

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

Úloha sociálního pracovníka v péči o klienta v terminálním stádiu onemocnění

Diplomová práce

Autor: Bc. Pavla Dytrychová

Studijní program: N6731 _ Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce

Forma studia: Kombinované

Vedoucí práce: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Hradec Králové, 2022



Zadání diplomové práce

Autor:	Bc. Pavla Dytrychová
Studium:	U18028
Studijní program:	N6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální práce
Název diplomové práce:	Úloha sociálního pracovníka v péči o klienta v terminálním stádiu onemocnění
Název diplomové práce AJ:	The role of social worker in the care of a client in terminal stage of the disease

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Práce se bude zabývat úlohou sociálního pracovníka v oblasti péče o pacienta v terminálním stádiu onemocnění. Jeho vstupem do procesu pomoci, etickými dilematy i okruhem příjemců pomoci. Cílem práce bude hledat společná dilemata sociálních pracovníků, jejich vliv na kvalitu poskytované péče i způsoby prevence syndromu vyhoření. Za pomoci kvalitativních výzkumných metod, polostrukturovaného rozhovoru a studiem dokumentů.

KALVACH, Z. Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-4-3 MATOUŠEK, Oldřich, KŘIŠŤAN, Alois, ed. Encyklopedie sociální práce. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7. SVATOŠOVÁ, M. Hospice a umění doprovázet. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN neuvedeno

Garantující pracoviště:	Ústav sociální práce, Filozofická fakulta
Vedoucí práce:	doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.
Oponent:	PhDr. Lenka Neubauerová, PhD.
Datum zadání závěrečné práce:	29.6.2018

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala pod vedením vedoucího diplomové práce doc. MUDr. Alena Vosečkové, CSc., samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 1. 4. 2022

Anotace:

DYTRYCHOVÁ, Pavla. Úloha sociálního pracovníka v péči o klienta v terminálním stádiu onemocnění. Hradec Králové: Filozofická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2022. 66 s. Diplomová práce. Diplomová práce se zabývá úlohou sociálního pracovníka při práci s klientem v terminálním stádiu onemocnění. Práce vymezuje základní pojmy v oblasti umírajících v kontextu k sociální práci a profesi sociálního pracovníka. Popisuje specifické aspekty v rámci pomoci a podpory umírajícím z eticko - filozofického pohledu a vhodné metody sociální práce. Konkrétní úloha, kterou zastává sociální pracovník při práci s klientem v terminálním stádiu onemocnění je předmětem kvalitativního výzkumného šetření při použití metody polostrukturovaného rozhovoru.

Klíčová slova: terminální stádium, sociální práce, sociální pracovník, etické principy, metody sociální práce

ANNOTATION:

Dytrychová Pavla. The role of social worker in the care of a client in terminal stage of the disease. Hradec Králové: Philosophical Faculty, University of Hradec Králové, 2022, 66 pages. The diploma thesis deals with the role of a social worker in working with a client in the terminal stage of disease. The thesis defines the basic terms in the field of dying in context of social work and the profession of social worker. It describes specific aspects as part of assistance and support to the dying from ethical and philosophical perspective and appropriate methods of social work. The specific role, which is played by a social worker in working with a client in the terminal stage of the disease, is a subject of qualitative research investigation using the method of semi-structures interview.

Keywords:

Terminal stage, social work, social worker, ethical principles, methods of social work

Poděkování:

Tímto bych ráda poděkovala vedoucí diplomové práce doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc., za její odbornou pomoc, cenné rady a přátelský přístup, které mi pomohly při zpracování práce.

Dále bych ráda poděkovala všem sociálním pracovníkům, kteří se účastnili výzkumného šetření za jejich spolupráci a vstřícnost. Rovněž bych chtěla poděkovat své rodině za podporu při mém studiu.

Úvod	3
Teoretická část	4
1. <i>Umírání z pohledu sociální práce</i>	4
1.1. Paliativní péče	9
1.1.1. Hospicová péče	11
1.2. Sociální práce	13
1.2.1. Sociální pracovník	14
1.3. Burn-outsyndrom, neboli syndrom vyhoření	15
2. <i>Specifika doprovázení</i>	18
2.1. Eticko-filozofické principy při práci s klientem v terminálním stádiu onemocnění	19
2.1.1. Lidská důstojnost a ochrana zdraví	20
2.1.2. Eutanazie	21
2.1.3. Pohled na umírání skrze sociokulturní determinanty	22
2.2. Cílová skupina, objekt pomoci	24
2.3. Metody a techniky sociální práce	25
2.3.1. Komunikace.....	26
2.3.2. Základní sociální poradenství	27
2.3.3. Krizová intervence	28
2.3.4. Multidisciplinární pojetí	30
Empirická část	32
3. <i>Metodologie výzkumu</i>	32
3.1. Vymezení výzkumného problému	32
3.2. Cíl výzkumu	33
3.2.1. Hlavní cíl je rozdělen do čtyř dílčích cílů:	33
3.3. Strategie výzkumu.....	34
3.4. Sběr a analýza dat.....	34
3.4.1. Metoda a technika získávání dat	34
3.4.2. Transformace dílčí cílů.....	35
3.4.3. Charakteristika výzkumného vzorku.....	39
3.4.4. Etické aspekty výzkumu a validita.....	43
4. <i>Popis výsledků</i>	45
5. <i>Interpretace výsledků</i>	54
Závěr	59
Seznam literatury a použitých zdrojů	62

Seznam zkratk:

SP - sociální pracovník

ČCE - Československá církev evangelická

o.p.s - obecně prospěšná společnost

MPSV - ministerstvo práce a sociálních věcí

PnP - příspěvku na péči

ORP - obec s rozšířenou působností

TO - tazatelská otázka

DC - dílčí cíl

Úvod

Diplomová práce se zabývá úlohou sociální pracovníka při práci s klientem v terminálním stádiu onemocnění. Ačkoliv si to mnoho z nás nepřipouští, dříve nebo později budeme ve svém životě se smrtí konfrontováni. Je dobré tedy se na ni připravit. Pokud se však máme se smrtí potkávat v profesní rovině je spíše nutné, být připraven. A právě profese sociálního pracovníka v závislosti na cílové skupině, je jedním z povolání, které vyžaduje připravenost v oblasti problematiky umírajících. Jeho úloha při práci s klientem v terminálním stádiu může mít zásadní vliv na jeho odchod, který nemusí být jen negativní záležitostí. Z toho důvodu se práce zaměřuje na problematiku smrti v kontextu výkonu sociální práce.

V úvodu se práce zabývá konkrétními pojmy z hlediska smrti a vyrovnání se s vlastní smrtelností. Tyto pojmy následně vedou k termínu paliativní péče, jejím základním principům a jejich uvedení do praxe skrze hospicovou péči. Dále práce nahlíží na pojmy sociální práce a sociální pracovník v kontextu umírání a to z eticko-filozofického hlediska, které představuje základ pro veškerou sociální práci. Na konci kapitoly jsou uvedeny metody sociální práce, které jsou na základě dostupné literatury adekvátní pro práci s klientem v terminálním stádiu a to nejen v rámci sociální práce.

Empirická část práce je zaměřena na hlavní zjištění jakou úlohu zastává sociální pracovník při práci s klientem v terminálním stádiu onemocnění. Tato část je rozdělena do dvou částí v podobě samotné metodologie a popisu výsledků. První část je v úvodu věnována vymezení samotného výzkumného cíle, s ohledem na výzkumnou strategii kvalitativního výzkumu. Na základě toho je dále odůvodněna volba metody výzkumu v podobě polostrukturovaného rozhovoru. Následuje popis průběhu samotného výzkumu a výběr výzkumného vzorku s ohledem na etické zásady výzkumu. Druhá část popisuje jednotlivých výsledku výzkumného šetření, s citací konkrétních odpovědí sociálních pracovníků a to v závislosti na dílčích cílech. V závěru práce je samotná interpretace výzkumu interpretována v návaznosti na dílčí cíle, které jsou zároveň obohaceny o diskusi, k popsáním výsledkům. Cílem práce je poskytnout určitá východiska, pro sociální práci s umírajícím klientem a jeho rodinou, na základě dostupných informací v teoretické části a praktických zkušenosti sociálních pracovníků skrze empirickou část práce.

Teoretická část

1. Umírání z pohledu sociální práce

„Jediné, co bude důležité, až odejdeme, budou stopy lásky, které tu po nás zůstanou.“

(Albert Schweitzer)

Cílem této kapitoly je poskytnout základní a ucelené informace o problematice umírání v rámci sociální práce. V úvodu kapitoly se věnuji pojmu umírání, jeho jednotlivým fázím a vyrovnávání se s průběhem neléčitelného onemocnění, neboť se domnívám, že znalost těchto pojmů představuje základní odrazový můstek pro vytvoření a udržení vhodné pomoci i podpory. Dále se snažím vymezit pojem „*terminální stádium*“ a důležitost celého procesu umírání jakožto jednotného celku. Cílem kapitoly je ukázat, co je vlastně paliativní péče, a také to, že není nutné ji poskytovat jen skrze hospicové hnutí. V práci dále uvádím sociální práci jako vědní disciplínu a její nezastupitelnou roli v procesu umírání. Závěr kapitoly se zaměřuje na syndrom vyhoření, který představuje riziko především u pomáhajících profesí. Kapitola má tedy pomoci orientovat se v základních termínech a pojmech, které jsou v rámci práce s klientem v terminální fázi onemocnění důležité.

Umírání a smrt představují pro každého bezesporu zásadní událost. Je to základní jistota, individuální zkušenost, kterou podstoupí každý. I my sami jednou staneme před hranicí našeho vlastního zániku (Grof, 2017, s. 21). Marková (2010, s. 10-13) vnímá, že umírání a smrt byly vždy přirozenou součástí našich životů. Do počátku 20. století lidé umírali běžně v domácím prostředí a uvědomování si vlastní smrtelnosti přicházelo již od útlého věku. V průběhu minulého století se umírání podařilo vyrvat z rodinného života a stalo se lékařskou záležitostí. Úspěchy medicíny vedly k léčbě dříve smrtelných nemocí, prodloužily délku života, avšak umírající se ocitli v osamění sterilních nemocnic. Matoušek (2013, s. 374-375) uvádí, že pojem smrti se vytratil. Jeho tabuizace byla považována za eticky správný postup. Tzv. „*zbožná lež*“ měla chránit umírajícího před úzkostí a beznadějí. Umírajícím se lhalo, tajila se diagnóza a umírání v domácím prostředí se považovalo za selhání. To vedlo k osamělosti umírajících, k prodloužování života bez ohledu na jeho kvalitu (tišení bolesti) z obav před podezřením z eutanazie. Teprve s rozvojem thanatologie (poznatků o smrti a umírání) se pohled na umírání změnil a jeho hlavním cílem se stalo důstojné umírání.

Haškovcová (2007, s. 376): „při terminálním stavu dochází k postupujícímu nevratnému selhání životně důležitých funkcí, jehož výsledkem je zánik individua.“ Pojem umírání představuje v odborném lékařském slova smyslu synonymum terminálního stavu. Terminální stádium je tenká hranice mezi životem a smrtí, konečná fáze života. Budeme-li na umírání nahlížet jako na proces, jehož jednou etapou je právě terminální fáze, neměla by být péče věnovaná umírajícímu klientovi omezena jen na tuto etapu. Jak je uvedeno níže, umírání či závažné onemocnění má určitý řád a průběh. Je tedy zcela logické, že při práci s umírajícím klientem vstoupíme do vícero etap. Znalost či povědomí o těchto etapách je důležitým zdrojem pro vytvoření adekvátní spolupráce.

Z hlediska prognózy přežití a z toho plynoucích možných cílů léčby lze umírající pacienty zařadit do jedné z následujících skupin: (Skála, 2005, s. 2)

- Fáze kompenzovaného onemocnění

Řada nevléčitelně nemocných pacientů v klinicky relativně stabilizovaném stavu. Cílem léčby je co nejdelší udržení stavu kompenzace a co nejdelší délky života. U těchto pacientů je prognóza přežití v řádu měsíců a někdy let.

- Fáze nevratně progredujícího onemocnění

Cíl léčby je směřován k udržení co nejvyšší kvality života. Maximální prodloužení života přestává být primárním cílem, prognóza se pohybuje v řádu týdnu či měsíců.

- Terminální fáze

U pacientů v terminální fázi (umírajících), v posledních dnech a hodinách života, je cílem léčby důstojné umírání.

V tomto ohledu uvádí Svatošová (1995, s. 132-133) podobnou definici umírání a to z časového hlediska poskytované hospicové péče taktéž uváděnou jako fázi umírání. V tomto případě je zohledněna veškerá péče, která je spojená s umíráním od začátku do konce.

- prefinem

Období doprovázení nemocného a jeho blízkých od okamžiku zjištění závažné diagnózy. V tomto období se také setkáváme psychickými aspekty přijetí nemoci jak u nemocného, tak u nejbližších.

- in finem

Tímto termínem je označována péče a doprovázení umírajícího a jeho nejbližších během terminální fáze. Jedná se o umírání v nejužším slova smyslu.

- post finem

Označuje období důstojného rozloučení, péči o samotné tělo zemřelého a podporu pozůstalých.

Sociální pracovník tak najde uplatnění v celém procesu umírání, a to nejen proto, aby umožnil klientovi co nejdůstojnější odchod ze světa v terminální fázi jeho onemocnění. Z tohoto důvodu je nutné v rámci této práce hovořit o jeho roli v průběhu celého procesu umírání.

Vyrovnání se se smrtí

„Nikdo neví, co je smrt, a přece se jí všichni bojí, jako by uznávali, že je největším zlem, třeba je pro člověka největším dobrem.“

(Platón)

Samotné umírání představuje pro člověka a jeho blízké velice náročnou situaci, která zasahuje především jejich vnitřní prožívání. Jejich běžný život se najednou zcela změnil, jsou v situaci, které ještě nikdy nečelili a dostávají se do krizové situace. Je tedy zcela přirozené, že na vzniklý stav musí nějakým způsobem reagovat. V tomto ohledu bylo podle Kübler-Rossová (1993, s. 16-17) vytvořeno pět fází smíření se se smrtí, a to na základě rozhovorů s umírajícími lidmi. Těmito fázemi nemusí procházet jen nemocní, ale z velké části i jejich příbuzní, kteří také potřebují nějakým způsobem uchopit celou situaci.

Jednotlivé fáze jsou řazeny chronologicky, ale je zcela běžné jejich rozdílné prožívání. Nejen z hlediska chronologie, ale též v rámci jejich opakování, prožívání nebo vynechání.

- Fáze popření

V této fázi zažívá pacient prvotní šok z informace, že právě on je smrtelně nemocný. Nevěří lékaři, domnívá se, že jde o chybnou diagnózu, o záměnu výsledků. Snaží se své myšlenky přesunout jinam, častokrát se plně ponoří do svých koníčků nebo zálib. Toto popírání vážnosti umožňuje pacientům najít sílu k řešení své situace, hledání vhodné cesty. Nemocný se v této fázi může usadit a nikdy ji neopustit, stejně tak se může zcela izolovat od

společenského světa. U většiny však nebývá tato fáze dlouhá a brzy je vystřídána další fází (Kübler-Rossová, 1992, s. 44-45). Cílem pečujících je podle Kübler-Rossové (1993, s. 18) vybudovat především vztah pacientem a získat jeho důvěru. Hovořit můžeme o čemkoliv, o smrti pouze v případě, že pacient je schopen o tomto tématu hovořit. Dopřát mu čas, aby se vyrovnal se skutečností, že umírá.

- Fáze hněvu

Tato fáze je Vodáčkovou (2002 s. 308-309) uváděna jako období, kdy pacient hledá viníka. Zlost, kterou pociťuje, je směřována na všechny v jeho okolí. Cítí se být ukřivděný, pláče, závidí zdravým a zároveň snaží bojovat o svůj holý život. Důležité v tomto období je klientovi nic nevyčítat, přijímat jeho emoce takové, jaké jsou, a snažit se ho pochopit. Věnovat mu dostatek času, empatie, odreagování a dokázat naslouchat, aniž bychom soudili.

- Fáze smlouvání

Nemocný smlouvá o odklad, slibuje své dobré chování a věří, že bude odměněn. Doufá, že jeho život bude prodloužen, nebude trpět bolestmi či se zcela vyléčí. Velmi často uzavírá obchod s Bohem (Kübler-Rossová, 1992, s. 45-46). Dle Svatošové (1995, s. 11) v této fázi typicky nemocní i jejich rodiny hledají zázračné léky, léčitele a diety s ochotou zaplatit cokoli. Hlaváčová (2009, s. 21) předpokládá, že v této chvíli si pacient uvědomuje vážnost nemoci, mění své hodnoty, snaží se stihnout to, co ještě nedokončil. Má potřebu blízkých. Nemocný potřebuje hovořit o věcech a lidech, kteří jsou pro něj důležití. Zásadní je trpělivost, tolerance a dostatek času ze strany pečujícího.

- Fáze deprese

Vodáčková (2002, s. 309) uvádí, že v této fázi nemocný cítí zhoršující se zdravotní stav. Uvědomuje si, že smrt se stává nevyhnutelnou, a dochází k depresím. Obává se o své blízké, loučí se vším, co měl rád. Depresivní stavy mohou vznikat z různých důvodů jako je ztráta pohyblivosti, nemožnost vrátit se do normálního života, nepřijetí onemocnění rodinou či finanční zajištění rodiny. V této fázi může nejvíce pomoci sociální pracovník tím, že rodině pomůže překlenout problémy spojené právě s onemocněním. Pokud však pacient trpí depresemi z vlastního umírání, je potřeba nechat ho projít tímto procesem bez větších zásahů, neboť jen tak se může vyrovnat se svou konečností (Gajdušková, 2010, s. 37). Kübler-Rossová (1992, s.

45-46) radí nebát se nemocného rozveselit, povzbudit, aby se na vše nedíval tolik černě. Někdy stačí jen dotyk nebo pohlazení.

- Fáze smíření

Jedná se o poslední fázi, kdy člověk ví, že jeho stav je definitivní. Přijímá pravdu, avšak naděje stále zůstává. Svatošová (1995, s. 30) přímo říká, že: „*Doufat znamená vidět před sebou možnost. Možnost dalšího kroku. A není-li již naděje na uzdravení, je nutno taktikou malých kroků a drobných splnitelných cílů nemocného držet nad vodou.*“ Nemocní nepocítují radost ani hněv, přibývá potřeba klidu, jsou vyrovnaní a přijímají svůj osud. Tuto fázi je nutné umět odlišit od rezignace. Pacienti, kteří svůj osud přijali, získávají velmi osobitý výraz vyrovnanosti, narozdíl od těch, kteří na svůj osud rezignovali (Svatošová, 1995, s. 11). V této fázi pomůžeme pacientovi mlčenlivou lidskou přítomností, držením za ruku. Nejvíce pomoci možná potřebuje rodina.

Výše uvedené fáze jsou respektovány v odborném světě těch, kteří pracují s umírajícími a jejich rodinami. Přináší základní pochopení emočních reakcí jako východisko pro komunikaci, psychickou podporu a krizovou intervenci. Avšak v posledních letech sílí názor, že celý koncept je nepodloženou fikcí bez důrazu na psychickou odolnost a resilienci (Matoušek, 2013, s. 374). Kupka (2014, s. 110) doplňuje, že tyto reakce se vztahují pouze na osoby, které jsou schopné uvědomit si všechny aspekty vzniklé situace. V této podobě je jen zřídka můžeme pozorovat u dětí či mentálně postižených, neboť ve svém chápání nedisponují všemi atributy významu smrti. Vnímat umírajícího jako sobě rovnou bytost se všemi jeho pocity, potřebami i přáními je nezbytnou součástí, chceme-li ho vhodně doprovázet.

1.1. Paliativní péče

„Doprovázení umírajících ubere kus sil, ale přidá kus moudrosti a zralosti.“

(M. Svatošová)

Samotné umírání může opravdu přijít v jakékoliv životní fázi člověka, bez ohledu na jeho věk, vyznání či status. V důsledku chronické nemoci, závažného onemocnění, nehody nebo jen přirozenou etapou stárí. Svatošová (1995, s. 12-13) říká, že chceme-li se naučit těžce nemocné doprovázet, musíme si nejprve správně zodpovědět klíčovou otázku: „*Co je zdraví a co je nemoc?*“ Neměli bychom k umírajícím přistupovat jako k nemocným, ale k sobě rovným. Dle Matouška (2013, s. 374-376) je pro umírajícího člověka důležité zachování vlastní důstojnosti a autonomie, stejně jako úleva od utrpení. Jeho schopnost rozhodovat o sobě samém, kontakt a komunikace s blízkými lidmi či psychická podpora. Toho právě docílíme, uvědomíme-li si, že jsme lidí sobě si rovni.

Skála (2005, s. 3) definuje paliativní péči jako: „*aktivní péči poskytovanou pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým.*“ Kupka (2014, s. 26) zmiňuje, že se jedná o jednu z nejstarších lékařských a ošetrovatelských disciplín, která poskytuje ucelenou péči o nevléčitelně nemocné lidi s prognózou v řádu několika měsíců či kratší. Součástí péče je pomoc a podpora blízkým i v době následující po úmrtí.

Důležité je odlišit paliativní péči od terminální, která je poslední kvalifikovanou službou umírajícímu (Haškovcová, 2007, s. 244). Paliativní péče by měla být poskytnuta pravidelně všem pacientům s nevléčitelnou nemocí, bez ohledu na délku jejich prognózy. Pokud má umírající člověk prožívat svůj život kvalitně i v době umírání, měl by mu být dopřán komfort bezbolestnosti.

Paliativní péče, tedy aspoň její obecná forma, by se měla poskytovat v domácím prostředí za pomoci mobilní hospicové péče, osobní asistence či s pomocí terénních služeb. Jakou běžná součást pobytových zařízení, tedy domovů pro seniory či pro osoby se zdravotním postižením. Dále na lůžkových odděleních zdravotnických zařízení, kterými jsou nemocnice a následné péče. A v neposlední řadě v hospicích, které jsou zdravotně sociálním zařízením, kde je specializovaná paliativní péče (Kalvach, 2019, s. 18-19). Souhlasem s paliativní péčí dávají

pacienti a příbuzní souhlas s doprovázením, podporou a tlumení obtíží. Můžeme uvést, že paliativní péče, představuje samostatnou vědní disciplínu, která se postupně stává součástí lékařských, ošetrovateľských a sociálních služeb. Nestačí znát jen její teoretická východiska, chceme-li opravdu dosáhnout komplexní péče, kterou představuje. V praxi je nutné dodržovat všechny zásady této vědní disciplíny.

Zásady paliativní péče

Paliativní péče jako cílená péče, která je uznávaná a doporučovaná v péči o umírajícího člověka, oplývá několika zásadami (Skála, 2005, s. 3):

- *Chápe umírání jako přirozenou součást lidského života a vychází z toho, že každý člověk prožívá závěrečnou část svého života se všemi jeho tělesnými, duševními, sociálními, duchovními a kulturními aspekty zcela individuálně*
- *Chrání důstojnost nevléčitelně nemocných a klade hlavní důraz na kvalitu života*
- *Nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka*

O. Connor (2005, s. 12) považuje paliativní péči za multidisciplinární obor, ve kterém jde o spolupráci všech zainteresovaných stran. Jeho správné fungování je založeno na dodržování společných hodnot a principů:

- zachování důstojnosti pacienta a jeho rodiny
- péče o pacienta a jeho rodinu
- rovnoprávnost v přístupu k paliativní péči
- úcta k pacientovi, rodině a pečovateli
- obhajoba přání pacienta, rodiny i komunity
- snaha o dosahování výjimečné úrovně při poskytování péče a podpory
- odpovědnosti k pacientovi, rodině a širší komunitě

Výše uvedené zásady představují zásady pro tzv. „doprovázení“ umírajícího člověka a jeho blízké. Doprovázet lze kohokoliv a kdekoliv, jsou-li k tomu vhodné podmínky a souhlas. Nejčastějším místem, které si mnoho z nás vybaví v souvislosti s umíráním, je hospic. Ten představuje jednu z možností, kde lze naplnit důstojný odchod člověka. Není to však jediné místo. Při troše dobré vůle, odborné pomoci a péči, lze paliativní péči poskytovat kdekoliv a především tam, kde si přeje umírající.

1.1.1. Hospicová péče

„Myšlenka hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti“

(M. Svatošová)

Slovo hospic lze přeložit z angličtiny jako útulek nebo útočiště. Původně byly tímto termínem ve středověku označovány tzv. domy odpočinku, které sloužily jako zotavovny pro poutníky při cestě do Palestiny (Svatošová 1995, s. 111. Kupka (2014, s. 30) uvádí, že dnešní hospicové hnutí vzniklo ve Velké Británii. Jeho zakladatelkou byla C. M. Soudersová, která sama působila jako zdravotní sestra, sociální pracovníce a později lékařka. Právě ona si plně uvědomovala, že umírající lidé potřebují specifickou formu pomoci.

Haškovcová (1990, s. 39-40) definuje hospic jako zdravotně sociální zařízení, které poskytuje svým klientům paliativní péči. Jeho principy a poslání tak vychází přímo z paliativní medicíny. Definice hospicové péče je uváděna podle ministerstva zdravotnictví (Osobní Asistence) jako: *„Hospicová péče je komplexní multidisciplinární paliativní péče, kterou tvoří souhrn odborných lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačních činností, poskytovaných preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byly vyčerpány všechny možnosti klasické léčby, u kterých ale pokračuje léčba symptomatická s cílem minimalizovat bolest a zmírnit všechny potíže vyplývající ze základní diagnózy i jejich komplikací a zohledňující biologické, psychologické a sociální potřeby nemocného.“* Tato definice zahrnuje především medicínskou stránku, je velice strohá, k tomu, co vše je hospicová péče schopná umírajícímu nabídnout. Opatrný (2017, s. 13) chápe, že člověk kromě léčení a ošetření potřebuje kolem sebe osoby, které neuhýbají před vnitřním trápením a obavami nemocného. Dokážou mu pomoci nejen od bolesti fyzické, ale i té psychické, a to kdekoliv to umírající potřebuje.

Formy hospicové péče

V současnosti jsou v naší zemi běžné tři typy hospicové péče. Jejich cílem a posláním je pomoci umírajícímu člověku a rodině v těžkých chvílích, při dodržení zásad paliativní péče. Svatošová (1995, 113-114) uvádí, že hospic je možná volba odchodu ze světa mimo sterilní nemocniční prostředí, jejich vzájemná spolupráce se však nevylučuje. Ve chvílích, kdy nemocniční léčba ztrácí smysl a jde pouze o paliativní péči, tedy tlumení bolestí, lze takovou péči poskytnout i v bezpečí domova. V našich podmínkách však stále nejsou v nemocnicích na zásady takovéto péče zcela připraveni.

Formy hospicové péče: (Svatošová, 1995, s. 114-118)

- Domácí hospicová péče - Představuje ideální formu pomoci pro umírajícího, avšak ne vždy zcela dostatečnou. Bariéry mohou být na straně rodinného zázemí, nedostatku místa, neexistence vhodných doprovodných služeb (terénních).
- Stacionární hospicová péče - Představuje jakousi alternativu k domácí péči, kdy nemocný dojíždí do zařízení s pomocí rodiny nebo hospice. Obvyklé je, že tu dotyčný tráví dopoledne, kdy nemůže pomoc poskytnout rodina. Výhody má i v dalších oblastech:
 - Diagnostickou: efektivnější kontrola bolesti
 - Léčebnou: možnost nutných léčebných procedur, které jsou obtížně proveditelné v domácím prostředí.
 - Psychoterapeutickou: psychická podpora odborníků, ale i lidí v podobné situaci.
 - Azylovou: Je udávána jako nejčastější. Umírající a pečující si již od sebe potřebují odpočinout, nejsou schopni zvládnout nastávající konec. Může jít i o ochranu členů domácnosti před prožitkem smrti.
- Lůžková hospicová péče - Je považována za místo, kam nemocní odcházejí zemřít. Avšak často nemocní přicházejí na krátkodobé, opakované pobyty ve chvílích, kdy to zcela svobodně a dobrovolně potřebují. Lůžkové hospice se svým režimem přibližují nemocničním zařízením, ale návštěvy mohou přicházet 24 hodin denně, 365 dní v roce.

Hospicová péče představuje jakési odvětví paliativní péče, které od teoretických principů přešlo do praktické akce. Nabízí možnost komplexní péče umírajícímu člověku. Pokud bych měla vystihnout, co je cílem takové péče, musím uvést citát G. B. Shawa: „*Nejhorším hříchem proti našim bližním není nenávisť, ale lhostejnost, to je podstata nelidskosti.*” Paliativní péče není lhostejná ke všem potřebám umírajícího člověka. Kalvach (2019 s. 27-28) člověk je stále někým, je člověkem a dostává se mu ohledu, úcty a pomoci od druhých.

1.2. Sociální práce

„Nejsem prorok. Moje práce je dělat okna tam, kde kdysi byly zdi.“

(M. Foucault)

Počátky sociální práce jako samostatného oboru se začaly formovat na přelomu 19. a 20. století. Do té doby byla řada praktických i teoretických modelů pomoci závislá na potřebách dané historické etapy. Nejbližší základy sociální práce spatřujeme v křesťanské a pastorační práci, tedy v tzv. „*službě bližnímu*.“ V naší zemi byla od 12. století péče o chudé a potřebné ve službě církve, později se začala rozšiřovat mezi mecenáše a spolky, rodinné a sousedské výpomoci až po státní politiku. V posledním století pak prošla sociální práce jako vědní disciplína mnohými změnami a modely, které byly ovlivněny především politickou, ekonomickou a sociální situací. Záběr sociální práce je velmi široký, dotýká se všech oblastí lidského života od narození do smrti a je nedílnou součástí nás všech (Matoušek (2013, s. 179-192).

Dle mezinárodní federace sociálních pracovníků v roce 2000 byla stanovena definice sociální práce: „*Sociální práce podporuje sociální změnu, řešení problémů v mezilidských vztazích a posílení a osvobození lidí za účelem naplnění jejich osobního blaha. Užívá teorií lidského chování a sociálních systémů, sociální práce zasahuje tam, kde se lidé dostávají do kontaktu se svým prostředím. Pro sociální práci jsou klíčové principy lidských práv a společenské spravedlnosti.*“ (Sociální revue, 2005). Student (2006, s. 128) zjednodušeně říká, že cílem veškeré sociální práce je podpora vedení života, jeho zvládnutí v těžkých podmínkách a vylepšování těchto podmínek.

Z pohledu paliativní péče se zaměřuje sociální práce spíše na praktické okolnosti (životní situace), které můžeme ovlivnit. V individuálním hledisku pomáhá zvládat život v jeho rozmanitosti a z hlediska společnosti udržovat sociální účast a integraci. Tyto dvě myšlenky ukazují směr, kterým by se práce s umírajícími klienty měla zabývat (Student, 2006, s. 35-36). V této chvíli je důležité umět podpořit klienta v okamžicích pro něj obtížných, pomoci jemu i blízkým nasměrovat cestu, která pro ně bude schůdná a přijatelná a to v kontextu společnosti.

Skála (2005, s. 9) spatřuje v rámci paliativní péče důležité komplexní zhodnocení sociální problematiky. To má zahrnovat rodinné a kulturní vazby klienta, jeho komunikační zvyklosti, finanční a životní podmínky, dostupnost poskytovatelů péče a potřebného domácího vybavení. Kalvach (2019, s. 51-52) vnímá velký prostor, který je v paliativní péči pro sociální práci. U

pacientů s delší prognózou můžeme např. zařídit příspěvek na péči, dlouhodobé ošetrovné, podpořit pečující, poskytnou potřebné informace, nabídnout vhodné sociální služby, přemýšlet o podpoře dalších profesí, pravidelně komunikovat s pečující rodinou a vyhodnocovat, zda využívá nabízené možnosti.

1.2.1 Sociální pracovník

Definovat profesi sociálního pracovníka není dle Matouška (2013, s. 512) zcela jednoznačné. Sociální práce mnohdy vyžaduje znalosti různých oborů v závislosti na cílové skupině. Identita oborů je různorodá, jejím cílem je však pomoc klientům zvládnout nesnáze v jejich interakcích se subjekty v jejich sociálním prostředí.

Dle zákona o sociálních službách: *„vykonává sociální pracovník 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.“* Tento zákon dále stanovuje základní předpoklady pro výkon profese sociálního pracovníka, mezi něž patří odborná způsobilost získaná vyšším odborným nebo vysokoškolským studiem. Toto studium má za cíl nejen orientaci v problematice sociální práce, jejích metodách a formách, ale také schopnost samostudia pro potřeby dané cílové skupiny.

V oblasti péče o klienty umírající, podobně jako u jiné cílové skupiny, není úloha sociálního pracovníka jednoduchá. Teoretické znalosti i praktické zkušenosti naznačují určité kompetence, jimiž se pracovník může řídit, a to vždy s ohledem na individuální přístup k danému klientovi. Sociální práce tak neobsahuje přesně stanovené postupy práce, pouze ukazuje metody a formy, kterými při správném zvolení lze dosáhnout stanovených výsledků. Důležitou roli zde sehrává zpětná vazba jako možnost porovnat aktuální výsledky s předem stanoveným cílem, s možností vyřešit nebo redukovat neefektivní činnost (Baumruková, 2019, s. 2.).

Podle Svatošové (1995, s. 36-41) nejsou tolik důležité znalosti jako osobní předpoklady, s kterými by měl člověk pracující s umírajícím umět disponovat:

- být smířený s vlastní smrtelností

- být schopen spolupracovat a komunikovat s lidmi - nejen ve spolupráci s kolegy a potřebnými institucemi, ale především v oblasti komunikace s klientem a jeho rodinou.
- být upřímný a trpělivý – mít skutečně rád lidi, mít schopnost získat důvěru pacienta, blízkých a umět je vyslechnout.
- být autentický – při jednání s pacientem i jeho příbuznými vystupovat jako člověk a teprve potom jako profesionál. Umět sám projevit lítost či obavy.
- být empatický – schopnost vcítění patří neodmyslitelně k roli sociálního pracovníka. Schopnost empatie s umírajícím a blízkým je zárukou toho, že o ně bude postaráno.
- mít respekt – k rozhodnutím klienta, ale i k jeho etnickým a náboženským zvyklostem.
- psychická stabilita, etické uvědomění, schopnost udržet si odstup – je důležité umět si udržet určité hranice v rámci pomoci. Pomoci ve chvíli, kdy je to skutečně potřeba, nikoliv za každou cenu.
- pozitivní přístup k životu – dokázat udržet si pozitivní myšlení.
- zájem o vykonávanou profesi a chuť dále se vzdělávat

Výše uvedené osobní předpoklady jsou vhodné nejen pro výkon profese sociální práce v rámci problematiky umírání, ale představují také vhodné vlastnosti, schopnosti a dovednosti, které pomáhají zvládat náročnost povolání. A to především ve vztahu k syndromu vyhoření.

1.3. Burn-out syndrom neboli syndrom vyhoření

„Chovat se s úctou a láskyplně k druhým lidem neznamená, dovolit jim všechno.“

Náročnost práce s lidmi, především s umírajícími, s sebou přináší značná rizika pro osoby, jež tuto práci vykonávají. V tomto ohledu se nejčastěji setkáváme s termínem „*syndrom vyhoření*“, který se objevuje tam, kde nastalo nezvládnutí pomáhající profese. U osob se syndromem vyhoření dochází k psychickému, fyzickému a emocionálnímu vyčerpání v důsledku dlouhodobého setrvání v emocionálně těžkých situacích a to v souvislosti s výkonem povolání (Venglářová, 2007, s. 80-81). Syndrom vyhoření častěji postihuje ty, kteří vstupují do zaměstnání s velkou mírou nadšení a očekávání. Paulinová (2008, s. 122-123) upozorňuje, že se syndrom vyhoření nejčastěji projevuje útlumem celkové aktivity, skleslostí, omezením společenských kontaktů, uzavíráním se do sebe. V komunikaci těchto lidí pak převládají pesimistické názory.

Hrozenská (2013, s. 128-129) popisuje syndrom vyhoření jako soubor typických příznaků vznikajících u pracovníků v pomáhajících profesích, a to v důsledku nezvládnutí pracovního

stresu. Konkrétní stresové faktory mohou vnikat na straně péče o klienta nebo organizace. Za nejvíce stresové lze považovat nedostatek času, úmrtí klienta, vnímání jeho bolesti, neocení práce ze strany klienta a jeho rodiny, popřípadě konflikty s rodinou. V druhé oblasti se jedná především o neurovnané interpersonální vztahy na pracovišti, nedostatečnou podporu ze strany zaměstnavatele, nízkou prestiž povolání a platové ohodnocení. Kupka (2014, s. 46-47) upozorňuje, že v tomto ohledu, by měl již zaměstnavatel brát zřetel na duševní rozpoložení nově příchozích pracovníků.

Hrozenková (2013, s. 129) poukazuje na znalost dané problematiky, která je považována na způsob vlastní prevence. Pokud pracovník nemá povědomí o syndromu vyhoření, jen těžko s ním může bojovat a vyhrát. V jiných případech se ukáže, že pracovník nemá vhodné předpoklady pro výkon takového povolání. V rámci pomáhajících profesí se můžeme setkat s termínem únava ze soucitu, který je pozorován u jedinců, kteří pracují s umírajícími. Tento termín je v sociálních službách (2/2020, s. 30) přisuzován spíše vysoce empatickým jedincům, kteří prožívají s klienty podobné příznaky. Pocity bezmoci a utrpení či dokonce traumatu.

Prevence syndromu vyhoření

„Co je krev pro tělo, je radost pro duši.“

Stejně tak jako je dnes prezentována nutnost starat se o své fyzické tělo, je nutné pečovat o vlastní duševní pohodu. Prvotní a nejdůležitější obranou proti rozvoji syndromu vyhoření je vzdělávání, které pomáhá samotnému pochopení jevu a jeho rizikových faktorů (sociální služby, 2/2020, s. 31). Zacharová (2007, s. 40) uvádí, že stav mezi fyzickou a duševní stránkou jedince je propojený a navzájem se ovlivňuje. Tento stav je odborně nazýván psychosomatikou a je ovlivňován specifickými rysy osobnosti, které podmiňují především schopnost jedince reagovat na okolní tlaky. Důležitou roli v péči o duševní zdraví (psychohygienu) hrají už predispozice jedince. Paulinová (2008, s. 133-135) považuje v rámci psychohygieny pozitivní přístup k životu za jednu ze základních složek psychické pohody jedince. Důležité je, aby si lidé uvědomili potřebu být zdraví jak po fyzické, tak po psychické stránce. Vhodná může být autosugesce, cílené ovlivňování vlastního vědomí a podvědomí jedince. Stejně jako schopnost člověka vyrovnat se se svou minulostí a s nároky na budoucnost. Kdo setrvává ve starých křivdách, sebelítosti, nemůže se soustředit na pozitivní prožívání přítomnosti. Zacharová (2007, s. 169) uvádí, že člověk by měl umět snížit své nároky, nemusí za každou cenu pomáhat všem. Stejně tak by měl umět říkat ne, plánovat si čas a stanovit si priority. Pokud už jedinec pocítuje

problém, měl by umět vyjádřit své pocity a svěřit se se svým problémem. Hrozenská (2013, s. 131-132) zmiňuje, že prevence syndromu vyhoření by měla být ukotvena ve standardech kvality služeb všech zařízení.

V posledních letech se jeví jako účinná metoda prevence supervize. Maroušek (2013, s. 514) popisuje supervizi jako odborně vedenou interakci lidí směřující k prohloubení kvality práce v určité pracovní oblasti. Úlehla (1999, s. 260) považuje supervizi za určitý nadhled nad pracovníkem, kterému hrozí zahlcení, a supervizora považuje za toho, kdo mu ho pomáhá získat. Supervizi v pomáhajících profesích lze spatřovat jako systematickou pomoc (individuální či skupinovou), která pomáhá pochopit osobní i emoční podíl člověka v rámci jeho profesního problému (Hrozenská, 2013, s. 132). Jedinec v pomáhajících profesích by si měl být vědom možných rizik, stejně tak i způsobů jejich předcházení, podobně jako jeho zaměstnavatel. V dnešní době existují různé speciální techniky, kurzy věnující se přímo prevenci syndromu vyhoření. Záleží tedy na konkrétním jedinci, jakou metodu či techniku bude volit a zda vůbec bude problematice vyhoření předcházet.

2. Specifika doprovázení

Samotná problematika umírání je velmi obsáhlá a lze na ni nahlížet z více úhlů pohledu, v roli rodiny, lékaře, ošetrovatelky, sociální pracovnice, duchovního. Každý takový člověk, odborník zainteresovaný do procesu doprovázení, spatřuje v péči o takového klienta (pacienta) důležitost v jiném aspektu pomoci. Ty jsou odlišné nejen na základě profesních znalostí, ale také v rovině emoční a hodnotové. Proto se tato kapitola pokouší na základě odborné literatury zmapovat metody a postupy, které jsou vhodné právě v procesu doprovázení v kontextu sociální práce a úlohy sociálního pracovníka.

Na základních etických hodnotách je postavena paliativní péče. Jejich odlišné pojetí může představovat řadu dilemat. Z toho důvodu se v úvodu této kapitoly zabývám etikou a její rolí v sociální práci. V rámci doprovázení jde především o lidskou důstojnost, ochranu zdraví, eutanazii, ale i spirituální a kulturní hodnoty cílové skupiny. Jednotlivé aspekty se v rámci kapitol prolínají a poukazují na to, že k dosažení vytyčeného cíle je vhodné dojít individuálně.

Nežli uvedu samotnou etiku, zaujalo mě, v rámci této kapitoly a problematiky umírání, pojetí umírání ve třech rovinách podle Kalvacha (2019, s. 22- 23). Toto pojetí zkráceně poukazuje na etické hodnoty, které (ne)jsou zachovány při umírání.

- bez reflexe umírání a jeho specifických potřeb (dystanazie) - přístup k umírajícímu se neliší od přístupu k jiným nemocným, dominuje boj s chorobou, tedy provádění léčebných, diagnostických a jiných metod. Nízká úroveň tlumení obtíží, neposkytnutí podpory, umírání na vícelůžkových pokojích bez možnosti blízkých. Jedná se o běžný model ve zdravotnictví bez reflexe potřeb umírajících. Bývají zde potlačovaná základní lidská práva pod rouškou Hippokratovy přísahy.
- aplikace paliativní péče - snaha o důstojné umírání s respektováním všech specifických potřeb. Dalo by se říci, že v současné době představuje jedinou vhodnou formu umírání.
- zkracování života s utrpením - sem patří pojmy eutanazie, asistovaná sebevražda či zanedbání péče.

2.1. Eticko-filozofické principy při práci s klientem v terminálním stádiu onemocnění

„Jediné, co bude důležité, až odejdeme, budou stopy lásky, které tu po nás zůstanou.“

(A. Schweitzer)

Matoušek (2013, s. 154-155) etiku chápe jako nedílnou součásti sociální práce, kdy z pohledu praxe může představovat souhrn norem pro chování sociálního pracovníka, kterými je toto chování vymezeno a v konečné fázi z morálního pohledu i evaluováno. Etika sociální práce tedy dotváří samu sociální práci. Student (s. 125-126) upozorňuje, že na etiku může být nahlíženo skrze filozofické myšlenky antického světa a stejně tak skrz antropologické dimenze. Tedy nejen v rámci mravních požadavků daného jedince či společnosti, ale také prostřednictvím biologických, emocionálních a kognitivních dimenzí. To je důvodem, proč by doprovázení mělo zahrnovat fyzické, psychické, sociální a spirituální potřeby umírajících i truchlících. Opatrný (s. 155) uvádí, že etické jednání by mělo brát ohled na všechny, poskytovatele i příjemce péče, a snažit se respektovat a chránit jejich lidskou důstojnost i oprávněné zájmy.

Samy etické principy mohou představovat pro sociálního pracovníka dilematické situace. Kutnohorská (2011, s. 54), přirovnává dilema ke křižovatce, kdy oba směry nevedou zcela k vytyčenému cíli, existuje tedy více alternativ, ale ani jedna z nich nepředstavuje optimální řešení. Student (s. 126-131) posuzuje vztah mezi hospicem a etikou ve dvou rovinách běžného a profesionálního jednání, obzvláště v otázkách posledních přání to samo staví sociálního pracovníka do dilemat. Odborné kompetence tak musí být nejen správné, ale také korektní a empatické. Profesní etika se tak vztahuje nejen na vztah mezi sociálním pracovníkem a klientem, ale i na institucionální a společenský rámec. V konečném důsledku je prioritou umírající člověk a jeho rozhodnutí, proto jsou závažné ty konflikty, které zpochybňují jeho autonomii.

Hranice mezi tím, co je etické a co již ne, může být velice tenká, stejně jako představa o tom, jakou formou a způsobem lze pomoc poskytnout. Ve většině případů jde o výsledek vlastního hodnotového systému, potřeb společnosti nebo skrze uplatnění zásady *praeter legem* tedy „vedle zákona“, kdy je dovoleno vše, co není zákonem zakázáno.

2.1.1 Lidská důstojnost a ochrana zdraví

„Důstojnost pro člověka je tolik, co pro rybu voda.“

(J. Adams)

Mezi základní etické principy patří ochrana lidského života společně s respektováním lidské důstojnosti. Ty jsou chápány jako jedny z východisek paliativní péče (Svatošová 1995, s. 97). Kopřivová (2010, s. 4) uvádí, že každý máme jinou představu o tom, jak bychom chtěli dožít. To právě představuje naplnění lidské důstojnosti. V představách jedince tak může být přání dožít doma, s rodinou, v co největší možné soběstačnosti po fyzické stránce, stejně tak i přání zemřít v klidu a nezatěžovat rodinu. Kalvach (2019, s. 34-35) spojuje lidskou důstojnost s termínem autonomie, jež představuje nezávislost, soběstačnost jedince ve vztahu k vlastním zdrojům. Právě ztráta či ohrožení vlastní autonomie například skrze pobytové služby či podřízení se někomu, představuje nejčastější a nejzávažnější problém pro umírající. Tento problém může nastat i v případě pocitu pomoci za každou cenu, kdy se pracovník mylně domnívá, že musí zasáhnout, i když si to umírající nepřeje (Opatrný, 2017, s. 133). Jedním z možných nástrojů pro zachování lidské důstojnosti může být *dříve vyslovené přání*. Český právní systém od roku 2001 nabízí osobám starším 18 let možnost sepsat své přání a představy pro případ, kdy vlivem vlastní nemoci nebude schopen o sobě rozhodovat. Marková (2021, s. 160-161) uvádí, že dříve vyslovené přání obsahuje jak samotné instrukce pacienta o rozsahu zdravotní péče, tak i poučení sepsané jeho ošetřujícím lékařem. Tento akt má přednost před tzv. stavem nouze - tedy nutnosti zachraňovat lidský život za každou cenu. Pacientovo přání musí být respektováno a nesmí být bezdůvodně porušováno. Sociální pracovníce by měla vědět o takovém přání, případně na něj klienta upozornit, aby sám mohl rozhodnout, do jaké míry si přeje být léčen či zachraňován, tak, aby byla zachována co největší autonomie jedince v případě, kdy není schopen prosadit svou vůli. Právě respektování klientovi vůle, jeho autonomie, je jedním z důležitých atributů doprovázení. Když člověk umírá, je jeho schopnost rozhodovat o sobě a věcech, které se týkají jeho osoby to, co mu neustále ukazuje, že ještě žije. Dává mu pocit vlastní svobody nad nemocí, nad stavem, který ho potkal. Dává mu naději vidět před sebou možnosti. (Svatošová, 1995, s. 30)

2.1.2 Eutanazie

„Nikdo neumírá příliš brzy, protože neměl žít déle, než žil.“

(L. A. Seneca)

Touto problematikou se záměrně budu zabývat pouze na obecné rovině s pohledem na eticko-filozofické principy, neboť se jedná o tak náročnou problematiku, že k jejímu pochopení a vlastnímu názoru je třeba hlubšího studia. Dalo by se říci, že zde se pohybujeme na tenkém ledě, neboť v hospicové péči není prostor pro eutanazii, přičemž v profesní rovině najdeme mnoho zastánců i odpůrců. Z vlastního profesního hlediska tuto problematiku vnímám nerozhodně, neboť si uvědomuji její dvousečnost. Na jedné straně v otázce, co je v našich podmínkách ještě důstojné umírání a kde je poskytováno, a na druhé straně, že i na konci života lze prožít silné a jedinečné okamžiky.

V úvodu je nutné rozlišit základní pojmosloví, neboť pojem „*pomoc při umírání*“ může značit nejen citlivé doprovázení, ale také usmrcení (Student, 2006, s. 80). Kalvach (2019, s. 23) upozorňuje, že pro paliativní péči je důležité, aby si pacienti ani veřejnost neztotožňovali s eutanazií. Paliativní péče je založena na důstojném dožití, nikoliv na jeho zkrácení. Student (2006, s. 129) v doprovázení není prostor na záměrné zkrácení života, nýbrž je postaveno právě na přirozeném umírání, toho si každý pracovník musí být vědom. Avšak je velice těžké konkretizovat důstojné umírání, neboť se představy mohou lišit v návaznosti na představy jedince a kultury.

V současné době rozlišujeme v terminologii eutanazie v odborném diskurzu několik základních pojmů. Mezi ně patří *aktivní eutanazie*, tedy jednání, které má uspišit smrt druhého člověka. *Pasivní eutanazie* se rozumí stav, kdy je pacientovi přerušena léčba nebo vůbec není poskytnuta, v důsledku čehož zemře (Haškovcová, 2007, s. 120-121). Kupka (2014, s. 141) upozorňuje, že jejich rozlišení není snadné. Za pasivní eutanazii tak považuje ponechání přirozeného průběhu závěru života, naopak usmrcení člověka, byť na jeho žádost, považuje za aktivní eutanazii. Sama tato skutečnost může v mnohých lidech vyvolat řadu otázek, co je správné a co nikoliv. Eutanazie může být *dobrovolnou*, na základě přání pacienta a *nedobrovolnou*, která vychází z rozhodnutí rodiny či lékaře (odpojení od přístrojů). Dalším rozdělením, se kterým se lze často setkat, je *přímá a nepřímá eutanazie*. Hlavním cílem přímé eutanazie je uspišení smrti člověka, kdežto u nepřímé eutanazie dochází k smrti v důsledku jednání, které mělo jiné cíle. Typické je podávání vysokých dávek léku proti bolesti.

Poslední termín, který je nutné zmínit, je pojem asistovaná sebevražda. Haškovcová (2007, s. 122) uvádí, že se jedná o jistou formu eutanazie, kdy je pacient zbaven života na základě nějaké látky, rady či pomoci, kterou mu poskytne třetí osoba, často právě lékař. Samotný akt pak provede přímo pacient.

Zásadní etický problém představuje sama eutanazie ve všech možných podobách, ať už jako aktivní podání smrtí látky, zanedbání péče či nepřímé podání tlumících léků. Jedná se vždy o velice citlivé téma, které je v naší zemi nelegální. Z etického hlediska je eutanazie nepřijatelná právě proto, že porušuje základní principy ochrany zdraví. Zároveň představuje dilema, neboť může být v rozporu s autonomií člověka. Důležité je v tomto ohledu si uvědomit, že autonomie jedince může být v rámci rozhodování o vlastní smrti ovlivněna zdravotním stavem či nátlakem druhých osob. Stejně tak představy o důstojném umírání mohou být zkresleny na základě mylných představ společnosti a nedostatkem informací o paliativní péči. Svůj vliv na to má i negativní pojetí smrti a její tabuizace. Malý (2017, s. 53), který ve své práci podrobil kritickému zkoumání argumenty pro a proti eutanazii upozorňuje, že laická veřejnost by neměla mít právo rozhodovat o legalizaci eutanazie.

2.1.3 Pohled na umírání skrze sociokulturní determinanty

„Bůh existuje pro toho, kdo v něj věří.“

(A. Einstein)

Kutnohorská (2011, s. 54) předpokládá, že s nárůstem kulturního vědomí vznikla potřeba znalosti různých forem kulturní identity s cílem přizpůsobit péči klientově kultuře. Ačkoliv se v první chvíli nemusí jevit právě znalost náboženských a kulturních tradic jako důležitá, může být klíčem k úspěšné pomoci. Je nutné si uvědomit, že v původu člověka se odráží jako vlastní chápání smrti, péče i léčba. Jejich neznalost může být zdrojem řady etických i profesních konfliktů a v konečném důsledku může uškodit v oblasti, kde nebývá již druhá šance.

Spiritualita

Opatrný (2017, s. 27- 28) považuje s jistým zjednodušením právě existenciální otázky za spirituální záležitost. Jedná se o niterní svět jedince, kde řeší své nejintimnější otázky, které jsou opřeny o jeho jistoty. Ačkoliv slovo spiritualita má původ v křesťanství „spiritus“ (duch), v dnešní době ho lze chápat i mimo náboženské hranice. Paulínová (2008, s. 97-98) popisuje spiritualitu jako soustavné hledání hlubšího smyslu života, které není výsledkem množství

prečtených duchovních knih. O spirituální dimenzi jedince vypovídají vztahy s lidmi a zvířaty, způsob, jakým pracuje a v konečném důsledku rozhoduje o tom, jak člověk s životem naloží. Skála (2005, s. 3) poukazuje na důležitost zjistit v rámci poskytované péče pacientovy spirituální hodnoty. Pomoc na konci života by měla být nabízena tak, aby odpovídala individuálním, rodinným, kulturním i náboženským hodnotám.

Náboženství

Skála (2005, s. 3) uvádí, že bychom měli respektovat a případně pomáhat zajistit náboženské a duchovní rituály podle přání pacienta a rodiny, a to především při umírání a po smrti. Náboženství lze rozdělit na ta, která vycházejí z křesťanství a mimokřesťanská. Nejčastěji se setkáváme právě s těmi křesťanskými, pro která je typická víra v Ježíše Krista jako spasitele, víra v Boží Trojici, přijímání křtu a Bible jako božího slova apod. Opatrný (2017, s. 64) uvádí, že jednotlivci křesťanské víry respektují apoštolské vyznání víry, byť se v jeho výkladu liší. Péče o nemocné a umírající v našich končinách vychází z křesťanských hodnot. Skupinu mimokřesťanských náboženství, se kterými se lze u nás potkat, představují židé, muslimové a jehovisté. V rámci náboženství může být doprovázející právě duchovní, který přímo dochází za nemocným nebo je součástí hospicové péče (Opatrný, 2017, s. 129)

Ať už je naše vlastní pojetí spirituality a víry jakékoliv, neměli bychom s umírajícím hovořit ani jednat tak, abychom jeho duchovní hodnoty znevažovali. V posledních chvílích života pro něj mohou duchovní atributy znamenat jistoty, které mu pomáhají se smířit s vlastní smrtelností. Stejně tak je potřeba umět respektovat náboženské rituály, které jsou spojeny se smrtí.

Kulturní hodnoty

Kutnohorská (2011, s. 61-67) chápe kulturu jako soubor významů, hodnot a společenských norem, kterými se řídí členové dané společnosti a které si předávají skrze socializaci dalším generacím. Jako důležité se jeví uspokojování kulturních potřeb, ale i osobních návyků v oblasti hygieny, stravování či vyprazdňování. Kulturní hodnoty taktéž vymezují pojmy zdraví a nemoc či pohled na vlastní tělo. V rámci kulturních hodnot vzniká tendence hodnotit a interpretovat životní jevy z pohledu vlastní kultury, tzv. etnocentrismus. Ten může vést k negativnímu postoji, k rasistickým předsudkům, xenofobii, neboť je spjat s mylnou představou, že vlastní hodnoty jsou lepší. Znesnadňuje pochopení odlišných kultur. Aby mohl člověk pochopit člověka v jeho specifickém a sociokulturním kontextu, musí mít

znalost jeho kulturních potřeb a schopnost jim porozumět. To pomáhá k zachování kvality života.

2.2. Cílová skupina, objekt pomoci.

„Rodina a přátelé jsou skrytými poklady. Hledej je a užívej si svého bohatství.“

(Wanda Hope Carter)

V této části práce chci především upozornit na to, že v problematice umírání se cílovou skupinou stává nejen sám umírající, ale i jeho blízcí. To sebou může přinášet řadu specifických a problematických situací. S umírajícím klientem trpí rodina či jeho bližní. Oni sami prožívají jednotlivé fáze smíření se smrtí společně s umírajícím a je nutné s nimi spolupracovat. Stávají se součástí podpory a pomoci stejně jako umírající člověk. Jedná-li se o umírajícího mladého věku či dítě, může být prožívání zcela odlišné. Kupka (2014, s. 110- 112) upozorňuje na odlišnosti při umírání dětí, neboť ty vzhledem ke svým kognitivním schopnostem nemusejí chápat vlastní konečnost. Avšak jsou velice vnímavé, vážnost situace mohou pochopit z chování dospělých, především rodičů, či vrstevníků se stejným osudem. Stejně jako u dospělého se nedoporučuje vyhýbat se tématu smrti, které dítě vnímá vlastním způsobem, stejně jako jeho schopnost vyjádřit smutek. Dítěti je důležité nelhat a dokázat s ním komunikovat v mezích jeho chápání. U nejmenších dětí představuje největší obavu pro dítě spíše odloučení od blízkých nežli samotný strach z bolesti. Také tak dítě přirozeně reaguje. S vyšším věkem a kognitivními schopnostmi přicházejí specifické obtíže a reakce, které se mohou lišit. Bohužel nevyléčitelné děti, mladiství a mladí lidé představují jednu z nejnáročnějších skupin. A to především s ohledem na psychiku všech zúčastněných stran. U starého člověka, jakkoliv nás to bolí, dokážeme snáze přijmout, že se jeho čas naplnil. Čím je však člověk mladší, tím bývá přijetí takové skutečnosti těžší.

Vzájemný a jasný cíl představuje nejdůležitější základ spolupráce. Svatošová (1995, s. 12) upozorňuje na potřebu si uvědomit, že lékařská věda může hodně, ale není všemocná. Lpění na nereálném cíli musí dříve nebo později skončit zklamáním. To se netýká jen pacienta a jeho rodiny, ale i pečujících či lékařů.

Student (2006, s. 65) říká: *„Pohlédneme-li na potřeby doprovázejících lidí, vidíme, jak úzce jsou jejich přání provázána s přáním umírajících.“* Svatošová (1995, s. 23-24) předpokládá, že spolupráce s nejbližšími je velmi důležitá, neboť pomáhají zvládat běžné záležitosti, jejich péče však nesmí přesáhnout jejich vlastní hranice. Důležitým faktorem se

stává zapojení nejen nejbližších, ale i okruhu přátel, kolegů popřípadě farnosti či sboru, které pacient navštěvoval. Aby pečující rodina měla možnost odpočinout si a nabrat dech. Odchod blízkého člověka je pro doprovázející zátěžovou životní situací, klade nároky na jejich psychiku, fyzické fungování a zasahuje do sociálních vztahů (Křivohlavý, 2002, s. 73).

Na druhou stranu představují někteří doprovázející větší problém než sami umírající. Jejich nároky, přání či představy v oblasti péče, pomoci či léčby, mohou být nereálné. Stejně jako umírající i oni prochází jednotlivými fázemi umírání. Jejich reakce jsou přirozené, blížíci se ztráta milovaného člověka v nich vyvolává smutek a strach. Podobně jako umírající prožívají různé druhy strachů, z nejistoty, z utrpení, ze ztráty a selhání (Student, 2006, s. 64).

Truchlení je přirozenou reakcí na ztrátu blízkého člověka. Podle Kupky (2014, s. 124) může mít mnoho podob, od těch přirozených až po patologické. Je nutné mít na paměti, že mluvení o trápení a bolesti je těžké, ale nutné. Pozůstalý často potřebuje pomoc a podporu při svém dalším životě a při získání osobní rovnováhy. Haškovcová (2007, s. 41-42) popisuje, že mnoho lidí se od truchlících distancuje, a to jednoduše proto, že neví jak se chovat. Obávají se toho, aby více neranili. Selhání tradičních zdrojů opory tak vede k tomu, že více pozůstalých se obrací na odborníky. Otevírá se tak prostor pro poradenství či psychoterapii. Spolupráce sociální pracovnice nemusí končit v bodě úmrtí klienta, ale může být součástí další spolupráce v rámci péče o pozůstalé, jak po stránce psychické a tak po stránce odborné pomoci.

Cílovou skupinou může být i sama instituce, pro kterou sociální pracovník pracuje, kterou prezentuje a pomáhá jí zajistit finanční prostředky. Stejně jako celá společnost, kdy v rámci své práce pomáhá odbourávat stereotypy o umírání, pomáhá tak k efektivnímu fungování a nezatěžování systému, nejen zdravotnickému.

2.3. Metody a techniky sociální práce

Vrátíme-li se k předchozím kapitolám, především k jednotlivým fázím vyrovnání se se smrtí, představují právě ony východisko pro komunikaci, psychickou podporu a krizovou intervenci. Sociální práce nespočívá v teoretické výbavě pracovníka, ale především ve schopnostech jejich vhodného využití (Matoušek, 2013, s. 149).

Existuje mnoho technik a metod v sociální práci, které lze využít při práci s umírajícím. Každá má svá specifika, vzájemně se prolínají a mohou být implementovatelné na různé cílové skupiny. Co funguje u jednoho, nemusí se hodit pro druhé. Vždy je důležité pracovat

individuálně případ od případu. V následujících řádcích krátce shrnu základní techniky a metody sociální práce, které na základě odborné literatury v rámci problematiky umírání, byli nejčastější. Všem je však společná vzájemná komunikace a její zvládnutí je klíčovým prvkem pro zvládnutí jakékoliv zakázky.

2.3.1 Komunikace

„Teprve v komunikaci zjišťujeme, kdo jsme a jak jsme tu pro druhé.“

(K. Jaspers)

Paulinová (2008, s. 99) popisuje komunikaci jako základní nástroj mezilidského styku, k němuž patří nejen slova, neverbální projevy, ale i činy. Komunikace se ve své podstatě rozděluje na verbální (slovní) a neverbální (mimoslovní). Správným komunikačním technikám se lze naučit a jsou vhodným předpokladem pro jakoukoliv práci s lidmi. V oblasti paliativní péči jsou komunikační techniky a dovednosti zásadní, neboť mnohdy nezbývá čas na případnou nápravu. Paulinová (2008, s. 100) uvádí, že slovní komunikací nelze vystihnout zcela vše, důležitou součástí je vždy neverbální komunikace. Pokud nejsou obě v souladu, může to působit na druhé lidi neupřímně a manipulačně. Marková (2010 s. 51) upozorňuje na skutečnost, že komunikujeme celým svým bytím - postojem, gesty, mimikou, doteky, tím vším sdělujeme pacientovi náš niterný postoj k němu. Kabelka (2020, s. 52-53) vnímá při své práci v paliativní péči důležitost především neverbální komunikace. Ta může mnohdy představovat jedinou formu komunikace u lidí s demencí nebo sloužit k prvnímu navázání kontaktu. Obsah komunikace s umírajícím klientem popsala Kübler-Rossová (1993, s. 123) takto: *"Neotevírejte před pacientem tento problém sami od sebe. Vyčkejte, až sám nastolí téma smrti a umírání. Bude-li hovořit o bolesti, hovořme o jeho bolesti. Jestliže vyjádří strach ze smrti, usedněte, vyslechněte ho a zeptejte se ho, z čeho konkrétně má obavy."*

Pokud se podíváme na efektivní komunikaci, jedná se o vedený dialog, kde vyhrávají všichni. Předpoklady takovéto komunikace na straně pracovníků jsou (Kabela 2020, s. 58):

- Nedirektivnost, úcta k nemocnému i jeho blízkým bez vlastních soudů a hodnocení
- Umění mlčet a naslouchat
- Autenticita - schopnost být sám sebou, otevřenost, zdravé sebevědomí
- Empatie - schopnost vcítit se
- Schopnost týmové spolupráce, srozumitelné edukace a dodržování společného cíle

Tyto předpoklady lze doplnit o základní doporučení pro úspěšnou komunikaci podle Paulinové (2010, s. 100), mezi něž patří:

- upřímný zájem o lidi
- úsměv, pamatování si vlastních jmen
- nechte hovořit ostatní o sobě a zároveň buďte pozornými posluchači
- mluvte o tom, co zajímá ostatní
- dejme druhým pocit vlastní důležitosti

Komunikace tak představuje základní nástroj, pro veškerou interakci lidí. Pokud chceme umět s lidmi mluvit, porozumět jim a získat si jejich důvěru je dobré znát zásady správné komunikace. V případě, kdy komunikace představuje hlavní pracovní nástroj, je nutné vědět jak na to.

2.3.2 Základní sociální poradenství

Poradenství je základní formou sociální práce, která je jasně zakotvena v zákoně o sociálních službách. Dle Matouška (2003, s. 84) lze rozlišovat základní a odborné sociální poradenství. Základní sociální poradenství poskytuje informace o dostupných službách a možnostech, které mohou přispět ke zmírnění nebo vyřešení problematické situace člověka. Zatímco odborné sociální poradenství si klade za cíl poskytování přímé pomoci lidem při řešení jejich konkrétních sociálních problémů. Dá se tedy říct, že základní poradenství poskytuje informace proto, aby si člověk mohl poradit sám, zatímco odborné poradenství je koncipované na pomoci lidem, kteří nejsou schopni zvládnout situaci sami. Zákon 108/2006 Sb. uvádí že: *Základní sociální poradenství poskytuje osobám potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace.* Jedná se tedy o prvotní impuls, který vede k případnému vytvoření zakázky.

Průběh poradenského procesu uváděného Matouškem (2003, s. 89):

- navázání vztahu
- popis problému, sběr informací a hodnocení
- stanovení cílů, plánu intervence
- řešení problému, plnění plánu
- evaluace, zpětná vazba

Poradenství je poskytováno skrze vhodné formy komunikace za pomoci rozhovoru. Vedení rozhovoru je základní kompetencí sociálního pracovníka. Matoušek (2013 s. 268) uvádí, že správně vedený rozhovor si klade za cíl zajistit klientovu životní situaci a dosáhnout stanovených cílů intervence, přičemž svou roli zde hraje i zdvořilý lidský vztah skrze verbální a neverbální komunikaci.

Klevetová a Dlabalová (2008, s. 93-94.) rozeznávají rozhovory dle účelu a cíle:

- edukační: předání informací o základních službách klientovi
- anamnestický: získání informací za účelem stanovení problému a jeho řešení
- naslouchající: slouží k tomu, aby se klient mohl vypovídat ze svých těžkostí
- podporující: poskytuje podporu a povzbuzení k využití vlastní síly klienta
- motivující: motivace za účelem plnění stanovených individuálních cílů

2.3.3 Krizová intervence

Vodáčková (2012, s. 28) popisuje krizi jako subjektivně ohrožující situaci s velkým dynamickým nábojem s potenciálem změny. Bez krizových situací by nebylo možné dosáhnout změny. Kastová (2004, s. 15) upřesňuje krizi jako situaci, kdy jedinec pocítuje ohrožení své identity vlivem zatěžující nerovnováhy mezi subjektivním problémem a jeho možnostmi zvládnutí, které má k dispozici. Krize jako taková může být vyvolána mnohými podněty na základě různých katastrof, životních událostí či vlastního vývoje. Matoušek (2013, s. 259) popisuje krizovou intervenci jako odbornou metodu, přirozenou formu pomoci a podpory v krizi. Klimentová a spol. (2019, s. 15) upozorňuje na důležitost ve vnímání krizové intervence jako souboru znalostí a dovedností se strukturovaným přístupem k situaci klienta, které lze získat pouze speciálně koncipovaným vzděláním.

Matoušek a kol. (2013, s. 260) formuluje jako základní cíle krizové intervence:

- zpřehlednění a strukturalizaci prožívání člověka v krizovém stavu
- zastavení ohrožujících tendencí v jeho chování tak, aby mohl znovu aktivně ovládat svůj život
- redukovat možná nebezpečí a snižovat prohlubování krizového stavu
- umožnit jedinci návrat do předkrizového stavu
- podpora kompetencí jedince pro řešení problému, aby dokázal konstruktivně zapojit vlastní zdroje

Krizová intervence může mít formu ambulantní, lůžkovou, telefonickou, domácí i lůžkovou. Dá se tedy říct, že je snadno dostupnou službou. V současnosti se rozjíždí i krizová intervence skrze sociální platformy. Záměrně uvádím službou, neboť je často poskytována jako konkrétní služba (krizové centrum), nikoliv jako možná forma pomoci v konkrétních sociálních službách. Macková (2015 s. 28) uvádí, že nejčastěji krizovou intervencí pozůstalým zajišťují právě hospice, zároveň poukazuje na skutečnost, že vlivem zvýšené poptávky domácí zdravotní a hospicové péče bude růst i poptávka krizové intervence pro pozůstalé. Neexistence takovéto pomoci může mít za následek vznik závislosti na sociální službě. S tímto jevem se lze setkat právě u pozůstalých, u kterých vlivem nezvládnutí zátěžové situace (ztráty blízkého člověka) dochází k psychickým, fyzickým i materiálním újmám. Často je tak potřeba kompletní pomoci z řad lékařů, psychologů a sociálních pracovníků. Špatenková (2008 s. 42) sděluje, že profesionální pomoc obvykle pozůstalí vyhledávají teprve tehdy, když ostatní zdroje (vlastní obranné mechanismy a copingové strategie, pomoc okolí) selhávají nebo nejsou dostatečně účinné. Varechová (2012, s. 58-60) poukazuje na skutečnost, že v České republice neexistuje dosud žádná specifická instituce, která by se speciálně věnovala pomoci pozůstalým. V rámci svého výzkumu uvádí, že často jsou lidé odkázáni přímo na krizová centra, linky důvěry, internetové domény (umirani.cz) a v případě právních věcí jsou směřováni do asociace občanských poraden.

Proces krizové intervence lze rozčlenit do tří fází, které na sebe navazují. (Klimentová, 2019, s. 24):

Fáze 1 – zahájení krizové intervence („Úvod“): Klíčové navázání bezpečného a důvěryhodného kontaktu s osobou v krizové situaci skrze vhodné techniky.

Fáze 2 – realizace krizové intervence („Stat“): Zjištění důvodu krizové situace. Posouzení psychického stavu a předchozích zkušeností s krizovými situacemi dané osoby, jeho možnosti pomoci a podpory a sociální sítě. Na základě těchto informací dochází k vytvoření plánu dalšího postupu.

Fáze 3 – ukončení krizové intervence („Závěr“): Poslední fází je shrnutí kroků a postupů, tedy vhodného řešení krizové situace a následné ukončení krizové intervence.

2.3.4 Multidisciplinární pojetí

Jak je již zmíněno výše, doprovázení umírajícího vyžaduje zapojení více odborných pracovníků, ale i dobrovolníků péče. Od lékaře, přes rodinu, po sociální službu a jednotlivé pečovatele, sociální pracovníky, duchovní a či dobrovolníky. Matoušek (2013, s. 145) uvádí, že paliativní péče musí být týmová, pro zajištění koordinace, průběžného hodnocení a individuálního plánování zaměřeného na konkrétního člověka. Kalvach (2019, s. 89) upozorňuje, že vzájemná neinformovanost zasahuje do autonomie pacienta, vede ke ztrátě kontroly nad děním a nejistotě. Výhodou multidisciplinárního týmu je jasně stanovená náplň práce i oblast, za kterou přejímá jednotlivý člen odpovědnost. Každý tým musí mít dobře rozdělené úkoly, odpovědnost i kompetence, skrze manažera (koordinátora), který vše zaštiťuje. (Matoušek, 2001, s. 328.)

Cílem multidisciplinárního týmu je tedy koordinace od tlumení obtíží až po plnění drobných radostí, a to především skrze multidisciplinární porady. Ty slouží k vzájemné informovanosti o pacientovi, poskytují zpětnou vazbu a hájí jeho zájmy. Probíhá tak evaluace a aktualizace léčebného postupu či ošetrovatelského plánu (Kalvach, 2019, s. 90 - 91).

Podle Matouška (2013, s. 145) může sociální pracovník plnit funkci koordinátora zvláště při péči v domácím prostředí nebo sociální službě, kde jeho role spočívá například v pomoci splnit poslední přání či vůli, zajistit potřebnou sociální pomoc a dávky, poskytnout podporu rodině či pomoc zprostředkovat kontakty s jinými lidmi. Stejně tak může být platným členem multidisciplinárního týmu s přesně definovaným úkolem. Kabelka (2020, s. 158) uvádí několik základních aspektů práce v týmu, které jsou důležité k dosažení správné motivace a osobního přístupu.

- srozumitelnou vizi (PROČ) - kam směřuje multidisciplinární tým
- jasně definovaný cíl péče (CO)
- jasně daný způsob práce a role členů (JAK)
- korektní a kvalitní vztahy mezi členy
- vzájemná podpora růstu jednotlivých členů

Multidisciplinární pojetí práce s klientem v terminálním stádiu představuje základní jednotku pro správné nastavení adekvátní pomoci a její hladký průběh. Nelze říci, že by pomoc bez týmového přístupu nebyla možná. Bez plynulosti a návaznosti zainteresovaných stran by

spíše byla náročnější a méně efektivnější s ohledem na klienta. Samotné hodnocení nejen skrze bolest by nemohlo být adekvátně posouzeno.

V závěru této kapitoly chci vést jen stručně další, z mého pohledu vhodné, techniky a metody sociální práce. Matoušek (2003, s. 97) uvádí, že inspiraci k vhodnému vedení rozhovoru lze najít v případové práci. Pro paliativní práci pak lze přímo využít případovou konferenci jako strukturované setkání s klientem, jeho rodinou a profesionály, za účelem nalezení nejvhodnější formy pomoci. Pokud budeme hovořit nejen v rovině základně a odborně poradenské, můžeme využít i jiné techniky pro práci s umírajícím klientem. Jako další vhodné možnosti práce s klientem v terminálním stadiu lze využít různé prvky aktivizačních programů ve smyslu volnočasových aktivit, které mohou zmírnit dopady onemocnění pro umírajícího i jeho rodinu. Jako poslední je vhodné zmínit evaluaci. Evaluace neboli hodnocení výsledků bývá často spojováno s kvantitativními výsledky a ekonomickou efektivitou. V sociální práci bývá mnohdy takovéto hodnocení nereálné. Matoušek (2013, s. 536) odkazuje, že podstatou výsledku by měl být účinek intervence s cílovou skupinou a jeho dlouhodobý dopad. Hodnocení samo osobě může probíhat ve více rovinách, časových obdobích se samotným klientem i pečující rodinou.

Sociální pracovník má zcela v procesu umírání svou nezastupitelnou roli. Vzhledem ke svému vzdělání je schopen poskytnout odbornou pomoc na více úrovních, jako základní můstek, koordinátor nebo jen podpůrná pomoc. Je schopen adekvátně reagovat, komunikovat a hlavně vytvářet vhodné podmínky pro potřebnou pomoc. Jedinou nevýhodu lze spatřovat v nedostatečném uznání povolání z řad odborníků, ale i laické veřejnosti.

Empirická část

3. Metodologie výzkumu

V níže uvedených řádcích se pokusím popsat a zároveň zdůvodnit zvolenou metodologii celého výzkumu. V úvodu kapitoly jsem se rozhodla zdůvodnit výběr cíle výzkumu, následuje jeho rozvedení na dílčí otázky. V další části se pokusím upřesnit výběr zvolené strategie výzkumu i konkrétní metodu, kterou jsem vzhledem k tématu považovala za adekvátní. Dále zdůvodním tvorbu tazatelských otázek, které tvořily základ pro interview. V závěru kapitoly upřesním charakteristiku výzkumného vzorku i etickou stránku celého výzkumu. Tak, aby bylo zřejmé, jak jsem v průběhu výzkumu postupovala, a že jsem v rámci výzkumu postupovala podle etických zásad vědeckého výzkumu.

3.1. Vymezení výzkumného problému

Sociální práce, jakožto profesionální aktivita, která je zaměřena na pomoc člověku, přirozeně obsahuje i pomoc v období umírání a smrti. Tato kapitola života klienta sebou přináší velice specifické a citlivé téma, které nemá jednotný klíč pro jeho naplnění. Správná pomoc a podpora klienta v terminální fázi onemocnění může ze strany sociálního pracovníka mít obrovský význam. Především na psychiku umírajícího, jeho blízké osoby a možnosti poskytnuté péče a pomoci, která bývá nepostradatelnou. Z toho důvodu jsem se v rámci výzkumné části práce zaměřila právě na úlohu, jakou zastává sociální pracovník s klientem v terminálním stádiu onemocnění. Již v teoretické části jsem specifikovala, že terminální stádium označuje jednu část v procesu umírání, proto se výzkum zaměřuje na úlohu sociálního pracovníka v celém procesu umírání.

Ve výzkumu se blíže zabývám možnostmi pomoci a podpory umírajícímu klientovi, které může sociální pracovník poskytnout v rámci svých kompetencí. Zkoumám, na jakém základě pomoc poskytuje, zda využívá teoretické znalosti nebo při své práci vychází z jiných zdrojů. S tím úzce souvisí i podpora ze strany zaměstnavatele, jaké podmínky a možnosti jsou poskytovány samotnému sociálnímu pracovníkovi pro vytvoření adekvátní pomoci a podpory umírajícímu klientovi. Dále se výzkum zaměřuje na možné limity, se kterými se pracovník setkává a vlastním i profesním názorem na poskytování paliativní péče.

Sociální práce neposkytuje jednotný postup, nýbrž řadu metod a technik, jimiž lze dojít k vytyčenému cíli. Rámec možné pomoci v oblasti umírání v naší zemi již dlouhodobě poskytuje Mudr. Marie Svatošová, která se zabývá Hospicovým hnutím s návazností na paliativní péči v ČR. Mnohé informace o dané problematice lze získat z odborné literatury a vysokoškolských prací, které nastiňují možné cesty. Jasný návod, jak při práci s takovým klientem postupovat, nedostanete. Všimla jsem si, že mnohé vysokoškolské práce nebo odborné texty se zaměřují na konkrétní organizaci a jejich pracovníky. Tedy popisují konkrétní paliativní péči v Hospici, v domově pro seniory, v domácím prostředí s pomocí terénních služeb. Já jsem se ve svém výzkumu soustředila na sociální pracovníky z různých organizací, abych se v rámci výzkumného cíle pokusila vystihnout odlišnosti, ale i společné prvky při výkonu jejich povolání v rámci dané problematiky. Proto, abych mohla zjistit skutečnou podobu sociální práce s umírajícím klientem a úlohu, jakou v tomto případě může zastávat sociální pracovník. Na základě dostupných informací a zdrojů ohledně problematiky umírání, které jsem použila v teoretické části práce, jsem stanovila výzkumný cíl, který jsem transformovala do hlavní výzkumné otázky a následných podotázek.

3.2. Cíl výzkumu

Hlavním cílem diplomové práce je zjistit, jakou úlohu zastává sociální pracovník při práci s klientem v terminálním stádiu onemocnění.

3.2.1. Hlavní cíl je rozdělen do čtyř dílčích cílů:

DC1: Jak sociální pracovník nahlíží na problematiku paliativní péče a na její aplikaci do praxe.

DC2: Jaké jsou možnosti pomoci a podpory sociálních pracovníků při práci s klientem v terminálním stádiu onemocnění?

DC3: S jakými limity se setkává sociální pracovník při práci s klientem v terminálním stádiu onemocnění?

DC4: Jakým způsobem se sociální pracovník vyrovnává s náročností své profese?

3.3. Strategie výzkumu

Vzhledem k podstatě svého výzkumu jsem volila kvalitativní výzkum, který představuje základní formu výzkumu v sociálních vědách. Jeho cílem je získání hloubkového popisu jedince, skupiny nebo událostí, skrze zkoumání v jejich přirozeném prostředí (Hendl, 2008, s. 44). Gavora (2008, s. 34) specifikuje kvalitativní výzkum jako zjištění v nenumerologické podobě, za kterým se neztrácí člověk.

„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění a je založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. (Creswell 1998, s. 12). Cílem výzkumníka je komplexní obraz, který informuje o názorech účastníků výzkumu. Reichel (2009, s. 21) uvádí, že sociální výzkum je založen na empirickém kontaktu s realitou a směřuje k hlubšímu pochopení souvislostí.

V rámci kvalitativního výzkumu je nutné si uvědomit i jeho nevýhody. V roli výzkumníka jsem si musela těchto negativ být vědoma, abych docílila co největší přesnosti v rámci celého výzkumu. Podle Reichla (2009, s. 22) jsou kvalitativní výzkumy poznamenány vysokou mírou nepřesnosti, která vychází ze způsobů získávání dat. Upozorňuje, že získané údaje prochází jakýmsi filtrem objektivitu na straně vyhodnocovatele i dotazovaného. Hendl (2008, s. 51-52) řadí mezi možné nevýhody časovou náročnost, transparentnost a ovlivnění výsledků ze strany výzkumníka. Naopak Gavora (2008, s. 34) připisuje kvalitativnímu výzkumu právě výhodu v tom, že se výzkumník sblíží se zkoumanými osobami, jevy a situacemi a lépe je tak pochopí.

3.4. Sběr a analýza dat

3.4.1. Metoda a technika získávání dat

Jako vhodná metoda kvalitativního výzkumu se mi jevilo dotazování, způsob vhodný pro sociální výzkum, jehož podstatou je kladení otázek ve formě rozhovorů nebo dotazníků (Reichl, 2009, s. 99). Pro zvolení vhodného typu dotazování jsem vycházela z Hendla (2008, s. 164), který popisuje dvě formy dotazování, a to dotazníky s pevně danou strukturou otázek a uzavřenými otázkami, nebo volné rozhovory, jenž mají podobu volného vyprávění. Gavora (2008, s. 138) uvádí, že výhodou rozhovorů (interview) je jejich pružnost a volnost, tedy možnost v průběhu vedení rozhovoru se doptávat pro lepší pochopení jevu. Vzhledem k stanovenému cíli výzkumu, tedy ke zjištění, jakou zastává sociální pracovník funkci při práci s

umírajícím klientem, mi možnost dotazování v rámci rozhovoru přišla nejvhodnější pro pochopení získaných informací. Pro můj výzkum byla vhodná spíše forma vyprávění, avšak doplněna o určitou strukturu. Této skutečnosti potom nejlépe odpovídá polostrukturovaný rozhovor, který se sestává ze „souboru otázek, které jsou řazeny tak, aby na ně každý respondent odpovídal ve stejném pořadí, formulovány jsou tak, aby se ptali každého respondenta stejnými slovy“ (Macková, 2014, s. 62). Hendl (2008, s. 164) uvádí že: „polostrukturované dotazování se vyznačuje definovaným účelem, určitou osnovou a velkou pružností celého procesu získávání informací.“ Podle Gavory (2008, s. 138) má polostrukturované interview jasně stanovené schéma základních otázek, které jsou doplňovány v průběhu. V průběhu interview jsem tedy vycházela ze stanovených otázek, na které jsem se v případě potřeby doptávala, podle toho, jak rozhovor plynul. V tomto případě jsem volila první otázku takovou, aby se respondent mohl rozpovídat o daném tématu a já se mohla dále doptávat podle stanovených otázek. Otázky jsem volila volné, které nabízejí respondentovi zcela volný prostor pro vyjádření se. Tento typ otázek se využívá u kvalitativních výzkumů a jeho výhoda spočívá v tom, že se každý může vyslovit, jak uzná za vhodné (Reichl, 2009, s. 182). Zvolenou výzkumnou metodou je tedy rozhovor, technikou polostrukturovaný rozhovor.

3.4.2. Transformace dílčí cílů

Následující tabulka popisuje transformaci dílčích cílů do tazatelských otázek. Operacionalizace je „v podstatě procedurou překladu pojmů z teoretického do observačního jazyka.“ (Petrušek, 1993, s. 86.) Teoretické poznatky uvedené v teoretické části práce jsem využila k tomu, abych sestavila výzkumné otázky. Na základě dílčích cílů jsem definovala konkrétní tazatelské otázky, které jsem pokládala osloveným respondentům. Otázky jsem v rámci interview přizpůsobila dané organizaci.

Hlavní cíl: Zjistit jakou úlohu zastává sociální pracovník při práci s klientem v terminálním stádiu onemocnění?

Tabulka 1: Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek

Dílčí cíle		Tazatelské otázky
<p>DC1: Jak sociální pracovník nahlíží na problematiku paliativní péče a její aplikaci do praxe?</p>	<p>DC1.1: Zjistit jaké znalosti mají sociální pracovníci o pojmu paliativní péče?</p>	<p>TO 1: Vysvětlete pojem paliativní péče?</p> <p>TO 2: Jaké jsou základní principy paliativní péče?</p>
	<p>DC 1.2: Zjistit, jaký názor zastává sociální pracovník pro aplikaci paliativní péče do praxe.</p>	<p>TO 3: Myslíte si, že ve vaší organizaci funguje / může fungovat paliativní péče v pravém slova smyslu, vysvětlete?</p> <p>TO 4: Domníváte se, že by měla být paliativní péče součástí specializovaných zařízení typu hospicové péče, a proč?</p>
<p>DC2: Jaké jsou možnosti pomoci a podpory sociálních pracovníků při práci s klientem v terminálním stádiu onemocnění?</p>	<p>DC 2.1: Zjistit, jakou formu pomoci a podpory poskytujete klientovy v terminálním stádiu onemocnění sociální pracovník v rámci své organizace?</p>	<p>TO 5: Když vás osloví umírající klient / jeho rodina, co mu můžete nabídnout v rámci svých kompetencí?</p> <p>TO 6: Jakým způsobem je nabídka odlišná od vašich klientů, kteří se dostávají do terminálního stádia a těch, kteří vaši organizaci osloví prvně?</p>

Dílčí cíle		Tazatelské otázky
DC2: Jaké jsou možnosti pomoci a podpory sociálních pracovníků při práci s klientem v terminálním stádiu onemocnění?	DC 2.2: Zjistit, jaké formy spolupráce sociální pracovník využívá v rámci problematiky umírání?	<p>TO 7: Jakým způsobem spolupracujete s ostatními zaměstnanci v rámci této problematiky?</p> <p>TO 8: V jakém rozsahu spolupracujete s rodinou umírajícího klienta?</p> <p>TO 9: Spolupracujete s rodinou i po úmrtí klienta a jak?</p> <p>TO 10: Spolupracujete s jinými organizacemi v rámci pomoci umírajícímu klientovi a v jakém rozsahu?</p>
	DC 2.3: Zjistit, zda sociální pracovník čerpá při své práci s umírajícím klientem z teoretických znalostí?	<p>TO 11: Jaké konkrétní školení či výcvik jste v rámci práce s umírajícími absolvovala?</p> <p>TO 12: Jsou nějaké techniky a metody sociální práce, které využíváte, nebo jsou podle vás vhodné pro práci s umírajícím klientem?</p>

Dílčí cíle		Tazatelské otázky
DC3: S jakými limity se setkává sociální pracovník při práci s klientem v terminálním stádiu onemocnění?	DC 3.1:-Zjistit, zda má sociální pracovník vhodné podmínky pro práci s umírajícím klientem ze strany zaměstnavatele?	<p>TO13: Uveďte, které konkrétní postupy máte na pracovišti v rámci péče o klienta v terminálním stádiu?</p> <p>TO 14: Dostala jste se někdy do rozporu mezi vlastní profesí sociálního pracovníka a rolí zaměstnance? Uveďte příklad.</p> <p>TO 15: Proběhlo ve vaší organizaci nějaké konkrétní školení na dané téma?</p> <p>TO 16: Jsou nějaké konkrétní nedostatky v rámci pracovního zázemí (materiální, časové, vzdělání), které vás v práci s umírajícím klientem limitují?</p>
	DC 3.2:Jaké řeší sociální pracovník dilemata v rámci práce s umírajícím klientem?	<p>TO 17:Setkala jste se někdy s požadavkem v rámci spolupráce s umírajícím klientem, který byl v rozporu s etickými hodnotami? Můžete mi uvést příklad?</p> <p>TO 18:Setkala jste se někdy s tím, že by vaše vlastní hodnoty byli v rozporu s přáním a potřebou umírajícího klienta? A můžete mi uvést příklad?</p> <p>TO 19: Při pohledu zpět, pracovali byste s umírajícím klientem jinak?</p>

Dílčí cíle		Tazatelské otázky
DC4: Jakým způsobem se sociální pracovník vyrovnává s náročností své profese?	DC 4.1: Zjistit jak vnímá sociální pracovník smrt v pracovní rovině?	TO 20: Co pro vás znamená úmrtí klienta? TO 21: Je podle vás správné projevit emoce při úmrtí klienta a proč?
	DC 4.2: Zjistit, jak předchází sociální pracovník syndromu vyhoření?	TO 22: Práce s umírajícím klientem představuje určitou zátěž, jakým způsobem se s ní vyrovnáváte? TO 23: Máte zkušenost se supervizí, co si pod tímto pojmem představujete?

Na základě této tabulky vznikl v listinné podobě dotazník, který sloužil pro vedení rozhovoru se sociálními pracovníky.

3.4.3. Charakteristika výzkumného vzorku

Jelikož profese sociálního pracovníka zahrnuje širokou oblast, bylo nutné blíže specifikovat výzkumný vzorek. Jak uvádí Gavora (2008, s. 188): „*Zámerný výběr je potřebný preto, aby sa vybraly vhodné osoby, t.j. aby mali potrebné vedomosti a skúsenosti z daného prostredia. Len tak môžu podať o ňom informačne bohatý a pravdivý obraz.*“ Z toho důvodu jsem volila sociální pracovníky, kteří pracují v organizacích či službách, kde z podstaty cílové skupiny dochází k úmrtí klienta, a to nejen na základě nějakého vážného onemocnění. V tomto případě šlo o organizace a služby, u kterých se v rámci cílové skupiny dá předpokládat, že se takový klient objeví. Domácí Hospic, Osobní asistence, Domov pro seniory, Pečovatelská služba a Následná péče. Všechny uvedené organizace a služby se nacházejí a působí na ORP Vrchlabí, proto, abych mohla vytvořit určitý náhled toho, jaká pomoc a podpora se v rámci dané problematiky zde vyskytuje. Primárním cílem bylo vystihnout, jaké možnosti pomoci a

podpory může pracovník nabídnout umírajícímu klientovi v rámci svých pracovních kompetencí.

Tabulka 2: Charakteristika výzkumného vzorku

Přehled informantů	Pohlaví	Věk	Délka působení v organizaci	Vzdělání
Informant A	Žena	40-50	6 let	Bakalářské, sociální práce
Informant B	Žena	40-50	3 roky	Bakalářské, sociální práce
Informant C	Žena	30-40	8 let	Vyšší odborné, sociální pedagogika
Informant D	Žena	40-50	1 rok	Vyšší odborné, sociální práce
Informant E	Žena	30-40	2 roky	Magisterské, sociální práce

Charakteristika zařízení

V rámci výzkumu a rozhovorů jsem navštívila sociální pracovníky přímo na jejich pracovištích. Vzhledem k tomu, že je nutné vymezit i rozdílnost jednotlivých kompetencí pracovníků v rámci jejich organizace či služby, ke vztahu k umírajícím, zvolila jsem stručný popis zařízení. Společným bodem všech těchto organizací je, že v rámci své cílové skupiny poskytují pomoc a podporu lidem umírajícím nebo se postupem času do fáze umírání dostanou. V tomto ohledu mě pak nejvíce zajímalo, zda organizace takového klienta nechávají dožít v rámci jejich služeb, nebo raději zvolí jinou formu pomoci a proč. (zde hraje roli rodina)

Diakonie ČCE - Středisko Světlo ve Vrchlabí

V této organizaci jsem konkrétně mluvila se sociálním pracovníkem ze služby osobní asistence. Tato služba nabízí pomoc všem, kteří mají zhoršený zdravotní stav, tělesné postižení nebo mentální znevýhodnění a to od 7 let věku. Pomáhají tedy klientům a rodinám v jejich přirozeném prostředí a jejich konkrétní pomoc je dána ze zákona o sociálních službách. Role sociálního pracovníka zde spočívá v jednání se zájemcem o službu, základní sociální poradenství a koordinaci služby. Jako vedoucí pracovník má odpovědnost za koordinaci služeb, podílí se na vzdělávání a fundraisingu služby. Zároveň vytváří i evaluaci.

Domácí hospic Duha, o.p.s.

V rámci výzkumu jsem navštívila centrum domácí hospicové péče Vrchlabí, které je součástí právě Domácího hospice Duha, o.p.s. se sídlem v Hořicích. Jak již název napovídá, jedná se o organizaci věnující se přímo lidem v terminálním stádiu onemocnění. Jejich cílem je zajištění ošetrovatelské a paliativní péče v domácím prostředí tak, aby mohl prožít poslední dny svého života doma, důstojně, v kruhu svých blízkých. Nebrání se však ani tomu spolupracovat a pomáhat lidem umírajícím a těžce nemocným v jiných zařízeních a organizacích. V zařízení pracuje jeden sociální pracovník, který zároveň vede sociální poradnu a půjčovnu pomůcek. Hlavní náplní sociálního pracovníka je tedy jednání se zájemcem o službu, základní sociální poradenství a odborné poradenství. Sociální pracovník úzce spolupracuje s celým hospicovým týmem, aby zajistil návaznost služeb. Zároveň je vedoucím pracovníkem, který koordinuje služby.

Domov pro seniory Vrchlabí

Je příspěvkovou organizací Královéhradeckého kraje, jehož cílovou skupinou jsou senioři, kteří z důvodu snížené soběstačnosti nebo nemoci potřebují pomoc 24 hodin denně. V rámci domova jsou poskytovány tři základní služby, domov pro seniory, domov se zvláštním režimem a odlehčovací služba. V současnosti je v rámci domova pouze jeden sociální pracovník. Jeho základní činností je jednání se zájemcem o službu, základní sociální poradenství, přijímání nových klientů a dále administrativa spojená s klienty v pobytové službě.

Oddělení dlouhodobé následné péče

Toto oddělení je součástí nemocnice Vrchlabí. Na tomto oddělení se starají o pacienty poúrazových a pooperačních stavech, ale také o jedince dlouhodobě nemocné, jejichž zdravotní stav vyžaduje hospitalizaci. Zde působí zdravotně sociální pracovník, jehož povinností mimo základní sociální poradenství je i mapování pacientů. Jeho cílem je na základě spolupráce s lékaři zajistit návaznou odpovídající péči mimo oddělení. Tedy pokusit se s pomocí rodiny zajistit péči doma či v jiných zařízeních.

Pečovatelská služba Vrchlabí

Pečovatelská služba poskytuje terénní a ambulantní službu seniorům a zdravotně postiženým občanům se sníženou soběstačností v jejich domácnostech. Pečovatelky tedy dojíždějí do domácností klientů nebo je navštěvují přímo v penzionu s byty pro důchodce. Sociální pracovnice má opět na starosti jednání se zájemcem o službu, administrativu spojenou s pobytem klienta. Sociální pracovnice je zde vedoucí pracovník a koordinuje pečovatelky.

Organizace výzkumného šetření

Po stanovení výzkumného vzorku jsem oslovila 5 sociálních pracovníků skrze elektronickou komunikaci (pracovní email). Všichni oslovení pracovníci mi přislíbili na účast na daném výzkumu. Samotné rozhovory byly vedeny po domluvě v měsíci březnu 2022 v jejich domovských organizacích. Gavora (2008, s. 2005) uvádí, že kvalitativní interview má mít uvolnění a neformální charakter. „*Má vlastnosť priateľ'ského rozhovoru a osoba niekedy ani nevie, že ide o interview.*” Rozhovor jsem se tedy snažila vést v přátelském duchu, při dodržení základních principů správné komunikace. Během rozhovoru jsem si zapisovala jednotlivé odpovědi na předem připravený dotazník a zároveň jsem si celý rozhovor nahrávala. Všechny informanty jsem o této skutečnosti informovala a seznámila s využitím rozhovoru (pro účely kódování a transkripce údajů)

Vyhodnocování dat

Důležitým krokem analýzy v kvalitativního výzkumu dle Reichela (2009, s. 165) je transkripce údajů, „*tedy přepis z různých podob (z protokolů, audiozáznamů, videozáznamů apod.) do formy, s kterou bude možné dále pracovat, nejčastěji do formy písemné.*” Dále uvádí, „*že existuje několik variant transkripce (doslovná, selektivní, s komentářem ad.), které rozhodně nemají být jen mechanické, nýbrž aplikovat již určité koncepční hledisko.*“ Jako příu uvádí například výběr témat, kdy výzkumník vybírá jen relevantní pasáže (Kódování). „*Jedná se o rozčleňování množin a souborů údajů na dílčí celky, segmenty a jejich následné pojmenovávání a třídění, případně klasifikování a kategorizování.*” Pokud toto vyhodnocování materiálů již nic dalšího nepřináší, je výzkum ukončen.

3.4.4. Etické aspekty výzkumu a validita

Jedním z rámců každého bádání je tzv. procedurální etika, která vytyčuje základní a pro všechny výzkumníky stejné etické principy. Procedurální etika zahrnuje obecná pravidla formulovaná zákonem (například zákon o ochraně osobních údajů) a pravidla, na nichž se shoduje širší akademická obec a vtěluje je do etických kodexů (Novotná, 2020, s. 62)

Reichel (2009, s. 175) uvádí, že etické aspekty zkoumání nebyly dříve součástí odborných publikací. V současnosti existují rozdílné koncepty a etické otázky, které lze rozdělit do dvou základních okruhů. První zahrnuje etiku výzkumné práce jako jedné z podob práce vědecké, druhý etické zásady práce s účastníky výzkumu.

Novotná a spol. (2019, s. 62-65) uvádí základní etické principy výzkumu, na které jsem v rámci výzkumu brala zřetel.

- Respektovat soukromí a autonomii účastníků výzkumu (účastníci sami rozhodují o tom, jestli vůbec chtějí a budou participovat na našem výzkumu a jak moc si výzkumníky „*pustí k tělu*“.)
- Zamezit nebezpečí využití, nebo dokonce zneužití těch, které studujeme. S tím souvisí i brát ohled na ty, které zkoumáme, a to nejen při samotném výzkumu, ale i po jeho skončení, když publikujeme výsledky.
- Zohlednit dopady vlastního výzkumu na další výzkumníky ve stejném terénu, tedy výzkum provádět tak, aby byl terén stále přístupný.
- Etická pravidla se vztahují i na badatele, výzkum by neměl být koncipován tak, aby chránil i výzkumníka.

- Chovat se eticky ve vztahu k akademické obci – ke kolegům, ke studujícím, k ostatním výzkumníkům atd., a to jak ve smyslu publikační etiky

Gavora (2008, s. 87) definuje validitu jako schopnost výzkumného nástroje zjistit, co zjistit má. Hedl (2008, s. 335) říká, že vědecký výzkum a jeho poznatky se mají opírat o: „*důvěryhodnost závěrů na základě dobře fundovaných argumentů, které vycházejí z významných a doložených dat.*“

Hendl (2008, s. 11-13.) uvádí propracované názory na validitu výsledků kvalitativního výzkumu prezentuje dle Maxwella. Na základě jeho vymezení 5 typů validity jsem použila deskriptivní (popisnou validitu) a to prostřednictvím zapisování a nahrávání rozhovorů tak, abych nezhřešila a nevynechala určité informace. Následně jsem zohlednila ve výzkumu interpretativní validitu, kdy nejde o pouhý popis, ale především o to, co různé události, objekty a chování znamenají pro účastníky dění. „*Maxwell přitom uvažuje kognitivní procesy, afekty, emoce, intence a přesvědčení, které je možné u účastníků identifikovat. Proto před podáním informací o těchto aspektech je zapotřebí interpretace toho, co výzkumník viděl nebo slyšel.*“ Z toho důvodu budu vlastními slovy popisovat odhalené skutečnosti jednotlivých respondentů, jejich vlastní řeč či přesvědčení o daném tématu. Na základě teoretické validity jsem musela zohlednit ve výzkumu vlastní konstrukty, které jsem v rámci celého výzkumu převzala. V rámci zobecnitelné validity musím prokázat, že celý výzkum má širší platnost i v jiných situacích, populacích a okamžicích, nejen v konkrétní výzkumné situaci. Poslední hodnotová validita obsahuje závěry, které vycházejí z hodnotového posuzování výzkumníka. Někdy je také nazývána jako validita kritická, v rámci jejího problému je vhodné diskutovat při hodnocení výzkumné zprávy. V rámci možných etických a strategických rizik výzkumu jsem se snažila postupovat objektivně, s respektem ke všem aktérům výzkumu a při dodržení všech etických i hodnotových aspektů kvalitativního výzkumu. Problematika celého výzkumu je náročná a je třeba aspoň částečně se orientovat v dané problematice pro získání věrohodných a objektivních výsledků.

4. Popis výsledků

Vzhledem k tomu, že jsem se v rámci výzkumu snažila o zachování etických hodnot, především s ohledem na anonymitu jednotlivých sociální pracovníc, snažila jsem se popis jednotlivých dat zobecňovat, případně neuvádět v takovém rozsahu, aby nemohla vést ke konkrétní sociální pracovníci či zařízení.

DC1: Jak sociální pracovník nahlíží na problematiku paliativní péče a na její aplikaci do praxe?

DC1.1: Zjistit, jaké znalosti mají sociální pracovníci o pojmu paliativní péče.

Informantka B nahlíží na paliativní péči ze dvou hledisek: „z lékařského hlediska, aby člověk odešel, aniž by trpěl, ze sociálního hlediska je to psychická podpora.“ Zároveň se domnívá, že v tomto ohledu by bylo lidem nejlépe v hospicové péči. Informantky C a D shodně uvedly, že je to péče o umírajícího člověka. Informantka A v průběhu celého rozhovoru specifikovala paliativní péči takovým způsobem, že o její znalosti pojmu nebylo pochyb. V návaznosti na další otázku popsala paliativní péči informantka E jako péči, která už nevede k záchraně života. „*Principem je zachování důstojného života, tišení bolesti. Hospicová péče má ještě duchovní rozměr, ta paliativní je více medicínská, je smířená s tím, že už člověka nezachrání.*“ Při specifikaci základních principů paliativní péče si větší část informantek nebyla zcela jistá. Informantka C specifikovala jako: „*tišení bolesti, hydratace člověka, navození pocitu bezpečí, přítomnost rodiny, poslední přání, soucit, ale jak kdo. Dotyky.*“ Informantka D uvedla „*respekt, ohleduplnost a slušnost...* Pro informantku B je to: „*hlavně respekt, empatie, vzdělání, jak by člověk měl s lidmi mluvit a schopnost vydržet tu psychickou zátěž.*“ Informantky A, E specifikovaly principy paliativní péče současně s popisem paliativní péče. Informantky B a C vyslovily v rámci této problematiky domněnku, že jsou možná na straně pečujících profesionálů důležité i vlohy člověka.

DC 1.2: Zjistit, jaký názor na aplikaci paliativní péče do praxe má sociální pracovník

V tomto ohledu se vyslovila každá z informantek v tom smyslu, že paliativní péče není jen věcí specializovaných pracovišť, musí být však splněny určité podmínky. Informantka E se domnívá, že: „*tak, jak jsou nastaveny sociální služby v tuhle chvíli, není prostor na to, aby byla oficiálně součástí i paliativní péče.*“ Zároveň dodává, že paliativní péče je přirozená součást sociálních služeb. Informantka A se domnívá, že paliativní péče v pravém slova smyslu se nedá

dělat ve zdravotnických zařízeních, neboť zdravotnická zařízení nedisponují vhodným zázemím. Jako plus vidí paliativní týmy nebo lékaře paliativce, kteří alespoň částečně splňují principy paliativní péče. Informantka B naopak vidí paliativní týmy při nemocnicích jako naplnění paliativní péče, zároveň uvádí, že: „*paliativní týmy například v nemocnicích by měly být.*” Pro informantku C je důležité pro aplikaci paliativní péče v jiných zařízeních pokud „*vědí ti lidi, co mají dělat.*” Hlavní je spolupráce rodiny, zdravotníků a pečovatелů. Informantka D bez hlubší úvahy konstatovala, že paliativní péče je aplikovatelná všude.

V otázce, zda v jejich organizaci funguje paliativní péče se SP vyjádřily následovně:

Informantka C „myslím, že jsme schopni tady ty lidi doprovodit. Několikrát se to tady stalo, tahleta situace, ale stou zdravotní péči a rodinou jsme to zvládli. Je hodně důležité, aby fungovala rodina.” Informantka E: „z toho duchovního pohledu ano, vzhledem k tomu, že nemůžeme naplnit tišení. Můžeme spolupracovat s hospicem, lékaři.”

Informantka D konstatovala, že v jejich zařízení nejsou vhodné podmínky pro soukromí, ale snaží se aspoň umožnit častější kontakt s blíznými. „*Vycházíme jim vstříc v rámci možností organizace, spolupracujeme s rodinou.*” Podobně se vyjádřila i informantka B, kdy umožňují zvýšené návštěvy v rámci provozu organizace umírajícím klientům. Dále doplnila, že: „*úplně tu ta paliativní není, ale trpět je tu nechávají.*”

DC2 : Jaké jsou možnosti pomoci a podpory sociálních pracovníků při práci s klientem v terminálním stádiu onemocnění?

DC 2.1: Zjistit, jakou formu pomoci a podpory poskytujete klientovi v terminálním stádiu onemocnění sociální pracovník v rámci své organizace.

V tomto ohledu jsem se snažila zjistit, jakým způsobem pracuje SP s klientem v terminálním stádiu onemocnění a to jak s ohledem na nového zájemce o službu, tak i v návaznosti na klienta služby, který dochází do terminálního stadia onemocnění.

Informantka A v tomto ohledu uvedla, že v rámci práce se zájemcem většinou „*vyslechne, co potřebuje,*” zmapuje situaci, pomůže zajistit veškeré důležité podklady pro potvrzení cílové skupiny. Pracuje především na začátku, v průběhu služby se snaží v rámci své profese řešit především úřední a administrativní úkony, na které klient ani jeho rodina nestačí nebo si s nimi nedokáže poradit. Podobně pracuje i informantka B: „*přijdou se zeptat, předám základní info, navštívím, vidím toho klienta, a tak to všechno dávám do kupy. Klienty se snažíme co nejděle*

udržet v naší službě. Je to jenom o tom chtít, když ti lidé chtějí, tak je tu i opravdu doprovázíme.” Dále uvedla, že poskytuje základní poradenství, sociální šetření, doprovázení, zajištění jiné pomoci (vyplnění žádostí, op. tb. pnp) notáře, samotný pohřeb nikoliv, ale třeba odvoz těla. *„Přímo chodím mezi lidi, občas i pečovat-jsem za to ráda, zmapuju si situaci.”* Obdobnou formu uvedla i informantka E, která doplnila: *„sociální poradenství, krizová intervence. Často volají pečující, kteří jsou v šoku, když nejsou obeznámeni s danou diagnózou. Druhou část pak tvoří klienti, kteří umírají věkem, stav zdravotní se zhoršuje natolik, že už vidíme, že je to terminální stádium, a to je práce velká s rodinou. Pokud víme o tom, že mají nějakou terminální diagnózu, většinou přivzeme hospic či předáme informace o hospici.“* V rámci spolupráce s hospicem jsou schopni zajistit adekvátní péči umírajícím v jejich domácím prostředí.

Informantky B a D shodně s ostatními poskytují základní sociální poradenství, mapují situaci klienta, pomáhají řešit administrativní úkony, které souvisí s péčí a na které klient ani jeho rodina nestačí. Informantka B *„Pokud je klient v terminálním stádiu, tak se rozhoduje. Pokud si ho nevezmou domů, tak tady většinou dožije. Ještě jsem nezažila, aby do hospice někdo došel. Když jsou schopni doma dopečovat, tak s mobilním hospicem, ale to je světlá výjimka.”*

DC 2.2: Zjistit, jaké formy spolupráce sociální pracovník využívá v rámci problematiky umírání.

V této oblasti jsem se zaměřila na oblast spolupráce v rámci organizace a služby, rodiny klienta a návazných organizací. Všechny informantky shodně uvedly, že spolupracují v rámci péče o umírajícího klienta s rodinou, avšak tato spolupráce může být dosti rozdílná. Informantky B, C, D, E uvedly, že pokud zmiňují hospicovou péči, mají rodiny mnohdy strach a tuto péči odmítají. Informantka E: *„když řeknete hospic, zachvátí je panika.”* Informantka B-rodiny podle ní: *„Nechtěj se koukat na to, jak umírají. Odmítají se podílet na péči.”* Tuto skutečnost připisovala strachu, neznalosti problematiky a také skutečnosti, že mnohdy sami umírající neměli s rodinou dobrý vztah, a ta tak neviděla důvod, proč by měla pomoci. Informantka C viděla pozitivum na tom, že poskytují psychickou podporu rodiny. *„Uklidníme je, že v tom nejsou sami.”* Informantka A uvedla, že: *„záleží na rodině, kam nás pustí, čeho se bojí, co potřebují řešit.”* Spolupráce s rodinou je podle ní velmi důležitá. Pozůstali mnohdy potřebují přeplánovat cíl, životní směr. Mnohdy ztráta blízkého může mít za následek další krizové situace, které jen zvyšují nárokovost na sociální práci. Informantka E uvedla v rámci spolupráce s rodinou, že mají dohodu s hospicem: *„oni obstarávají zdravotní věci a*

psychoporadenství a my takový ty sociální věci, na který nestačíme. "Pak otázka, jestli to rodina ustojí a nechají si ho doma nebo propadnou tý panice a nechají ho hospitalizovat. Tohle dokáže dobře ošetřit právě hospic." Rodina si mnohdy nepřipouští vážnost situace, „*velké vyjednávání, poradenství o nastavení, že lze bolest tišit i v domácím prostředí.*” Informantky popsaly několik konkrétních informací, které podávají rodině: jaké mají možnosti péče, na jaké dávky a příspěvky mají nárok či jak si mohou usnadnit péči s využitím kompenzačních pomůcek a kde je najít. Informantka B uvedla, že: „*Rovnou žádám o příspěvek na péči, rodiny to nedonesly ani předvyplněné se mnou.*“ Vzhledem k návaznosti na další služby je PnP značně důležitý.

Všechny informantky dále shodně uvedly, že se snaží pozůstalým předat základní informace o pohřbu, dědictví, ale i o dalších administrativních úkonech spojených s úmrtím, pokud o to rodina stojí. Pouze informantky A, E uvedly, že spolupracují s rodinou i dále po úmrtí klienta, pokud o to mají zájem, a to v oblasti psychosociálního poradenství. Informantka B „*vytvořila jsem manuál, co dávají holky do ruky. Co, jak, kdy. Dostanou to do ruky a defakto s nimi nepřijdu do styku, dříve volali a doptávali se.*” Dále uvádí, že je to daleko přínosnější, neboť rodiny mnohdy nestačí po úmrtí vstřebat všechny informace. Informantka C jako jediná uvedla, že rodiny mnohdy nechtějí žádnou pomoc. „*Málokdo se na to ptá, dost vědí. Většinou sami přinesou parte.*“ Pokud mají potřebu, popovídají si o tom. Informantka D uvedla, že v rámci svých pracovník kompetencí pouze informuje rodinu o úmrtí klienta, seznamuje je o povinnosti zajistit prevoz zemřelého a o pozůstalosti, která je vydávána až na základě notářského usnesení.

V rámci spolupráce s ostatními zaměstnanci shodně všechny informantky v rámci interview popsaly svou roli jako roli toho, kdo sbírá informace. Aby sociální pracovník získal potřebné informace, potřebuje vzájemnou interakci s kolegy. Informantka B přímo uvedla, že: „*Od personálu potřebuju upřesnit samoobsluhu, nevím, co všechno dokážou a nedokážou.*” Podobná odpověď zazněla i u informantek A, C, D, E, kde se většinou shodly, že v rámci komunikace s ostatními zaměstnanci sdílí postřehy a důležitá fakta o klientovi. Informantky A, C, E se podílejí na otevřené diskusi v rámci péče o umírajícího klienta s ostatními pečujícími zaměstnanci. Informantka E konkrétně uvedla, že mají: „*porady zaměřené na sdílení péče.*” Zároveň pořádají workshopy, jako je spolupráce s hospicem a doprovázení s umírajícím. „*Na tomto tématu pracujeme (facilitace, stáže), někdy je to i o tom se tam nezhroutit, najít nějaký zdroj.*” Informantky A a B spolupracují s celým týmem v určité rovině, kdy vlastně jdou vedle

sebe a nezasahují si do pracovních kompetencí, neboť jsou si vědomi rozdílného sociálního a zdravotního pohledu v nastavené péči.

V rámci spolupráce s jinými organizacemi v péči o umírajícího klienta využívá možnou spolupráci s hospicem jen informantka E. Ostatní informantky uvedly, že v rámci jednání se zájemcem na hospic odkazují. Informantka B uvedla, že pokud je potřeba, snaží se zajistit potřebnou péči u umírajícího klienta způsobem: „*zajištění návazné péče, lidi z ručky do ručky.*” tak, aby klient měl zajištěnou péči, jakmile opustí jejich zařízení. Informantky C, E spolupracují s dalšími organizacemi a lékaři v okolí, aby zajistily dostatečnou zdravotní péči v oblasti tlumení bolesti. Informantka A využívá v rámci péče o umírajícího terénní sociální služby pro zajištění potřebné péče. Pouze informantka D uvedla, že nespolupracuje s žádnými organizacemi v rámci dané problematiky.

Informantka B sdělila v rámci možné spolupráce že: „Záleží, jak je rodina schopná, tak to nechávám na nich, dávám jim kontakt, není v mých silách to všechno stihnout. Pokud je člověk sám, domluvím první schůzku doma se službou přímo já. Pokud klient nechce, informuju přímo sociální odbor. Pokud chce doma zemřít sám, je to na něm.”

Informantka C uvedla, že: „klienti nemají chuť jiné služby-hodně záleží na rodině, jak moc to chce řešit a nechce. Bojí se nechat ho doma, mají pocit, že u lékařů bude v bezpečí. Pokud má člověk bolesti, tak už to pak nejde.“ Informantka A, E jako jediné uvedly, že spolupracují s jinými organizacemi v rámci vzdělávání (stáže).

DC 2.3: Zjistit, zda sociální pracovník čerpá při své práci s umírajícím klientem z teoretických znalostí.

Informantka A uvedla, že pro práci s umírajícími klienty absolvovala v rámci organizace školení krizové intervence (výcvik) a školení na téma komunikace. Má vedoucí, která jí v její práci pomáhá, vede ji a zároveň si poskytují zpětnou vazbu. Jako přínosné techniky pro práci s klientem v terminálním stádiu vidí „*komunikaci, nedirektivní vedení, naslouchání, doptávání se.*” Informantka B uvedla, že absolvovala školení na téma zdravotnický intervent: „*první psychická pomoc při nenadálé situaci, není určeno těm lidem, co umírají pozvolným způsobem, je to určeno lidem, kteří se to dozví a nejsou schopni to po své ose zpracovat.*” Používá u pozůstalých při náhlém úmrtí, nebo u nečekaného úmrtí pečujících. Nad vhodnými technikami nepřemýšlí, v praxi se znalosti vytrácejí. Informantky C, D uvedly, že v rámci dané problematiky nějaké školení v rámci organizace jistě absolvovaly, ale nebyly schopné

konkretizovat, jaké. Jako vhodné metody a techniky uváděly shodně osobní kontakt, povídání si, dodání klidu a bezpečí. Informantka E má zkušenosti v oblasti krizového managementu. V rámci svého studia navštěvovala hospic, psala vysokoškolskou práci na téma paliativní péče. Sama o sobě říká, že má: „*praktické zkušenosti, které utvořili moje životní hodnoty,*”

DC3: S jakými limity se setkává sociální pracovník při práci s klientem v terminálním stádiu onemocnění?

DC 3.1: Zjistit, zda má sociální pracovník vhodné podmínky pro práci s umírajícím klientem ze strany zaměstnavatele.

Informantka B uvedla, že je první na své pozici a zatím sepisuje směrnice. V rámci své profese se často setkala ze strany organizace s určitým tlakem. Podle jejích slov šlo většinou o ujasnění si rozdílnosti mezi představou a požadavky organizace a jejími profesními možnostmi, především o zbytečnou časovou ztrátu. Informantka E uvedla, že při své práci vychází z organizačních hodnot. Péče o fyziologickou stránku je stejná u umírajícího i u běžného klienta, na to je postup stejný. „*Co se týká péče o duševní stránku, to popsaný máme, jak třeba o sebe pečovat máme v rámci devítky a desítky standardu-supervize, týmové sdílení a etický kodex.*” Zároveň doplnila, že díky tomu, že souzní s hodnotami organizace, nikdy se nedostala do rozporu mezi vlastními hodnotami a hodnotami organizace. Informantka A uvedla, že vycházela z daných hodnot a postupů, které má domovská organizace, případně si je doplnila o vlastní postřehy. Uvedla, že v rámci své profese se dostává do rozporu z hlediska sociálního a zdravotního pohledu na poskytovanou péči. Informantka C nemá v rámci dané problematiky na pracovišti stanovené žádné postupy. Ve své profesní roli však vnímá střet zájmů, který je na pracovišti ze strany vedení. Konkretizovat však odmítla. Informantka D neví, zda má na pracovišti postupy ohledně problematiky umírajících, nejspíš někde ve standardech uvedené jsou. V rámci své profese se občas dostává do rozporu mezi rolí zaměstnance a sociálního pracovníka, spíše s ohledem na to, že si ve své pozici: „*myslí něco jiného.*” V tomto případě následně informantka vysvětlila, že díky pandemii covidu vlastně neměla na pracovišti čas na nic jiného, jen na to nejnnutnější. Co se týká pracovního zázemí, shodly se všechny informantky, že po stránce vzdělání a materiální mají na pracovišti vše v pořádku. Častěji se však v hovorech zmiňovaly o časové tísní.

DC 3.2:Jaká řeší sociální pracovník dilemata v rámci práce s umírajícím klientem?

V rámci této dílčí otázky jsem se soustředila na to, zda se sociální pracovníci dostávají do rozporu s etickými hodnotami nebo do rozporu s přáním a potřeby klienta nebo rodiny.

Informantka B popsala, že v rámci problematiky eutanazie se s tím spíše setkává ošetrovatelský personál. Ona na své pozici uvedla, že: „*jsou věci, které se mi prostě nelíbí, mám hodnoty jinak nastavený, které jsou jiné s těmi profesními.*” V tomto ohledu narážela informantka na problematiku, kdy se rodiny nechtějí podílet na péči anebo se chtějí nemocného zbavit kvůli prodeji domu. Zároveň ale dodává, že: „*spousta věci vám lidi neřeknou, ten člověk na ně celý život kašlal, tak o něj nikdo pečovat nebude, nemůžu tedy chtít po nich, aby se starali.*” Spíše ji mrzí, když rodiny nechtějí oplatit péči, kterou jim člověk dal. Jako další problém uvádí, že rodiny nemají před důchodem možnost se starat, je špatně nastavený systém. Sama je zastáncem domácí péče.

Informantka C se setkala s klientem, který vzhledem ke svému onemocnění nechtěl žádnou léčbu. „*Ačkoliv se mu snažili všichni najít adekvátní pomoc, odmítal. Bylo to hodně náročný pro celý kolektiv, přihlížet tomu.*” V rámci rodiny se setkává s manipulací, kdy prodají dotyčnému střechu nad hlavou. S požadavkem mimo etické hranice se nesetkává, klienti spíše potřebují mluvit o smrti, tedy toto téma nahodí typickými větami: *sestřičko, kdy už umřu, to není spravedlivé, ten už odešel, kdy bude řada na mě. Podobnou zkušenost zmiňuje i informantka E, kdy o smrti mluví v rámci psychorozhovoru. Jako rozpor mezi hodnotami uvádí, že klienti nebo rodina: „chtějí, abychom podávali léky, aby nemusela jezdit sestřička.”* Informantka D udává, že se s něčím takovým v rámci své profese nikdy nesetkala. Informantka A si uvědomuje řadu dilematických situací, ale zároveň udává, že proto tam je, aby se doptala a zjistila důvod, příčinu anebo hledala společnou cestu, jak nastalou situaci vhodně vyřešit. Ne vždy však lze. Jako konkrétní příklady uvedla situace, kdy řeší „*zda zasáhnout či nezasáhnout, rozpor mezi tím, co chci já, a co potřebuje ten člověk, pořadník na místo.*” Dále uvedla situace, kdy nesleduje, kam je klient pustí. Nejsou přijati, když nabízí službu dřív, nežli jsou na ni klienti připraveni. Přímo v rámci eutanazie nikoliv.

DC4: Jakým způsobem se sociální pracovník vyrovnává s náročností své profese?

DC 4.1: Zjistit, jak vnímá sociální pracovník smrt v pracovní rovině.

Informantka E v rámci této problematiky odpověděla: „vždycky je to ztráta, vždycky je to zásek do týmu a je s tím potřeba pracovat. Záleží na okolnostech úmrtí, jestli je to očekávané nebo náhlé. Máme rituál k uctění mrtvého.” Z pracovní stránky má úmrtí spojené s administrativní činností. Informantka B „*vnímám to jako vysvobození, jak pro rodinu, tak klienta.*” Sama udává zkušenost, kdy držela klientku při úmrtí za ruku a přitom brečela, ačkoliv na ni ostatní personál koukal divně. Informantka A, B, D shodně uvedly, že je v rámci úmrtí vhodné projevit adekvátní emoce s pozůstalými. Informantka C uvedla, že se celý svůj profesní život vyhýbala smrti. Až jednou se dostala do situace, kdy dělala oporu manželce zemřelého. To změnilo její pohled na smrt, kdy ji viděla jako něco přirozeného. Zároveň v rámci organizace otevřeně komunikují o smrti a pokud mají problém, panuje mezi nimi důvěra, mohou se vypovídat. Informantka A popsala, že jejich pracoviště je otevřené k tomu o této problematice hovořit. „*Je to zcela přirozené, projevit emoce.*” Informantky A, C, E uvedly, že je v rámci jejich organizace normální projevit emoce v souvislosti s úmrtím klienta, stejně jako diskutovat na dané téma, proto aby si mezi sebou pomohly.

V rámci vyrovnání se smrtí v profesní rovině a projevování emocí informantka E zmiňuje, že: „je to přirozený. My nejsme stroje, chodíme ke všem klientům, a pokud je někdo na kaši, nemůže dělat, že se nic nestalo. Jsme hodně otevřený, emočně tomu necháváme volný průběh, jsme sprostý, smějeme se a pláčeme společně.” Kromě administrativy spojené s úmrtím klienta vnímá informantka D úmrtí klienta v návaznosti na čase, který spolu strávili. Jak sama udává, „hůře se s tím vyrovnávám, pokud jsem ho lépe znala.”

DC 4.2: Zjistit, jak předchází sociální pracovník syndromu vyhoření?

Informantka C: „snažím se to nenosit si domů, kdybych asi pracovala s dětmi, bylo by to náročnější, ale tím, že jsou to staří lidé, беру to, že je to přirozené.” Sama jako vhodné techniky používá procházky se psem, kdy se odreaguje. V zaměstnání jí pak pomáhá společné setkání se zaměstnanci, kdy se vypovídají o náročném tématu. V rámci organizace mají povinné supervize, ale ty nevnímá přínosně, neboť nevznikla důvěra.

Informantka E si myslí, že je dobré mít své vnitřní zdroje. „*Oporu vidím v rodině, relaxaci, odpočinku a v radosti běžného dne.*” V profesní rovině mají intervizní setkávání supervize.

Informantka B se v rámci dané problematiky potřebuje především vypovídat. Na základě vzdělání, které absolvovala se domnívá, že lidé pracující s danou problematikou by měli mít vhodný výcvik. „*jak se chovat, jednat.*” V tomhle ohledu nestačí jen teoretické znalosti, ale především nácvik, jak reagovat v dané situaci. Informantka A se naučila nebrat si práci domů, ráda se věnuje zahradničení, pracuje na svých vztazích, komunikuje s duchovním. V rámci organizace mají supervize a společně o daném tématu hovoří. Informantka D uvedla jako jediná, že supervize na jejím pracovišti nejsou. V rámci dané problematiky uvedla, že je důležité si to tak nepřipouštět. Žádný konkrétní způsob ani techniku, jak pracuje v rámci prevence syndromu vyhoření neuvedla.

V závěru dotazníku jsem pokládala jednotlivým SP otázku: Při pohledu zpět, pracovaly byste s umírajícím klientem jinak?

Informantka B: „to já od začátku, přede mnou nikdo nebyl. I teď vidím, proč jsem mu neřekla tohle, ty zkušenosti člověk nabírá, ale jsou nepřenosný. Spoustu věcí, co jsem dělala na začátku, jsem dělala jinak, stále se to vyvíjí.”

Informantka E: „z toho duchovního pohledu ano. Vzhledem k tomu, že nemůžeme naplnit tišení, můžeme spolupracovat s hospicem, lékaři v tomhle.”

Informantka B: uvedla, že v rámci své pozice začala hodně věcí měnit právě v důsledku toho, že zpětně viděla, že to mohla udělat lépe.

Informantka D: „*to asi ne.*”

Informantka A v rámci otázky uvedla, že velice často nahlíží zpětně do konkrétních situací, přemítá si je a zároveň v nich hledá cestu, jak pracovat lépe, ale i pozitivní zpětnou vazbu.

5. Interpretace výsledků

V této kapitole se pokusím vystihnout společné a rozdílné aspekty v návaznosti na popis výsledků. A to s ohledem na stanovené dílčí cíle. Zároveň se pokusím jednotlivé výsledky obohatit o možnou diskusi nejen ve vztahu k teoretické části své práce. Tak, abych poskytla ucelený soubor informací, které naplňují cíl výzkumu. V rámci interpretace výsledků výzkumu se uvedená data vztahují na klienty v terminálním stádiu onemocnění podle terminologie uvedené v teoretické části. Ačkoliv tento pojem ne vždy ve spojení s klientem, prací SP a limity používám.

DC1: Jak sociální pracovník nahlíží na problematiku paliativní péče a její aplikaci do praxe?

Cílem této dílčí otázky bylo zjistit, jaké znalosti mají sociální pracovníci o problematice paliativní péče, a to nejen vzhledem k výkonu svého povolání. V rámci interview se některé odpovědi SP doplňovaly nebo odlišovaly. Všechny SP si jsou vědomy toho, že paliativní péče je cílena na umírajícího klienta, avšak základních principy vidí každá ze SP jinde. Mezi odpověďmi tedy bylo ticho bolesti, respekt, empatie, péče o tělo, důstojnost. SP tak v rámci problematiky zmiňovaly všechny složky fyzické, psychické a spirituální stránky doprovázení. Některé informantky však měly značné rezervy v terminologii daných pojmů či dlouho hledaly vhodné odpovědi. S přihlédnutím k zásadám paliativní péče, které zmiňuji v teoretické části, se domnívám, že většina informantek má jakési povědomí o paliativní péči, ale nezná celou problematiku.

V rámci aplikace paliativní péče se všechny SP shodně domnívají, že paliativní péče není jen věcí specializovaných pracovišť. Avšak mají značně rozdílné názory na to, jak docílit toho, aby paliativní péče mohla fungovat i v jiných zařízeních. Většina SP se shodla, že pro aplikaci paliativní péče do praxe je zapotřebí mít zkušené profesionály, tedy třeba paliativní tým. Jedna z pracovnic dále doplnila, že tak, jak jsou sociální služby nastaveny, není možné provádět paliativní péči v pravém slova smyslu i s vhodným týmem. Podobný názor sdílela i jiná SP, a to v rámci aplikace paliativní péče v nemocničních zařízeních. Sociální pracovnice shodně uvedly, že se snaží umírajícím klientům vždy vyjít vstříc v rámci možností organizace. Důležitou roli v tomto pak sehrává i pomoc ze strany rodiny.

DC2: Jaké jsou možnosti pomoci a podpory sociálních pracovníků při práci s klientem v terminálním stádiu onemocnění?

Pro všechny SP je také společné, že poskytují základní sociální poradenství, rozhodují nebo se podílejí na přijetí klienta, pokud i přes závažnost situace splňuje cílovou skupinu. Všem svým klientům s terminální diagnózou pomáhají v administrativních činnostech jako vyřizování PnP, zasílání důchodu, pomoc při exekucích, zprostředkování poslední vůle. Dále SP uvedly, že se v rámci spolupráce všech zainteresovaných stran snaží o to, aby klient dožil v přirozeném prostředí (domov, zařízení). Pouze v případech, kdy opravdu vidí, že na to nestačí rodina nebo nezvládají tláčení bolesti, volí převoz do zdravotnických zařízení. Je tedy snaha, aby klient mohl důstojně dožít v přirozeném prostředí s pomocí konkrétního zařízení, pokud jsou k tomu vhodné podmínky. Zároveň se snaží poskytnout pomoc všem, tedy nově příchozím i stálým klientům, kteří mají takto závažnou diagnózu.

Důležitou roli v pomoci hraje i spolupráce s ostatními zainteresovanými stranami. V rámci spolupráce se zaměstnanci dané organizace je sociální pracovník jakýsi agent. Sociální pracovník zná celou situaci klienta, jeho zázemí, aktuální stav, kdy přijímá informace od celého týmu. Sleduje, jak se stav vyvíjí a případně spolupracuje s rodinou a návaznými službami. S kolegy pak vytváří další vhodné podmínky pro péči.

Podle všech sociálních pracovníků hraje klíčovou roli v péči o umírajícího klienta jeho rodina, která bývá mnohdy jakýmsi mluvčím klienta. Ne vždy jsou však jejich přání a potřeby v souladu s přáním a potřebou umírajícího klienta. Jak shodně uvedly SP v případě spolupracující rodiny lze zajistit i důstojný odchod klienta. Bohužel v některých případech rodiny nejeví zájem o spolupráci ani o možnou pomoc umírajícímu a veškerou odpovědnost přenechávají na SP a zařízení. Zároveň dodávají, že se v rámci problematiky snaží v rámci svých kompetencí rodině i pomoci v souvislosti s tím, jaké mají možnosti péče, na jaké dávky a příspěvky mají nárok či jak si mohou usnadnit péči s využitím kompenzačních pomůcek a kde je najít. Některé pracovnice se snaží poskytnout rodině podporu v těžkých chvílích, ale to spíše proto, že jim to přijde správné. Všechny SP dále shodně uvedly, že se snaží pozůstalým předat základní informace o pohřbu, dědictví, ale i o dalších administrativních úkonech spojených s úmrtím, pokud o to stojí. Bohužel většina sociálních pracovníků uvedla, že rodina je jedním z důvodů, proč neoslovují přímo hospicovou péči. Domnívám se, že to, že se rodiny nechtějí podílet na péči nebo přizvat hospicovou péči, je především důvodem tabuizace smrti. Tuto skutečnost uvádím na začátku teoretické části. S tím souvisí i skutečnost, že malé děti nejsou

mnohdy brány mezi umírající příbuzné, a to z důvodu jejich ochrany. V tomto případě však nastává otázka, zda je tato jakási ochrana správná a před čím je vlastně ochraňuje. Pokud se na celou problematiku podíváme jinak, je možná právě to, že jsme se nekonfrontovali se smrtí už v útlém věku důvod, proč nedokážeme v dospělosti být oporou umírajícímu.

Sociální pracovníce ve větší míře spolupracují s jinými organizacemi na území ORP Vrchlabí. Většinou se snaží o spolupráci v rámci návaznosti služeb, tedy pokud neposkytují zdravotní či sociální péči, obrací se na organizace, které by je mohly doplnit. Pouze v jednom případě funguje v rámci zařízení spolupráce přímo s domácím hospicem. Tento fakt, mě přijde jako poměrně malé číslo, v případě, že domácí hospic sám nabízí možnou spolupráci všem. Musím doplnit, že na základě získaných dat se hospicové péče bojí i samotní klienti i rodina, a to především z neznalosti, strachu a pocitu, že je to něco konečného. Pokud však má SP jednat v zájmu klienta, měla by spíše být ona tím, kdo klientovi dokáže v rámci svých komunikačních dovedností vysvětlit, co je hospicová péče a jaké by pro něj a jeho blízké mohla případná spolupráce mít výhody. V tomto ohledu mě napadá, zda je vlastně paliativní, potažmo hospicová péče, jakýsi nadstandard k běžné péči, která se standardně nabízí umírajícím. Pokud přihlédneme k etickým aspektům, měla by být běžnou součástí, nikoliv něčím teoretickým a abstraktním.

S tím souvisí i vzdělání SP v rámci problematiky práce s klientem v terminálním stádiu onemocnění. Všechny SP uvedly, že v rámci povinného vzdělávání se školí, ale jen část z nich konkrétně v problematice umírání. Vzhledem k cílové skupině, se kterou spolupracují, by mělo být vzdělávání v rámci této problematiky základní. S touto skutečností pak rezonují i některé SP v rámci svých výpovědí. Fakt, že samotná znalost určitých technik a metod sociální práce je důležitá, zmiňuji v teoretické části práce.

DC3: S jakými limity se setkává sociální pracovník při práci s klientem v terminálním stádiu onemocnění?

V tomto ohledu jsem se zaměřila na zázemí ze strany zaměstnavatele a na možná dilemata, se kterými se SP v rámci své působnosti setkávají. Sociální pracovníce nevidí v rámci pracovního zázemí žádné značné limity, pouze ve třech případech častěji indikovaly časovou tíseň. Ta bývá častým jevem v pomáhajících profesích. Jako nedostatek se mi jevil fakt, že některé sociální pracovníce uvedly, že v rámci dané problematiky nemají na pracovišti ošetřené

postupy. S tím se opět vrátím k myšlence, zda paliativní péče není brána jako jakýsi nadstandard, který je zohledněn.

V rámci možných rozporů mezi vlastní profesí sociální pracovníce a požadavky zaměstnavatele, uvedly SP, že se občas dostanou takovéto situace. Ačkoliv ne vždy byly pracovníce schopné konkretizovat vzniklé situace v rámci dané problematiky, vždy jakékoliv nedostatky a rozpory ovlivňují samotného sociálního pracovníka a jeho výkon v rámci profese. V této oblasti, jsem se setkala s tím, že sociální pracovníce si mnohdy nebyly vědomy, že v rámci problémů, které na svých pracovištích řeší, se dostávají do konkrétních dilematických situací. Musela jsem tedy v rámci rozhovoru tyto informace kódovat a vlastně si uvědomit, že se jedná o dilema, které dané SP řeší.

Podobná situace nastala i v případě dalších dilematických situací, a to konkrétně v rámci spolupráce s rodinou nejen v oblasti neposkytnutí péče, manipulaci klienta, ale především s ohledem na skutečnost, že za něj rozhodují. Mně samotné občas v rámci vlastní pracovních zkušeností přišlo zvláštní, jak velkou moc připisujeme rodině. Namísto toho, abychom jednali se samotným klientem. V samotné teoretické části, popisují základní etické principy v rámci sociální práce, nejen s umírajícím klientem. Patří sem respektování klienta, jeho důstojnosti a autonomie, které jsou mnohdy potlačovány na základě potřeb rodiny.

Poslední dilematickou situaci uvedly některé SP rozpor mezi vlastními požadavky a přáními a potřebami klienta. V tomto ohledu často vyprávěly o klientech, kteří například odmítají jakoukoliv pomoc či medikaci z důvodů, které samotné SP nechápou, ale pro klienta jsou důležité. Sociální pracovníce se tak musí vyrovnat se skutečností, že je to pro klienta správně, i když oni to tak nevidí. Mile mě překvapilo, že v rámci etických hodnot sociální pracovníce nezmiňovaly žádná konkrétní dilemata. Co se týče například pojmu eutanazie, podle jejich názoru, pokud klienti mluví o smrti a o přání zemřít, je to spíše z potřeby o daném tématu hovořit.

DC4: Jakým způsobem se sociální pracovník vyrovnává s náročností své profese?

Cílem této dílčí otázky bylo nahlédnout, jakým způsobem se dívá sociální pracovník na problematiku pojmu smrt ve vztahu k profesní rovině i k sobě samému, s ohledem na náročnost profese a syndrom vyhoření. Sociální pracovníce v rámci výzkumu shodně uvedly, že je normální v rámci úmrtí projevit emoce. Většina SP se zmínila o tom, že je to zcela přirozené a normální, když vás smrt klienta vezme. Ve svých výpovědích se opíraly o fakt, že jsou jen lidé.

Jedna z pracovnic uvedla, že se v rámci své profese setkala i se situací, kdy na ni koukali ostatní zaměstnanci organizace jako na exota, když při úmrtí klienta plakala. V tomto ohledu se stává na některých pracovištích, že je nepřijatelné projevat emoce. Nemyslím si, že je to správné, neboť potlačování vlastních emocí může vést k syndromu vyhoření. O tom se zmiňuji i v teoretické části své práce. Tento stav je tedy kontraproduktivní, ačkoliv si to mnozí z nás neuvědomují a běžně takovýto přístup praktikují. Je tedy dobře, že v rámci výzkumu SP podaly především výpovědi o tom, že je to normální. Ale bylo by vhodné tento fakt, zavést do praxe celých organizací.

Zároveň si uvědomovaly, že je nutné pracovat na své duševním zdraví. Kromě jedné SP uvedly vlastní způsoby, jak se odreagovávají od náročností svého povolání. Jako vhodný prostředek shodně uvádějí možnost se vypovídat, ať u svých blízkých, v pracovním kolektivu, či v rámci supervize. Důležité jsou pro SP také vhodné koníčky, vlastní vztahy a možnost odpočinku a relaxace. V rámci syndromu vyhoření zmínily i supervize, které jsou součástí jejich pracoviště, až na jeden případ, kde supervize není. Domnívám se, že supervize by měla již být běžnou součástí takovýchto pracovišť.

V závěru dotazníku jsem se dotazovala jednotlivých SP, zda se někdy při pohledu zpět na svoji práci dostaly do situace, kdy měly pocit, že by postupovaly jinak. Jsem ráda, že v tomto ohledu jsou pracovnice schopné reflektovat svoji práci proto, aby mohly poskytnout lepší podmínky a spolupráci v rámci své profese nejen s umírajícím klientem.

Závěr

Problematika umírání je velice náročné a obsáhlé téma, které nebývá zcela jednoznačně uchopené vzhledem k celé řadě profesí, kterých se dotýká. Jednotlivé pojmy mohou být rozdílné v závislosti na lékařském, sociálním, psychologickém a dalším pohledu. Mohou se v něm odrážet etické, spirituální i kulturní hodnoty dané společnosti i toho, kdo problematiku popisuje. Ve své práci jsem volila pohled na problematiku umírání skrze sociální práci a jednotlivé zkušenosti a pohledy sociálních pracovníků, pracujících s cílovou skupinou, u které lze předpokládat naplnění její životní cesty.

Celou teoretickou část jsem věnovala především základnímu vymezení terminálního stádia onemocnění, na které v práci nahlížím jako na poslední fázi celého procesu umírání. Zmiňuji, zde způsoby jakými se člověk může vyrovnávat s vlastní smrtelností, ale také pohled na umírání skrze paliativní a hospicovou péči, které představují základ pro sociální práci. Náročnost celé problematiky shrnuju nejen z pohledu sociální práce, profese sociálního pracovníka ale také vzhledem k možnému syndromu vyhoření či eticko-filozofickým principům. Na konci kapitoly pak shrnuju základní metody a techniky sociální práce, na které v rámci dostupných zdrojů, bylo nahlíženo jako nejvhodnější. Cílem teoretické části bylo především poskytnout určitá východiska, pro sociální práci s umírajícím klientem a jeho rodinou, na základě dostupných informací.

V empirické části jsem se snažila na základě výzkumného cíle, zjistit jakou úlohu zastává sociální pracovník při práci s klientem v terminálním stádiu onemocnění. V tomto ohledu, skrze dílčí otázky jsem se zaměřila především na orientaci sociálního pracovníka v dané problematice a formy pomoci a podpory, které v rámci své pozice poskytuje umírajícím. Dále pak na limity, s kterými se v rámci svého povolání setkává i vlastní schopností vyrovnání se s náročností problematiky umírání a smrti. Celý výzkum jsem sestavila na základě kvalitativního výzkumu, kde jsem volila jakou vhodnou metody polostrukturované interview s otevřenými otázkami. To mi dalo možnost vést s pracovníky otevřený rozhovor, kdy jsem mohla naslouchat a především se doptávat, tak, abych lépe porozuměla jejich odpovědím a podala objektivní výsledky. V rámci celého výzkumného šetření jsem se snažila dodržovat základní principy výzkumného šetření nejenom na základě etických hodnot. S ohledem na danou problematiku si myslím, že jsem volila vhodnou strategii výzkumu, ačkoliv jsem se spíše podcenila uchopení vlastní role výzkumníka v návaznosti na odbornou literaturu a terminologii. Myslím, si však, že v rámci popisu a interpretace získaných dat se mi podařilo vystihnout konkrétní úlohu sociálního pracovníka v rámci problematiky umírání.

Shrnu-li dané výsledky v návaznosti na interpretaci výzkumu, úloha sociálního pracovníka při práci s klientem v terminálním stádiu onemocnění spočívá především v roli jakéhosi poradce. Pominu-li administrativní úkony, s kterými je spojená profese daného sociálního pracovníka v rámci zřízení, a které částečně zmiňuji v samotném popisu výsledků. Jeho cílem je zjistit konkrétní stav umírajícího klienta (žadatele), jeho možnosti v návaznosti na vlastní a rodinné zdroje a porovnat to s možností daného zařízení, zda je možnost mu v rámci dané služby pomoci, či hledat jinou další alternativu. Kdy se většina sociálních pracovníků opravdu snaží poskytnout adekvátní podporu a pomoc a to s přihlédnutím na cílovou skupinu. Kladným zjištěním je pak skutečnost, že se v rámci svých služeb snaží o to, aby klienti mohli důstojně dožít ve známém prostředí. V rámci toho v případě potřeby využívají SP spolupráci jak s ostatními zaměstnanci, rodinou tak s návaznými službami a organizacemi. Vzhledem k výzkumnému šetření však sociální pracovník připisuje velkou pozici rodinám a bližním, kdy je nechává rozhodovat o osudu umírajícího klienta, bez ohledu na etické principy, které uvádím v teoretické části. Z výzkumu také vyplynulo, že ačkoliv je v daném OPR, možnost domácího hospice, sociální pracovníci možnou spolupráci nevyužívají.

Sociální pracovníci vidí přínos aplikace paliativní péče i mimo specializovaná pracoviště a však nemyslí si, že je to jednoduchá cesta. Zároveň však z výzkumu vyplynula i značná rozdílnost v teoretických znalostech jednotlivých sociálních pracovníků vzhledem k paliativní péči a jejím zásadám. Proto se domnívám, že ve svých odpovědích někteří sociální pracovníci nebyli schopni rozvinout danou problematiku ani reflektovat její pozitiva. V tomto ohledu, většina SP neudávala ani vhodné školení, které by absolvovala či postupy, z kterých by na pracovišti vycházela, vzhledem k cílové skupině se kterou pracuje. Domnívám, se že tato problematika by měla být podchycena již základní dokumentací zařízení a to v návaznosti na vhodné školení. Sama sociální pracovníce by si měla být vědoma potřeby, tuto problematiku začlenit. V rámci teoretické práce mnohdy zmiňuji právě důležitost znalostí jak z problematiky umírání, tak v rámci vhodných metod spolupráce, proto aby člověk mohl, důstojně odcházet ze světa.

Limity s kterými se jednotlivý SP na svém pracovišti setkávají vyplývají především z jejich vlastních hodnot a z profesního pohledu. Většina z nich se v rámci své profese i dané problematiky dostala do dilematických situací vyplývajících z rozdílného pohledu zaměstnavatele či přání a potřeb klienta a jeho rodiny. Dalším větší limit vnímají především v rámci času, který vnímají jako nedostatečný.

Posledním dílčím cílem, kterým jsem se ve výzkumu zabývala, byl způsob, jakým se sociální pracovník vyrovnává s náročností své profese a se smrtí v pracovní rovině. S ohledem na principy paliativní péče vnímá většina SP reflektování vlastních emocí, jako pozitivní záležitost, která je dokonce vhodná. V souvislosti s náročností profese, která před ně staví emocionální, hodnotové i časové limity, jsou sociální pracovnice schopny pracovat na své psychické i fyzické odolnosti v souvislosti se syndromem vyhoření. Nejvhodnější formou se pak na základě jednotlivých výpovědí jeví možnost vypovídání se, v rámci kolektivu, bližním nebo v rámci supervize.

Z těchto zjištění vyplynula i další témata, které by mohly být součástí dalšího výzkumu. Především z pohledu cílové skupiny důvody, proč není v daných zařízeních zohledněna problematika spolupráce s umírajícím klientem ani zvoleno adekvátní vzdělávání pracovníků. Z toho vyplývá i samotný fakt, zdali je paliativní péče aplikovatelná do těchto zařízení. Je-li vůbec hodné takovýto koncept začlenit do daných zařízení a za jakých podmínek. Jsou-li vůbec sociální služby v současném stavu, schopny tuto problematiku zahrnout? Má být paliativní péče brána jako nadstandardní nebo jako běžná součást péče? Zajímavé by v tomto ohledu bylo i zjištění jakým způsobem a zda, probíhá v rámci dané problematiky evaluace v návaznosti na potřebu aplikace paliativní péče.

Záměrem práce bylo poskytnout určitá východiska, pro sociální práci s umírajícím klientem a jeho rodinou, na základě dostupných informací v teoretické části a praktických zkušenosti sociálních pracovníků skrze empirickou část práce. Domnívám se, že v rámci této práce se mi podařilo vystihnout daný záměr. V závěru bych dodala, že konečná podoba spolupráci s klientem v terminálním stádiu onemocnění zůstává na konkrétním sociálním pracovníkovi, jeho zaměstnavateli a samotném klientovi.

Seznam literatury a použitých zdrojů

BAUMRUKOVÁ, Tereza. *Zpětná vazba jako manažerský nástroj*. Praha, 2019. Diplomová práce. Vysoká škola ekonomická v Praze.

Creswell, J. W.: *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks: Sage Publications, 1998.

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výskumu*. 4., rozš. vyd. Bratislava: Vydavateľstvo UK, 2008. ISBN 978-80-223-2391-8.

GAJDUŠKOVÁ, Dagmar. *Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici*. Praha, 2010. s. 58. Absolventská práce. Jabok - Vyšší odborná škola sociálně pedagogická a teologická. Vedoucí práce ThLic. Ing. René Milfait, Th.D.

GROF, Stanislav. *Lidské vědomí a tajemství smrti*. Vydání druhé. Přeložil Jitka BADOUČKOVÁ. Praha: Argo, 2017. s. 384. ISBN 978-80-257-2214-5.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. s. 244. ISBN 9788072624713.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Fenomén stáří*. Praha: Panorama, 1990, s. 407. ISBN 80-7038-158-2

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.

HLAVÁČOVÁ, H. *Vliv bazální stimulace na možnost přechodu do fáze smíření podle Elizabeth Kübler Rossové*. České Budějovice: Bakalářská práce, Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2009. s.55.

HROZENSKÁ, Martina a Dagmar DVOŘÁČKOVÁ. *Sociální péče o seniory*. Praha: Grada, 2013. s. 191. ISBN 978-80-247-4139-0.

KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Druhé upravené a doplněné vydání. Praha: Cesta domů, 2019. s. 155. ISBN 978-80-88126-54-6.

KALVACH, Zdeněk. *Zdraví a nemoc: nárys problematiky pro studenty nezdravotnických programů*. Středokluky: Zdeněk Susa, 2019. s.190. ISBN 978-80-88084-21-1.

KASTOVÁ, V. *Krize a tvořivý přístup k ní*. Praha: Portál, 2010. 168 s. ISBN 97880-7367-800-5

KLIMENTOVÁ, Eva, Bianka HUDCOVÁ, Drahomír ŠEVČÍK, Simona DOHNALOVÁ a Gabriela MAHROVÁ. *Sociální práce a krizová intervence*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2019, 66 s. Sešit sociální práce, č. 5/2019. ISBN 978-80-7421-158-4.

KOPŘIVOVÁ, Jana. V hospici naplňujeme představy lidí o důstojném umírání. SOCIÁLNÍ PRÁCE/SOCIÁLNA PRÁCA: časopis pro teorii, praxi a vzdělávání v sociální práci časopis pro teorii, praxi a vzdělávání v sociální práci. Asociace vzdělavatelů v sociální práci., 2010(2), 4. ISSN 1213-6204. Dostupné z: doi:file:///C:/Users/cara/Desktop/z%C3%A1loha%20na%20flash/UHK/diplomov%C3%A1%20pr%C3%A1ce/socprac0210komplet_web-100624191633-140219132801.pdf<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20220201>

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. Psyché (Grada). s 198. ISBN 80-247-0179-0.

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

KUTNOHORSKÁ, Jana, Martina CICHÁ a Radoslav GOLDMANN. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3843-7.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. Přeložil Bohumil DVOŘÁČEK, ilustroval Eva BUREŠOVÁ. Nové Město nad Metují: Signum unitatis, 1992. s. 135. ISBN 80-85439-04-2.

KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O smrti a umírání*. Turnov. Arica 1993, s. 320. ISBN 80-900134-6-5

MACKOVÁ, Jana. *Poskytování krizové pomoci pozůstalým v rámci hospice* [online]. Brno, 2015 [cit. 2022-03-04]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/bxm7ob/>. Diplomová

práce. Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií. Vedoucí práce Dipl.-Theol. Univ. Stanislava Ševčíková, Ph.D.

MALÝ, Ondřej. *Eutanázie – etický a právní problém*. Brno, 2017. Diplomová. Masarykova univerzita.

MATOUŠEK, Oldřich, KŘIŠŤAN, Alois, ed. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. s.570 ISBN 978-80-262-0366-7.

MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. s- 384 ISBN 80-7178-548-2.

MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ (eds.). *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2010. 351 s. ISBN 978-80-7367-818-0.

MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 3. aktualizované vydání. [Praha]: Cesta domů, 2021. ISBN 978-80-88126-77-5.

MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. s. 128. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3171-1.

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. Zákon č.108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. Online dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20220201>

NAVRÁTIL, P. *Teorie a metody sociální práce*. Brno: Marek Zeman, 2001. s.162. ISBN 80- 903070-0-0

NOVOTNÁ, Hedvika, Ondřej ŠPAČEK a Magdaléna ŠŤOVÍČKOVÁ, ed. *Metody výzkumu ve společenských vědách*. Praha: FHS UK, 2019. ISBN 97880757110253.

O'CONNOR, Margaret, ARANDA, Sanchia. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Praha: GradaPublishing, a.s., 2005. s. 324. ISBN 80-247-1295-4.

Odborný časopis Sociální služby. 22. 2/2020. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2020, 43 s. ISSN 1803-7348.

OPATRŇY, Aleř. *Spirituální péče o nemocné a umírající*. Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2017. Bibliothecatheologica. ISBN 978-80-7465-269-1.

Osobní asistence [online]. [cit. 2020-06-05]. Dostupné z: <https://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>

PAULÍNOVÁ, Lea a Lenka NEUMANNOVÁ. *Psychologie pro Tebe*. 3., přeprac. a rozř. vyd. Praha: Informatorium, 2008. s.172. ISBN 978-80-7333-068-2

REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.

PETRUSEK, M. *Teorie a metoda v moderní sociologii*. Praha: Karolinum, 1993. ISBN 80-7066-799-0.

SKÁLA, Bohumil. Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, 2005. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN 80-86998-03-7.

SOCIÁLNÍ REVUE: *Společnost, sociální politika a soužití* [online]. 2005 [cit. 2020-06-02]. Dostupné z: <http://socialnirevue.cz/item/definice-socialni-prace>

STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H & H, 2006. s. 161. ISBN 80-7319-059-1.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: s.144. ECCE HOMO, 1995. ISBN 80-902049-0-2

ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: s. 144. GradaPublishing, 2008. ISBN 978-80-247-1740-1

VARECHOVÁ, P. *Podoba poradenství pro pozůstalé a význam a úloha poradenských služeb pro pozůstalé v procesu vyrovnávání se zármutkem v ČR*. České Budějovice 2012. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra praktické teologie. Vedoucí práce T. Veber.

VENGLÁŘOVÁ, Martina. *Problematické situace v péči o seniory: příručka pro zdravotnické a sociální pracovníky*. Praha: Grada, 2007. s. 96. ISBN 978-80-247-2170-5.

VODÁČKOVÁ, Daniela a kol. *Krizová intervence*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. s 544. ISBN 978-80-262-0212-7.

ZACHAROVÁ, Eva, Miroslava HERMANOVÁ a Jaroslava ŠRÁMKOVÁ. *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení*. Praha: Grada, 2007. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2068-5.

Zákon č. 108/2006 Sb. *Zákony pro lidi* [online]. 1.7.2019 [cit. 2020-05-24]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20190701#cast8>

Příloha A - Scénář rozhovoru

Věk informantky:

Délka působnosti na daném pracovišti:

Vzdělání v oboru a jaké:

Jaké jsou možnosti pomoci a podpory sociálních pracovníků při práci s klientem v terminálním stádiu onemocnění?

- Když vás osloví umírající klient / jeho rodina, co mu můžete nabídnout v rámci svých kompetencí, jak vypadá vaše první spolupráce?
- Jakým způsobem je nabídka odlišná od vašich klientů, kteří se dostávají do terminálního stádia a těch, kteří vaši organizaci osloví prvně
- Jakým způsobem spolupracujete s ostatními zaměstnanci v rámci této problematiky? V jakém rozsahu spolupracujete s rodinou umírajícího klienta?
- Spolupracujete s rodinou i po úmrtí klienta a jak?
- Spolupracujete s jinými organizacemi v rámci pomoci umírajícímu klientovi a v jakém rozsahu?
- Jaké konkrétní školení či výcvik jste v rámci práce s umírajícími absolvovala?
- Jsou nějaké techniky a metody sociální práce, které využíváte, nebo jsou podle vás vhodné pro práci s umírajícím klientem?

Jak sociální pracovník nahlíží na problematiku paliativní péče a její aplikaci do praxe?

- Vysvětlíte pojem paliativní péče?
- Jaké jsou základní principy paliativní péče?
- Myslíte si, že ve vaši organizaci funguje / může fungovat paliativní péče v pravém slova smyslu, vysvětlíte?
- Domníváte se, že by měla být paliativní péče součástí specializovaných zařízení typu hospicové péče, a proč?

S jakými limity se setkává sociální pracovník při práci s klientem v terminálním stádiu onemocnění?

- Uved'te, které konkrétní postupy máte na pracovišti v rámci péče o klienta v terminálním stádium?
- Dostala jste se někdy do rozporu mezi vlastní profesí sociálního pracovníka a rolí zaměstnance? Uved'te příklad.
- Proběhlo ve vaší organizaci nějaké konkrétní školení na dané téma?
- Jsou nějaké konkrétní nedostatky v rámci pracovního zázemí (materiální, časové, vzdělání), které vás v práci s umírajícím klientem limitují?
- Setkala jste se někdy s požadavkem v rámci spolupráce s umírajícím klientem, který byl v rozporu s etickými hodnotami? Můžete mi uvést příklad?
- Setkala jste se někdy s tím, že by vaše vlastní hodnoty byly v rozporu s přáním a potřebou umírajícího klienta? A můžete mi uvést příklad?

Jakým způsobem se sociální pracovník vyrovnává s náročností své profese?

- Co pro vás znamená úmrtí klienta?
- Je podle vás správné projevit emoce při úmrtí klienta a proč?
- Práce s umírajícím klientem představuje určitou zátěž, jakým způsobem se s ní vyrovnáváte?
- Máte zkušenost se supervizí, co si pod tímto pojmem představujete?
- Při pohledu zpět, pracovali byste s umírajícím klientem jinak?