pomoci (v dětském hospici/v nemocnici)?

R: Myslím, že limity jsou často zakódovány již ve spojení „sociální pracovník“. Řada lidí, a rodiny pečující o vážně nemocné dítě nevyjímaje, vidí a cítí v sociálním pracovníkovi spíš někoho, kdo bude „do všeho strkat nos“ a jehož přítomnost a zájem mohou být spíše ohrožující, než toho, kdo by jim měl a mohl účinně pomoci v tom, co zrovna potřebují vyřešit a nemají na to momentálně dost sil, informací nebo času. Bohužel často je tento postoj podpořen nějakou nedobrou zkušeností rodin se sociálním pracovníkem či sociálním systémem.

T: Další otázka je, s kým spolupracujete?

R: Se sociálními pracovníky v nemocnicích a na úřadech v místě bydliště, s poskytovateli sociálních služeb, s duchovními, s organizacemi, které mohou být prospěšné nejen nemocnému dítěti, ale i sourozencům, rodičům či prarodičům.

T: Máme tu otázku, jaká je role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu dětského hospice? / Jaká je role sociálního pracovníka v týmu pracujícím v nemocnici?

R: Myslím si, že role sociálního pracovníka v týmu dětského hospice je důležitá například i proto, že se může věnovat identifikaci potřeb jednotlivých členů rodiny hlouběji a komplexněji, než sociální pracovník působící v nemocnici. Není to jen v tom, že má „na starosti“ méně lidí, ale především proto, že jde o zájem a vztah trvalejší. Jak už jsem zmiňoval, rodiny přijíždějí do dětského hospice zpravidla na opakované pobyty a jsme často v kontaktu i v domácím prostředí nemocného dítěte a jeho rodiny.

T: Devátá otázka zní, zda existuje něco, co Vám Vaši práci s touto cílovou skupinou ztěžuje, případně neumožňuje tak, jak byste si představovali? Jaké požadavky ohledně práce s touto cílovou skupinou má Váš zaměstnavatel?

R: Ano, někdy tváří v tvář neštěstí a beznaději přijdou člověku jeho „schopnosti“, ať už sociálního pracovníka nebo prostě jen člověka, který je najednou blízko rodině prožívající veliké trápení, úplně k ničemu. Ale to je asi jiná otázka.

U dětí většinou žádný „blok“ necítím.

U dospělých někdy ano, již onen zmiňovaný, zakódovaný, „zaškatulkovaný“ pojem sociální pracovník. Já sám se většinou představuji jen jménem a příjmením a nabídnu, v čem mohu pomoci. To, zda jsem či nejsem sociální pracovník, nechávám až „na později“...

T: Předposlední otázka je, jak se Vy setkáváte s klienty této skupiny:

Aktivně je vyhledáváte? Nebo oni vyhledají Vás?

R: V současné době je nejčastějším „prvním kontaktem“ zpráva od kolegů z naší organizace a ze spolupracujících organizací, kteří pracují ve FN Motol a v Městské nemocnici Ostrava. Přibývá ale rodin, které se nám ozvou prostřednictvím naší telefonické linky nebo prostřednictvím e-mailu.

T: A došli jsme k poslední otázce. Myslíte si, že by klienti této cílové skupiny měli dostávat kontakty a informace o možnosti Vaší pomoci?

R: Ano. Bohužel v české pediatričké praxi se v současné době stále ještě příliš neseťkáváme s praxí tzv. family – centred care, tedy péče orientované na celou rodinu dětského, i vážně nemocného pacienta. Tento koncept péče počítá s rodinou nemocného dítěte jako s jedním z hlavních odborníků, kteří se podílejí na úzdavě dítěte či utlumení jeho akutních obtíží u chronicky nemocných dětí.

T: Ještě bych měla otázku, nebo podotázku. Jak a jakým způsobem by ty informace měli dostávat? Třeba letáčkem nabízeným v nemocnici? Nebo ještě jinak?

R: Rodina by tedy měla být zpravena o možnostech další pomoci již na klinických pracovištích od proškoleného personálu. Další forma dohledání informace může proběhnout např. jen malým letáčkem, předáním odkazu na internetový zdroj, telefonickou linku, kde budou další možnosti popsány šířeji.