Univerzita Palackého v Olomouci

Cyrilometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce

Bakalářská práce

2022 Renáta Pročková, DiS

Univerzita Palackého v Olomouci

Cyrilometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Renáta Pročková, DiS.

Duchovní potřeby pacientů v postupech sociální práce v mobilním hospici

Bakalářská práce

vedoucí práce: Mgr. Jakub Doležel, Th.D.

2022

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a všechny použité informační zdroje jsem uvedla v seznamu literatury.

V Soběchlebích dne 3. 11. 2022

.....

Renáta Pročková

Poděkování

Děkuji Mgr. Jakubu Doleželovi Th.D., vedoucímu bakalářské práce, za cenné rady, připomínky a vedení práce. Děkuji pracovnicím i vedení hospice za umožnění výzkumného šetření, bez kterého by má práce nemohla vzniknout. V neposlední řadě děkuji své rodině za podporu a trpělivost.

Obsah

Úvod ... 5
1 Vymezení pojmu spiritualita a religiozita ... 8
2 Spiritualita v sociální práci ... 11
2.1 Sociální práce v hospici ... 12
2.2 Pastorační péče ... 14
3 Paliativní a hospicová péče ... 16
3.1 Paliativní péče ... 16
3.2 Hospicová péče ... 18
4 Spirituální potřeby v hospicové péči ... 24
5 Hodnocení duchovních potřeb ... 26
6 Doprovázení ... 29
7 Fáze podle Kübler-Ross ... 33
8 Metodologie výzkumu ... 36
8.1 Stanovení výzkumného problému – výzkumná otázka ... 36
8.2 Metody výzkumu ... 36
8.3 Výběr výzkumného souboru ... 37
8.4 Polostrukturovaný rozhovor ... 38
8.5 Analýza dokumentů ... 39
8.6 Metoda zpracování dat ... 40
8.7 Etické otázky výzkumu ... 40
9 Průběh výzkumu ... 41
10 Výsledky výzkumu ... 43
Závěr ... 44
Seznam použitých zdrojů ... 46

Úvod

V úvodu své bakalářské práce použiji myšlenku Marie Svatošové, že právo člověka na důstojnou smrt jako základní etický princip jistě nikdo nebude zpochybňovat. V praxi to však bývá o mnoho komplikovanější. Ti, kdo by mohli nebo měli nemocnému ulehčit, se často dopouštějí velmi hrubých chyb (Svatošová, 1995, s. 123).

Tato myšlenka je stěžejním tématem mé bakalářské práce. Pracovala jsem déle než dvacet let v sociálních službách pro seniory jako zdravotní sestra a často jsem se setkávala s lidmi v jejich konečném stádiu života. Tito lidé byli obvykle osamoceni a takto osamoceni většinou i umírali. Personál uměl výborně zajistit potřeby biologické, občas i psychologické a sociální, ale většinou neuměl a ani neměl možnost uspokojit potřeby spirituální. Umírání bylo vyčleněno na okraj společnosti a bylo převážně institucionální. Lidé si přáli umírat doma, ale umírali sami v nemocnicích nebo domovech pro seniory. Zažívala jsem situace, kdy umírající senior netrpělivě vyhlížel své blízké a často se stávalo, že nikdo z blízkých nepřišel. Pokud přeci jen blízcí přišli, nevěděli si rady s tím, jak s umírajícími hovořit, natož jak se v jeho přítomnosti chovat. Personál neměl dostatek času ani vědomostí, aby umírajícím mohl být nablízku. Potřebnou duchovní péčí a podporu neuměl nikdo poskytnout. Lidé umírali za bílými plentami, nebo v místnostech k umírání určených. Rodina umírajícího občas personál požádala o přivolání kněze k udělení tzv. „posledního pomazání“ (svátosti nemocných). Přivolaný kněz býval nevrlý, že už je na svátost pozdě, když pacient téměř nevnímá. Neměla jsem možnost ovlivnit tento přístup, proto jsem hledala uplatnění v kamenném hospici.

V hospici jsem objevila, že personál může mít znalosti, zkušenosti i čas být nablízku a doprovázet nejen umírající, ale i jejich rodiny. Za tuto příležitost jsem velmi ráda, mimo jiné ve mně vzbudila zájem o studium Charitativní a sociální práce.

V té době mě navíc ovlivnila myšlenka Matky Terezy, která cestou z předávání Nobelovy ceny v roce 1979 odvětila novinářům na nevhodnou otázku na to, co se změní, až zemře, protože svět zůstane stále stejný navzdory tolika letům její namáhavé práce:

„*Víte, já si nikdy nemyslela, že bych mohla změnit tento svět. Snažila jsem se pouze o to, abych byla kapičkou čisté vody, v níž by mohla zazářit Boží láska. Myslíte si, že je to málo? Také vy se snažte být čistou kapkou a budeme dva. A jestli máte manželku, řekněte to i jí a budeme tři a pokud máte děti, řekněte to i dětem*.“ (Lorenzo, 2003, s. 101)

Z hloubi srdce vítám postupný rozvoj hospicové péče, která se pomalými krůčky dostala nejen do povědomí odborné společnosti, ale i k obyčejným lidem, a i společnost se začala v tomto směru proměňovat. Dnes již v každém kraji nalezneme kamenný hospic, který doprovází umírající v případě, kdy není možné zařídit domácí péči. Síť mobilních hospiců zároveň expanduje a tyto hospice pomáhají rodinám s péčí o umírající v domácím prostředí. I v sociálních službách pro seniory se situace mění a někteří pracovníci již dokáží nemocné doprovázet.

Mobilní hospicové služby se sice stávají dostupnými pro umírající pacienty i jejich rodiny, stále však nejsou dostatečně finančně podporovány. Hospice jsou odkázány na dotace a dárce pro pokrytí svých nákladů. Informace o této skutečnosti lze čerpat z výročních zpráv dostupných na webových stránkách mobilních hospiců. Z aktuálně probíhajících akcí na podporu mobilní hospicové péče zmíním *„Papučový den 5.10.2022, Běh pro hospic* nebo *Koláč, či Bochte pro hospic, Kloboukový den“*, pořádají různé benefiční koncerty, zapojují se do sbírek organizovaných v rámci adventních koncertů. Klienti hospiců tuto skutečnost nepocítí a služby mobilních hospicové péče jsou jim poskytovány zdarma.

Zmínila jsem svou osobní zkušenost z kamenného hospice, kde o pacienty pečuje multidisciplinární tým, jehož součástí jsou kromě zdravotnického personálu také pracovníci v sociálních službách, sociální pracovnice, pastorační pracovnice a kněz. Personál hospice je pečlivě vybírán a je pravidelně vzděláván v oblasti uspokojování všech čtyř potřeb: biologických, psychologických, sociálních i spirituálních. Pastorační pracovnice denně navštěvuje pacienty na pokojích a věnuje se jim po stránce uspokojování nejen jejich spirituálních potřeb, ale i potřeb psychologických a sociálních. Součástí hospice je kaple, ve které jsou pravidelně slouženy bohoslužby a kněží přichází do hospice za pacienty nejen v době pravidelných bohoslužeb, ale kdykoliv je jejich služba potřebná. Z této osobní zkušenosti jsem vnímala, že v tomto prostředí není problém poskytnout duchovní podporu umírajícím ani doprovázející rodině.

V bakalářské práci si kladu otázku, jak jsou hodnoceny a naplňovány duchovní potřeby pacientů v mobilní hospicové péči, ale také v domácím prostředí pacientů. Odpověď na tuto otázku chci nalézt v rozhovoru se sociální pracovnicí mobilního hospice.

Cílem mé bakalářské práce je zjistit, zda personál mobilního hospice používá k identifikaci duchovních (spirituálních) potřeb pacientů nějaké postupy a případně jaké

to jsou. V paliativní péči kladen důraz zejména na holistický formát péče, na posouzení a uspokojování všech čtyř potřeb: psychologických, spirituálních, biologických a sociálních. Otázkou zůstává, jak to jednotlivá pracoviště paliativní péče dělají, zda a jaké postupy používají.

V bakalářské práci se nejprve věnuji teoretickému vymezení spirituality a religiozity. Další kapitoly pojednávají o spiritualitě v sociální práci, sociální práci v hospici a pastorační péči. Rozlišení paliativní a hospicové péče se věnuji v následující kapitole, kde se zaměřím na specifika specializované mobilní péče. Zabývám se také hodnocením potřeb v hospicové péči, doprovázením a fázemi umírání podle E. Kübler Ross. V metodologické části popíši metodu výzkumu, sběr dat, výběr výzkumného souboru, etické otázky výzkumu a vyhodnotím cíl své bakalářské práce. Výzkumná část bakalářské práce spočívá rozhovoru se sociální pracovnicí, ve studiu dokumentů a metodiky daného zařízení.

1 Vymezení pojmu spiritualita a religiozita

Cílem této je kapitoly je objasnit pojem spiritualita a religiozita. S termínem „spiritualita“ se setkáváme v sociální práci. Spiritualita a religiozita se často prolínají a pro cíl mé práce je potřebné vnímat jejich rozdíl a zároveň jejich propojení.

Hodnocení a uspokojování spirituálních potřeb pacientů v paliativní péči je složité hlavně kvůli nejednoznačné definici pojmu „spiritualita“. V paliativní péči je uspokojení spirituálních potřeb velice důležité, protože tyto potřeby mají obrovský dopad na psychickou pohodu. Náboženství a spiritualita jsou osobními záležitostmi každého jedince. Někteří z pacientů se snaží nalézt odpovědi na komplikované otázky v náboženství, jiní naopak mimo rámec organizovaného náboženství. Záměna pojmu religiozita a spiritualita může vést k nedorozuměním, je tedy nutné správné vymezení používaných termínů (Hajnová Fukasová, Bužgová a Feltl, 2015, s. 13).

Pojem *spiritualita, duchovnost* vychází z křesťanské tradice a je odvozeno od slova *spiritus* (*dech, duch).* Odkazuje k třetí Božské osobě, k Duchu svatému, k jeho působení na člověka a na odezvu tohoto působení v jeho životě. V tomto pojetí je *spiritualita* vnímání vnitřního života člověka, který je iniciovaný působením Ducha svatého a prodchnutý Bohem, jeho duchovní život (Vojtíšek, Dušek a Motl, 2012).

Důležitost spirituality se v některých situacích nebo v určitých životních fázích mění. V momentech, kdy se člověk cítí v ohrožení, začíná hledat význam a smysl právě ve spiritualitě. Potřebou hledání smyslu se zabývá existencionalistický psycholog Viktor E. Frankl: „…*být člověkem odkazuje na něco za ním samým, co už není jím samým – na něco nebo na někoho: na smysl, který má být naplněn, nebo na bytí bližního, s nímž se setkává*“ (Vojtíšek a kol., 2012 dle. Frankl, 1994, s. 11).

Rozšíření pojmu *spiritualita* souvisí se zvýšeným zájmem o náboženství, ale o náboženství mimocírkevní, alternativní. Postupně se pojem *spiritualita* odtrhnul od svého křesťanského základu a stal se z něj pojem, který není závislý na náboženské instituci, je nezávazný a individuální, a charakterizuje jej hodnota vnitřního zážitku. Být *spirituální* se může stát žádoucí součástí sebepojetí bez příslušnosti k náboženské instituci, je spojeno se zážitkem, individuální tvořivostí a jejím prostřednictvím je vyjádřená naděje. Používáním pojmu *spiritualita* myslíme především na jednotlivého člověka, na jeho osobní, duchovní život, nikoliv kolektivní náboženství či náboženské instituce (Vojtíšek a kol., 2012, s. 10-12).

Ve „zlatých“ šedesátých letech dvacátého století se vzedmula jedna z nejsilnějších vln odporu proti etablovanému náboženství západu. Vznikala kultura nezávislá na náboženství a docházelo k odmítání náboženství reprezentovaného institucemi. V českém překladu byl hlásán slogan: ***„Náboženství ne, ale duchovní život ano“*** (Říčan, 2007, s. 49, dle Roolf, 1993).

Spiritualita je symbolem pro **hledání životního smyslu**. Pojem *spiritualita* se odpoutal od křesťanského základu a stal se tak v určité části společnosti alternativou k pojmu *religiozita* a nástrojem pro odmítnutí organizovaného náboženství. *Religiozita* je spjatá s duchovní tradicí a jejími institucemi. Pojem *religiozita* získal spíše negativní konotace, kde osciluje omezování, zastaralost, dogma, strnulost a nepraktičnost. Zatímco ***spiritualita*** **bývá spojena se zážitkem, individuální tvořivostí, svobodným rozvojem a využitelností v současném světě**. Být *spirituální* se může stát žádoucí součástí sebepojetí, bez příslušnosti k jakékoliv instituci, bez jejích nároků a bez znalostí z oblasti náboženství (Říčan, 2007, s. 11).

Klíčovým aspektem zvládání terminální nemoci je důsledná saturace všech lidských potřeb. Patří sem nejen potřeby biologické, psychologické a sociální, ale nelze opomenout potřeby spirituální**. Spirituální péče napomáhá k porozumění životního příběhu a zvládnutí obtížné situace.** Spiritualita je zmiňována v souvislosti s náboženstvím, obřady a modlením, a ne zřídka je s ním i zaměňována. Jednoznačně definovat spiritualitu a religiozitu je obtížné a často dochází k jejich záměně. Spiritualita a náboženství nejsou totožné pojmy, ale v určitých aspektech se mohou vzájemně překrývat. Pojem *spiritualita* se začal využívat až od devadesátých let dvacátého století, před tímto obdobím duchovní sféra zůstávala stranou, jelikož se nepřipouštělo, že by někdo mohl mít duchovní potřeby. **Spiritualita je něco, co nás přesahuje, např. hledání smyslu života, kdežto religiozita je příslušnost k nějakému náboženství.** Náboženství může být spojováno s nadpřirozenem, které kontroluje a proniká do života i smrti, jedná se o systém uctívání, soubor víry a praxe. Náboženství propojují lidi, kteří zastávají podobné hodnoty, myšlenky a povinnosti věřících. Spiritualita je nadřazený pojem, je nezbytným pilířem života člověka, který své duchovní prožitky praktikuje ve vlastním systému náboženských představ (Hajnová Fukasová a kol., 2015, s. 14).

Časopis Sociální práce-Sociálná práca (3/2022) uveřejnil článek zaměřený na zkoumání spirituality u seniorů. Obecně vnímáme, že spiritualita sice není stejně důležitá pro všechny klienty ani sociální pracovníky, ale výzkum ukázal, že pro část

populace je nezbytným prvkem. I díky tomuto výzkumu se ukázala nutnost vzdělávání sociálních pracovníků v oblasti spirituality, zejména se zaměřením na **kvalitu života a zvládání náročných situací**. Současní autoři poukazují na to, že je důležité zkoumání individuálního pojetí spirituality klientů, jelikož toto pojetí záleží na konkrétních klientech, a bez tohoto zkoumání je může sociální pracovník vést k pojetí spirituality, která jim nebude blízká (Kaňák a Váně, 2022, s. 25).

Cílem této kapitoly bylo vyjasnit pojmy spiritualita a religiozita a jejich vzájemné propojení. Diskuse o těchto pojmech se v odborné společnosti ustálila na rozdělení ***individuální* versus *institucní***. Bylo řečeno, že *spiritualita* představuje něco tvořivého, nového, neformálního, spontánního, svobodu, individualitu, případně dobrodružné experimentování. Pojem *náboženství* je společensky vnímán jako zastaralé, formální rigidní atd. *Spiritualita* je chápána jako záležitost jedince, jeho pocity a prožitky, zatímco *náboženstvím* se rozumí instituce, nauky, rituály (Říčan, 2007, s. 50).

2 Spiritualita v sociální práci

Spiritualita patří k sociální práci, jelikož člověk je v holistickém pojetí bytost bio-psycho-socio-spirituální, tudíž nelze vynechat ani jednu z těchto dimenzí. Vzdělávání v oblasti spirituality se v minulosti omezilo na teologické fakulty a patřilo pouze duchovním. Veřejnost, ale i někteří sociální pracovníci, se stále mylně domnívají, že spirituální péče je v kompetenci duchovních, a za splnění spirituální péče považují účast klientů na bohoslužbách. Zapomínáme na to, že každý člověk má svůj duchovní rozměr a klade si otázky po smyslu utrpení, nemoci, bolesti i umírání. Velkým problémem je i neochota sociálních pracovníků k reflexi vlastní spirituality. Tito pracovníci se otázkám spirituality vyhýbají, případně je převádí do jim bližších témat. Opačným problémem je lpění na církevní tradici a dogmatech (Vojtíšek a kol., 2012).

S přibývajícím věkem a obavami ze smrti a bolestí spojenou s nemocí často dochází k impulzu pro rozvoj spirituality. Pro sociální práci není dostačující dotazování se na klientovu spiritualitu, ale to, zda je pro klienta spiritualita důležitá a co je pro klienta podstatné. Zároveň je potřebné **mapování míry spirituality potřebné k zvládání konkrétní životní situace** (Kaňák a Váně, 2022, s. 24-25).

Vnímání jiné osoby s určitým, třeba i zatím nedefinovaným duchovním nastavením, by mohlo zlepšit porozumění, otevřít zatím neznámé možnosti řešení problémů, či jinak iniciovat proces odborné pomoci (Vojtíšek a kol., 2012, s. 44).

Globální kvalifikační standardy vzdělávání v sociální práci jako jeden z hlavních úkolů sociální práce uvádí znalost lidského chování a rozvoje sociálního prostředí, kde se speciálně zohledňuje situace osoba-v-prostředí, dále koloběh života a vztahy mezi dalšími faktory. Mezi tyto faktory můžeme zařadit zejména psychologické, biologické, spirituální, socio-strukturální, politické, ekonomické a kulturní faktory ve vztahu k lidskému chování a rozvoji. Dále je nutné porozumění tomu, jak je ovlivňováno lidské fungování a rozvoj kulturou, vírou, spiritualitou a tradicí (Ševčíková, 2007, s. 52).

Pokud vnímáme spiritualitu jako podstatnou dimenzi člověka, jenž je propojená s psychologickou, sociální a biologickou dimenzí, je potřeba podporovat sloučení znalostí a zkušeností z odlišných oborů a mezioborový dialog mezi těmito obory. R. B. Gehrig říká, že lidé nepožadují u pomáhajících profesí pouze odborníka s technickými kompetencemi, nýbrž člověka se spirituálními, komunikačními a intelektuálními schopnostmi, což může sociálního pracovníka limitovat s ohledem na jeho zkušenosti a

může se cítit frustrovaně a vyčerpaně. Zkušenosti jsou vyžadovány zejména tam, kde je potřeba umět balancovat mezi blízkostí a odstupem od pacientů a jejich blízkých. Spirituální znalosti a praktiky mohou být prostředkem k předcházení syndromu vyhoření nebo mohou také pomáhat k zamyšlení se nad životními situacemi. Náboženství, včetně křesťanských tradicí, nabízí pro tyto situace mnohé prostředky a zdroje (Gehrig, 2021, s. 50)

V této kapitole nalézáme odpověď na otázku, jak je důležitá pro sociálního pracovníka nejen jeho odbornost, ale i jeho vlastní spiritualita, jenž mu pomáhají hledat zdroje k tomu, být spirituálně citlivým k potřebám klientů a zároveň zdroje k prevenci syndromu vyhoření.

2.1 Sociální práce v hospici

V oblastech sociálních služeb má duchovní perspektiva sociální práce již dlouholetou tradici. Můžeme zde zahrnout práci s terminálně nemocnými v hospicové péči, kde se lze běžně setkat se zohledňováním spirituální dimenze a spirituálních potřeb člověka. Diskurz spirituality je silně ovlivněn kulturním, historickým a náboženským kontextem české společnosti. Hovoří se o křesťansky orientované sociální práci, o společných hodnotách (důstojnost lidského života, respekt ke každému jedinci, nehodnotící postoj), o vzájemné inspiraci teologie a sociální práce, ale i rizicích, které může víra sociálním pracovníkům přinášet (Emrová, 2017, s. 15-17).

Na sociálního pracovníka v hospici jsou kladeny vysoké požadavky. Má být upřímný, umět odhadnout kdy a jak se k nemocnému přiblížit a kdy naopak zachovat odstup. Měl by být trpělivý, chápající, umět naslouchat a mít na nemocného i jeho rodinu čas. Musí být schopen pracovat v týmu, kde se spolupracovníci vzájemně podporují, ale také se upozorní na chyby, kterých se mohou dopustit. Jeho úkolem je obeznámení se s pacientovými potřebami a stejně tak i s potřebami jeho rodiny. Mezi zásadní potřebu můžeme zmínit zejména emoční, ale také sociální a finanční potřeby. Důležité je také umět odhadnout, zda pacient a jeho blízcí zvládnou nastalou situaci a případně jim navrhnout či nabídnout nějakou variantu pomoci. Sociální pracovník také tvoří příjemné a bezpečné prostředí pro nemocného a jeho příbuzné, aby mohli sdílet své pocity a myšlenky jak společně, tak v soukromí. Měl by umět porozumět duchovním vlivům, všimnout si zranitelných lidí, zejména dětí či starších příbuzných nemocného apod. Pomáhá s komunikačními překážkami mezi rodinnými příslušníky a nemocným tak, aby

si mohli společně užít zbývajícího času. Měl by umět podpořit rodinu během zpracovávání neustálých změn, měl by jí být nápomocen během jednání s jinými organizacemi (např. při vyřizování sociálních dávek). Funguje jako prostředník mezi rodinou, školou a zaměstnavateli. Jeho práce nekončí smrtí pacienta, ale zajišťuje i vše potřebné pro pozůstalé, zajišťuje pomoc okolí a doprovází pozůstalé. Sociální pracovník zároveň spolupracuje při zdolávání psychosociálních problémů, účastní se porad o nemocných a jejich rodinách, spolupracuje s dobrovolníky. Zprostředkovává a účastní se supervizí, dalšího vzdělávání a osvětových akcí (Matoušek a kol., 2010, s. 205-206).

Sociální pracovník v hospici musí mít úctu k životu, musí být citlivý, vnímavý a empatický. Musí umět naslouchat, ale také vhodně komunikovat nejen s umírajícím, ale i s jeho blízkými. Pro sociálního pracovníka je důležitá nejen jeho odborné vzdělání, ale i jeho vlastní spiritualita, která mu napomáhá být empatickým k potřebám pacientů a jeho rodiny. Sociální práce s umírajícími je obtížná, a proto je potřeba samotnému výběru sociálního pracovníka v hospici věnovat velkou péči. Je vhodné umožnit uchazečům o práci v hospici např. stáž či zácvik zkušeným sociálním pracovníkem. České hospicové hnutí vznikalo původně bez sociálních pracovníků. Proto i dnes v některých částech veřejnosti zůstává představa, že sociální pracovník je pouze administrativní pracovník, který se stará o vyřízení nezbytných dokumentů k přijetí nemocného do hospicové péče. Sociální pracovník v hospici musí mít odborné vzdělání, musí mít bezvýhradně rád lidi a být vyrovnaný se svou smrtí (Svatošová, 1995, s. 124).

V současnosti se vrací zpět holistický pohled na člověka tak, jak jej vnímala zakladatelka ošetřovatelství Florence Nightingalová, přetrvávají však obavy z nevhodného vnucování náboženských přesvědčení nebo aktivit klientům. Součástí multidisciplinárního týmu v nemocnicích i sociálních zařízeních je pastorační pracovník. Úkolem pastoračního pracovníka je doprovázet člověka z pozice věřícího křesťana, na jeho úrovni víry v nemoci, utrpení, či umírání.

„Doprovázení umírajících ubere kus sil, ale přidá kus moudrosti a zralosti.“ (Svatošová, 1995, s. 124)

2.2 Pastorační péče

Řekne-li se „pastorační péče“ můžeme se mylně domnívat, že jde o službu kněží. Na pastoraci se v církvi podílejí i laici, kteří splňují kvalifikační předpoklady pro pastorační pracovníky, tudíž mají teologické vzdělání. Pastorační péče neznamená, že nemocný musí přijmout víru a s ní spojené svátosti. Pro upřesnění pojmu pastorační péče použiji myšlenku od P. Ing. Aleše Opatrného, který říká:

„Pastorační péči o nemocné a trpící v širším slova smyslu rozumíme takové jednání s člověkem, ve kterém ho respektujeme v jeho jedinečnosti, přistupujeme k němu ***z pozice věřících křesťanů,*** *doprovázíme ho v jeho nemoci, utrpení, či umírání a pomáháme mu k lidsky důstojnému zvládnutí jeho životní situace, včetně smrti, a to na* ***jemu dostupné úrovni víry.*** *“* (Opatrný, 1995, s. 5)

Slovo „doprovázení“ je povinnost doprovázejícího, ale i respekt doprovázeného, který si jde svou životní cestou se svou vlastní historií a doprovázející se k němu pouze připojuje.

Pastorační pracovník vidí v doprovázeném Bohem milovaného člověka a přestože touží, aby nemocný přijal evangelium, plně respektuje jeho svobodnou vůli. Doprovázející by měl mít s doprovázeným trpělivost a musí umět čekat. Zároveň oceňuje každou jiskřičku víry, ale nejedná s ním, jako by měl povinnost stát se v nejbližší době horlivým křesťanem. Takový postoj je pro pastoračního pracovníka náročný, ale doprovázenému otevírá dveře k dalšímu růstu. Stanovení úrovně víry potřebné k cestě do nebe naštěstí nezáleží na doprovázejícím, ale je na něm pomáhat doprovázenému na cestě vedoucí k cíli a neopouštět ho (Opatrný, 1995, s. 5-8).

„Nemoc a utrpení vždy patřily k nejvážnějším problémům, které podrobují lidský život zkoušce. V nemoci člověk zakouší vlastní bezmocnost, vlastní meze a svou ohroženost. Každá nemoc nám může dát zahlédnout smrt. Nemoc může vést k úzkosti, k uzavření se do sebe, někdy dokonce k zoufalství a vzpouře proti Bohu. Může však také napomáhat člověku k větší zralosti, pomoci mu rozlišit v jeho životě, co není podstatné, aby se zaměřil na to, co je důležité. Velmi často nemoc vyvolává hledání Boha a návrat k němu.“ (Katechismus katolické církve 1500, 1501)

Duchovní doprovázení v hospicové péči patří do náplně pastoračního i sociálního pracovníka, nicméně rozdíl je v přístupu a vzdělání pastoračního a sociálního pracovníka.

Cílem této kapitoly je ukázat, jak je důležitá spiritualita v sociální práci, zvlášť u umírajících pacientů a jaký je rozdíl v přístupu sociálního a pastoračního pracovníka. Sociální pracovník absolvuje vzdělaní v oblasti sociální práce, jejíž součástí je zaměření na spirituální potřeby klientů. Pastorační pracovník absolvuje teologické vzdělání a pracuje s klienty v duchu křesťanství. Pastorační i sociální pracovník jsou součástí multidisciplinárního týmu specializované mobilní hospicové služby.

V předchozích kapitolách jsme si vyjasnili klíčové pojmy týkající se spirituality a religiozity, spirituality v sociální práci a hospici, pastorační péči. V další kapitole si vyjasníme pojmy paliativní a hospicová péče.

3 Paliativní a hospicová péče

Bakalářská práce se týká duchovního posouzení v mobilní hospicové péči, proto považuji za nezbytné vymezení pojmů souvisejících s paliativní a hospicovou péčí. Termín hospicová a paliativní péče se zaměňují, proto objasním tyto pojmy a popíši hospic, typy a formy hospicové péče, přičemž stěžejní pro mou práci je vymezení specializované mobilní hospicové péče.

Ve společnosti, kde smrt a umírání je téměř tabu, a naopak je adorován kult mládí, krásy, zdraví a bohatství, je náročné obrátit myšlení lidí opačným směrem. Většinová společnost věří, že medicína je všemocná a smrt se nás vůbec netýká. Je těžké přijmout fakt, že smrt do našeho života patří, stejně jako zrození. Pokud přijmeme skutečnost, že smrt k životu patří, budeme hledat cesty, jak smrt přijmout a jak se smrtí vyrovnat. Jednou z možností je paliativní a hospicová péče.

3.1 Paliativní péče

Chceme-li porozumět tomu, co je paliativní péče, je potřeba nahlédnout do minulosti, kde zjistíme, že paliativní péče není nic nového, naopak paliativní péče je jednou z nejstarších forem medicíny. V minulosti bylo mírnění lidského utrpení a provázení k dobré smrti stěžejním úkolem lékařů i dalších ošetřujících. Lidé umírali doma a na paliativní péči se přirozeně podílela rodina i duchovní. Později vlivem industrializace a stěhování do měst se umírání přesunulo více do institucí, kde se kladl důraz na léčbu a boj s nemocí. Nemocní umírali osamoceni, za bílou plentou (Marková, 2010, s. 14-15).

Definic paliativní péče máme mnoho a všechny kladou důraz na kvalitu života, řešení obtížných symptomů a identifikace nemocných, kterým je tato péče určena. Cílem paliativní péče není vyléčení nemocného, ale zmírnění nebo odstranění jeho potíží. Je těžké najít přesnou definici paliativní péče, proto uvádím dvě definice:

Velká Británie 1987:

„Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní (léčebnou) léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.“ (Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol., 2004, s. 19)

Definice WHO z roku 2002:

„Paliativní péče je přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožující nemocí, a to prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, vyhodnocení a řešení bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží" (Vorlíček a kol., 2004, s. 19-20).

Paliativní péče a léčba se netýká jen lidí bezprostředně před smrtí, ale i během probíhajícího onemocnění, kdy by měly být řešeny všechny potíže spojené s onemocněním a péče není zaměřena jen na nemocného, ale jsou do ní zahrnuti i jejich blízcí. Pouze v tomto případě můžeme hovořit o kvalitní paliativní péči a léčbě (Marková, 2010, s. 20).

Paliativní péče:

- rozumí umírání jako součásti života a vychází z toho, že každý jedinec prožívá individuálně finální část svého života, a to se všemi fyzickými, psychickými, sociálními, duchovními a kulturními aspekty
- vychází důsledně z přání a potřeb pacientů a jejich rodin a respektuje jejich hodnotové priority
- je založena na multiprofesní spolupráci a integruje v sobě lékařské, ošetřovatelské, psychologické, sociální a duchovní aspekty
- nabízí komplexní oporu rodinám a kamarádům umírajících pacientů a dopomáhá jim zpracovávat zármutek i po smrti člověka, který jim byl blízký (Sláma, Špinková a Kabelka, 2013, s. 5).

Paliativní péči dělíme na:

Obecnou paliativní péči – poskytuje každé zdravotnické zařízení

Specializovanou paliativní péči – poskytují zařízení, které se věnují pouze paliativní péči jako své hlavní činnosti. Pracuje zde vyškolený personál s vyšší úrovní profesní kvalifikace. Tato péče je pacientům se souhrnnými potížemi poskytovaná ve specializovaných zařízeních, protože v jiných běžných zdravotnických zařízeních by nebyly tyto komplexní pacientovy potíže řešitelné (Radbruch, Payne a kol, 2009, s. 28).

Specializovanou paliativní péči dále dělíme na:

- oddělení paliativní péče
- mobilní paliativní péče – domácí hospice
- lůžkové hospice

- konziliární týmy paliativní péče
- ambulance paliativní péče
- denní stacionáře
- zvláštní zařízení paliativní péče (poradny, tísňové linky, půjčovny pomůcek, …) (Marková, 2010, s. 22).

Hlavním parametrem vysoké úrovně paliativní péče jsou kvalitní komunikační dovednosti. Díky nim dochází ke vzájemnému působení mezi zdravotním personálem a nemocným, mezi nemocným a jeho rodinnými příslušníky či příbuznými, dále také mezi zdravotními pracovníky s různými odbornostmi a také službami, které participují na péči o nemocného (Radbruch, Payne a kol, 2009, s. 23).

„Lékař může uzdravit někdy, ulevit často, potěšit vždycky.“ – tato slova pronesl Dr. Hutchinson v USA v 19. století. Přes obrovský posun lékařské vědy nepřestala a s největší pravděpodobností nikdy nepřestanou platit (Matoušek a kol., 2010, s. 199).

Paliativní medicína je přístup, na němž je hospicové hnutí postaveno. Pacientovi pomůže zvládnout nepříjemné příznaky, například zmírnit bolest, ale nezbaví jej utrpení. Je potřeba, aby pacient utrpení dokázal přijmout. Nezřídka nemocným pomáhá víra v Boha, ne však každému (Matoušek a kol., 2010, s. 200).

3.2 Hospicová péče

Hospicová péče se zabývá člověkem v jeho celistvosti a jejím cílem je naplnění všech jeho potřeb: fyzické, emociální, sociální i duchovní. Hospicoví pracovníci poskytují péči osobám na konci života, ale i jejich blízkým. Péče je poskytována na základě individuálních potřeb a přání (Radbruch, Payne a kol, 2009, s. 16).

Hospic v minulosti sloužil jako místo pro odpočinek poutníků putujících do Palestiny. V překladu slovo *hospic* znamená útočiště, útulek.

Hospicové hnutí známé z dnešní doby vzniklo ve Velké Británii, jeho protagonistkou je Cecilia Saundersová, která založila v roce 1967 St. Christopher hospic. U nás je považovaná za následnici MUDr. Marie Svatošová, která participovala na zrodu Hospice Anežky České v Červeném Kostelci v roce 1995, který byl prvním hospicem v České republice. Marie Svatošová je neúnavnou propagátorkou hospicové péče v ČR.

Myšlenka *hospice* vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné bytosti. *Hospic* je plnohodnotnou alternativou **dystazie** („zadržené smrti“) i **eutanázie**.

V hospicové péči se tolik nezaobíráme smrtí jako životem, a možností co nejnaplněnějšího života a také uměním v pravý moment člověku umožnit odejít. *Hospice* poskytuji terminální *paliativní (úlevnou) péči.*

Hospice důsledně uplatňují zásadu: **Pomáhat v umírání – ano, pomáhat k smrti – ne.**

Hospic neslibuje vyléčení, ale také nebere naději a nemocní vědí, že:

- nebudou necháni napospas utrpení a nesnesitelné bolesti
- v každé situaci bude respektována jejich lidská důstojnost
- v posledních chvílích života nezůstanou osamoceni (Svatošová, 1995, s. 123).

Velkým uměním zůstává sdělit nemocnému pravdu, a přitom nevzít naději. Úkolem hospicového týmu je brát nemocného vážně, pomoci mu hledat odpovědi a nemoralizovat. Personál v hospici se nesmí bát s nemocnými mluvit i o smrti (Matoušek a kol., 2005, s. 203).

Je nezpochybnitelné, že právo člověka na důstojnou smrt je jeho základní etický princip. Otázkou zůstává **JAK a KDE**? Na tuto otázku nabízí odpověď *hospice*. *Hospice* pomáhají naplnit dny životem, a to životem kvalitním až do posledního výdechu. Úkolem *hospice* je pomáhat a sloužit, ale také pomáhat pochopit smysl utrpení a doprovázet nejen umírající, ale i jeho blízké. Pracovníci, kteří v hospici pracují musí být nejen odborně zdatní, ale musí mít skutečně a bezvýhradně rádi lidi. Musí být také vyrovnáni se svou konečností a smrtelností (Svatošová, 1995, s. 123-124).

V hospici je kladen důraz na kvalitu života, a potřeby umírajících jsou uvedeny v Chartě umírajících:

1. Právo na důstojné zacházení jako s lidskou bytostí až do smrti
2. Právo dostat všechny potřebné informace týkající se nemoci a smrti
3. Právo podílet se na rozhodnutích týkajících se nemoci a péče, bez strachu z odsouzení druhých
4. Právo na citlivou, kvalitní a profesionální péči multiprofesního týmu, který poskytuje prvotřídní péči nemocnému i jeho rodině
5. Právo na stálou zdravotnickou péči, přestože cíl „uzdravení“ se mění na „zachování pohodlí a kvality života“

6. Právo vyjádřit své pocity, duchovní a náboženské potřeby týkající se blízké smrti s ohledem na kulturní a duchovní hodnoty
7. Právo na kvalitní léčbu bolesti a ostatních doprovodných příznaků
8. Právo na pomoc od rodiny a na pomoc pro rodinu v souvislosti s přijetím smrti
9. Právo zemřít v klidu a důstojně v přítomnosti lidí, které si přeje mít u sebe (Doporučení Rady Evropy 1418/1999, „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících“, neboli Charta práv umírajících).

Hospicovou péči rozdělujeme také do tří období:

1. ***Období – pre finem*** – zdravotní stav nemocného pacienta není možné kurativně zlepšit, nastupují obtíže, nemocný si často začíná uvědomovat blížící se konec života, příbuzní se vyrovnávají s blízkostí ztráty
2. ***Období – in finem*** – umírání v užším slova smyslu – nemocnému ubývá fyzických i psychických sil, nemá zájem o věci kolem něj, nepřijímá per os, nastupuje únava, slabost, somnolence, blízcí se loučí a potřebují velkou podporu
3. **Období – *post finem*** – do tohoto období náleží důstojné rozloučení se zemřelým, péče o jeho tělesnou schránku, ale také doprovázení pozůstalých nejen v době blízké po úmrtí, ale i v delším časovém úseku (Svatošová, 1995, s. 132).

3.2.1 Formy hospicové péče

Rozlišujeme tři formy hospicové péče. Pro nemocného je většinou ideální domácí forma hospicové péče, která nebývá vždy dostupná. Další možností je lůžkový hospic nebo denní stacionář. Péče může být ambulantní nebo pobytová, vždy záleží na stavu nemocného a na možnostech pečujících osoby. Nemocný je do hospicové péče přijat na základě vlastní žádosti, jejíž součástí je svobodný informovaný souhlas, kde je uvedeno, že v hospici bude upuštěno od všech léčebných postupů, které nevedou ke zlepšení kvality života (Matoušek a kol, 2010, s. 203).

Domácí hospicová péče – mobilní hospic

Ze zahraničních výzkumů vyplývá, že si nezřídka vážně nemocní pacienti přejí prožití konce života doma. Domov je pro ně místo, které znají, místo jej naplněné konkrétními lidmi, emočními vztahy a zároveň je intimní. Domov je pro ně tím místem, kde mají možnost určovat svou náplň dne a o některých věcech také rozhodovat (Vorlíček a kol., 2004, s. 506).

Specializovaná mobilní paliativní péče (domácí hospicová péče, mobilní hospic) je nejrozšířenější formou hospicové péče a je pro většinu nemocných ideální. Péče je

poskytována nemocným v terminálním, život ohrožujícím stádiu onemocnění a jejich rodinám, v domácím prostředí, kde se nemocní cítí nejlépe, alespoň psychicky. Tento typ péče ale nelze poskytnout bez rodinného zázemí a vhodných bytových prostor. U terminálně nemocného musí být vždy přítomna pečující osoba. Je dobré, pokud je pečujících osob více a mohou se u nemocného prostřídat. Péče o umírajícího je velmi náročná a rodinní příslušníci jsou pomocí pracovníků hospice zaškoleni a podpořeni ve zvládání této péče. Personál mobilního hospice musí být vysoce kvalifikovaný a odborně zdatný, aby mohl komplexně naplňovat potřeby umírajících i jeho rodiny. Specializovaná mobilní paliativní péče nabízí služby lékaře, zdravotní sestry, sociálního pracovníka, pastoračního pracovníka, psychologa a kněze. Pracovníci paliativní péče dochází za nemocným domů a nabízí lékařskou i sesterskou péči 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Dále zprostředkovává zapůjčení zdravotních a kompenzačních pomůcek, spolupracuje s pečovatelskou službou a ambulancí léčby bolesti, poskytuje odborné sociální poradenství. Personál respektuje jedinečnost každého pacienta i jeho blízkých, naslouchá a doprovází umírající i jejich blízké. Pomáhá rodině nejen při úmrtí pacienta, ale dále rodinu doprovází i po úmrtí pacienta. Organizuje setkání pozůstalých a pokud jsou v rodině děti, zaměřuje se i na péči o pozůstalé děti. Mobilní hospicové služby také organizují přednášky a osvětové akce pro veřejnost i odborníky.

Mobilní paliativní péče je zakotvena v Zákoně o veřejném zdravotním pojištění, kde je uvedeno:

„Hrazenou službou je i zvláštní ambulantní péče poskytovaná pojištěncům s akutním nebo chronickým onemocněním, pojištěncům tělesně, smyslově nebo mentálně postiženým a závislým na cizí pomoci a paliativní péče, poskytovaná pojištěncům v terminálním stavu, v jejich vlastním sociálním prostředí; tato péče se poskytuje jako domácí péče, pokud je poskytována na základě doporučení ošetřujícího lékaře, jde-li o paliativní péči o pojištěnce v terminálním stavu, přičemž takto doporučenou péči lze hradit nejdéle po dobu 3 měsíců; doporučit ji lze i opakovaně.“ (Zákon č. 371, §22)

Zákon zde hovoří o úhradě paliativní péče, nejedná se o úhradu poskytování specializované paliativní péče. Paliativní péče a hospicová péče není totéž.

Úhrada specializované paliativní péče je řešena vícezdrojovým financováním. Z prostředků veřejného zdravotního pojištění je od roku 2018 hrazena část zdravotních služeb v odbornosti 926 (poskytování domácí paliativní péče o pacienta v terminálním stavu) z veřejného zdravotního pojištění na základě indikace lékaře, kdy musí být splněny

podmínky platné legislativy (Vyhláška č. 353 a Vyhláška č. 354). Tato péče je však omezena pouze po dobu třiceti dnů. Z tohoto důvodu hledají mobilní hospice jiné možnosti financování, některé jsem uvedla v úvodu. Hospice jsou financovány z dotačních programů, grantů a sbírek. Podporují je různé organizace, obce i jednotlivci. Hospodaření jednotlivých hospiců nalezneme v jejich výročních zprávách.

V případě, že se rodina vyčerpá a již péči o nemocného nezvládá nebo se stav nemocného výrazně zhorší, může být přijat do lůžkového hospice.

Lůžková hospicová péče – kamenný hospic

V lůžkovém hospici je nemocný hospitalizován, pokud nemá vhodné podmínky pro péči doma, případně nemá nikoho, kdo by o něj doma pečoval nebo pokud nechce zatěžovat rodinu náročnou péčí. V hospicích jsou jednolůžkové pokoje s přistýlkou, kde může s pacientem přebývat jeho blízký neomezeně. Návštěvy jsou v hospici také časově neomezené, jsou možné 24 hodin denně celých 365 dnů v roce. Záleží jen na pacientovi, jak si režim návštěv přizpůsobí. Nemocní si sami uspořádají svůj denní program, který je přizpůsoben jejich stavu. Hospic má nemocnému připomínat spíše domov než nemocnici.

K multidisciplinárnímu týmu hospice patří lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovníci, pracovníci v sociálních službách, pastorační pracovník. Do hospice pravidelně dochází kněz a součástí kamenného hospice je kaple, kde se nemocní, jejich rodinní příslušníci i personál účastní pravidelných bohoslužeb. Hospice v rámci péče o pozůstalé organizují setkání pozůstalých. Do hospice dochází dobrovolníci a je-li to potřebné i psycholog.

Stacionární hospicová péče – denní pobyt

Do denního stacionáře je nemocný přivezen ráno a odpoledne se vrací zpět domů. Tento typ hospicové péče je možný pouze tehdy, jeli pacient schopen převozu a stacionář je v blízkosti jeho bydliště. Pečující rodina může využít stacionární hospicovou péči jako prevenci vyčerpání při náročné péči o nevyléčitelně nemocného. Stacionární hospicová péče bývá spojena s lůžkovým hospicem. U nás zatím tato forma hospicové péče není rozšířena.

Hospic rozhodně není léčebna dlouhodobě nemocných, ani rehabilitační sanatorium. Jednou z hlavních podmínek přijetí do hospice je neblahá prognóza, potřeba paliativní péče a očekávaný progres onemocnění.

Cílem této kapitoly bylo objasnit pojmy paliativní a hospicová péče a vztah mezi nimi, formy a typy hospicové péče.

4 Spirituální potřeby v hospicové péči

Spirituální potřeby posuzujeme v rámci holistického posouzení potřeb. V dřívějších dobách spiritualita neodmyslitelně patřila k životu. Patřilo tam i umírání, a to umírání v kruhu nejbližších. V době totalitní se spiritualita i umírání odsunulo do institucí, za bílou plentu. Nyní se již situace výrazně mění a do zdravotnických i sociálních zařízení dochází pastorační pracovník, případně kněz. Zdravotničtí a sociální pracovníci se vzdělávají, aby dokázali posoudit a uspokojovat duchovní potřeby pacientů. Existují různé nástroje spirituálního posouzení, formální či neformální. Je možné také využít kvalitativní i kvantitativní metody, naslouchání, rozhovory nebo dotazníky.

V hospicové péči je důležitým pojmem kvalita života pacienta. Jde o velmi široký pojem, který se dotýká pochopení lidské existence, smyslu života i samotného bytí. Zkoumá materiální, psychologické, sociální, duchovní a další podmínky pro zdravý a šťastný život člověka. Komplexní pohled na život postihuje jak vnější, tak vnitřní podmínky. (Marková, 2010, s. 39 dle Payne, 2005).

Posouzení a saturace spirituálních potřeb pacienta v hospicové péči může být klíčovým prvkem pro zvládnutí terminálního stádia nemoci. Při uspokojování potřeb terminálně nemocných musíme na člověka nahlížet jako na jednotu těla a ducha. Díky spirituální péči se nám naskýtá možnost **porozumět příběhu lidského života a důstojně zvládnout obtížnou situaci.** Zajištění dobré kvality života pacienta neznamená pouze léčbu jeho bolestí a zmírnění obtíží, které onemocnění provází. Jde také o uspokojení jeho potřeb v oblasti sociální, spirituální a psychické. V průběhu nemoci se priority mění a řada potřeb může zůstat neidentifikovaná a neuspokojena Především se jedná o potřeby psychosociální a spirituální, přestože právě tyto potřeby nabývají v hospicové péči na významu. Identifikace a následně uspokojování spirituálních potřeb není jednoduché z důvodu nejasného vymezení spirituality. Rozlišení spirituality a religiozity jsem se věnovala v předchozí kapitole. Spiritualita je zmiňována v souvislosti s náboženstvím, obřady a modlením, a často se tyto pojmy zaměňují. **Obsahem spirituality – duchovna je něco, co nás přesahuje (hledání smyslu života).** V paliativní péči má diagnostika a následná saturace spirituálních potřeb nezastupitelné místo (Hajnová Fukasová a kol., 2015, s. 14).

Evropská asociace pro paliativní péči identifikovala tři složky duchovnosti:

1. *existencionální otázky – naděje, láska, radost, zoufalství, smíření, odpuštění, vina, stud, smysl života, utrpení a smrt*
2. *postoje a hodnoty – vztahy k blízkým, k sobě samému, k umění, přírodě, postoj k etice, morálce, k životu*
3. *náboženské myšlenky – víra, vztahy k Bohu, k absolutnu* (Hajnová Fukasová a kol., 2015, s. 14, dle Milligan S. Addressing)

Životní hodnoty a smysl dávají pacientům důstojnost a sebevědomí. Spirituální oblast je důležitá pro každého člověka, na významu pak nabývá u umírajících. Umírající se často spoléhají na náboženské praktiky a přesvědčení, které jim mají pomoci zvládnout tuto nelehkou situaci. Duchovní potřeby jsou nedílnou součástí paliativní péče. Hlavním **předpokladem** v hodnocení a uspokojování spirituálních potřeb jsou **komunikační dovednosti a kvalitní vztahy.** K poznávacím znakům problémů v duchovní oblasti patří: smutek, úzkost, nedostatek naděje, lásky a odpuštění, klidu, nenalezení smyslu života v nemoci, neochota spolupracovat, hněv. Tuto oblast zvládnou identifikovat i zdravotní sestry, které jsou s pacienty v terminálním stavu v nejužším kontaktu. Nesmíme opomenout, že duchovní potřeby mají i pacienti, kteří se nehlásí k žádnému náboženství. Spirituální potřeby jsou širší pojem než náboženské úkony. Doposud neexistuje přesná definice spirituálních potřeb. Základním předpokladem pro správné posouzení a uspokojení duchovních potřeb je použití standardizovaných měřících nástrojů (Hajnová Fukasová a kol., 2015, s. 16-17).

Spirituální oblast využívají nemocní v paliativní péči zejména k vyjádření potřeby naděje, která je pro ně stěžejním pilířem podpory v boji s jejich nemocemi a pomáhá jim překonávat jejich problémy. Touha pacientů většinou směřuje ke klidnému a bezpečnému odpočinku v konečné fázi jejich života (Hajnová Fukasová a kol., 2015, s. 18).

Při hledání vhodných měřících nástrojů hodnotících spiritualitu, vycházím z vnímání spirituality jako subjektivní zkušenost, prožívání, ale také vyjádření duchovního přesvědčení prostřednictvím transcendentního spojení s Bohem, s jinými lidmi a bytostmi, s přírodou, se sebou. Spiritualita představuje širší pojem než náboženství, ale náboženství může být jeden ze způsobů, jak vyjádřit spiritualitu (Sováriová, 2022, s. 146).

5 Hodnocení duchovních potřeb

Hodnocení duchovních potřeb je neustálý proces a je důležité si uvědomit, že spiritualita se může lišit v závislosti na vnějších i vnitřních okolnostech. Existují různé techniky duchovního posouzení. Můžeme využít dotazníky, tvorbu duchovního genogramu, můžeme využít implicitní či explicitní duchovní hodnocení. Volba metody duchovního hodnocení záleží na možnostech a zkušenostech sociálního pracovníka, ale také na stavu a situaci v jaké se klient nachází.

Genogram

Genogram nám může být velkým pomocníkem při poskytování informací o charakteru a vztazích v rodině, které chceme pomoci, tudíž by měl být prvním krokem při seznámení s rodinou. Vyhodnocení potřeb rodiny je při doprovázení velice důležité. S některými potřebami můžeme pomoci sami a potřeby, které nemůžeme uspokojit sami, můžeme předat jiným pečujícím. Genogram nám umožní pochopit problémy, se kterými se v rodině setkáváme a pomůže zahájit proces posouzení zranitelnosti rodinných příslušníků (Parkes a kol., 1997, s. 99-101).

Duchovní genogram může být pomocným nástrojem pro práci s klienty. Duchovní genogramy mohou být grafickým znázorněním všech lidí a vlivů, které přispěli k duchovní cestě a duchovnímu poznání klienta. Vytváření genogramu napomáhá klientům i rodinným příslušníkům diskutovat o duchovních otázkách i duchovní historii rodiny. Duchovní genogramy mohou zahrnovat důležité knihy, zkušenosti, přednášky a události, které formovaly klientovu spiritualitu.

Implicitní duchovní hodnocení

Implicitní duchovní hodnocení je nejméně rušivé hodnocení, probíhá během konverzace, kdy se rozhovor nezaměřuje výhradně na spiritualitu nebo náboženství, ale klienti jsou naváděni k otevřenosti a respektování hodnot. Otázky související s náboženstvím a spiritualitou jsou pokládány bez použití náboženského jazyka. Po vyhodnocení odpovědí, pracovník zváží, zda je vhodné pokračovat v explicitním duchovním posouzení. Otázky souvisí například s tím, co přináší do života klienta smysl, radost a uspokojení. Za co je v životě vděčný, jaké zdroje mu pomáhají překonávat obtíže.

Stručné explicitní duchovní hodnocení

Stručné explicitní duchovní posouzení může sociálnímu pracovníkovi ukázat, jak je pro klienta spiritualita důležitá, a zda se může zabývat klientovou spiritualitou sám, nebo jej nasměrovat na pastoračního pracovníka či kněze. Otázky jsou již kladeny konkrétně, jestli je klient členem náboženské skupiny nebo komunity, zda je pro něj důležitá spiritualita, náboženství nebo víra.

Pražský dotazník spirituality (PSQ 36)

Dotazník je nejběžnější metodou při kvantitativním hodnocení spirituality. Pražský dotazník spirituality zjišťuje, jak spirituálně žijí lidé, kteří náboženství opustili nebo se s ním nikdy nesetkali, zůstalo jim lhostejné, případně jej s odporem odmítli. Spiritualita znamená hledání a prožívání posvátného, dotazník zjišťuje, jak silně jsou jedinci spirituální v určitých oblastech (Říčan, 2007, s. 285).

Pražský dotazník spirituality obsahuje 36 vět a pět možností odpovědí. Dělí se na šest subškál. První zahrnuje pocity soužití s přírodou a úctu k ní, druhá se zaobírá radostí z lidské spolupatřičnosti a blízkosti. Třetí souvisí s transcendencí, čtvrtá je spojena s pozitivními city, soucitem, touhou po moci. Pátá subškála souvisí s tužbou po něčem novém, lepším začátku a šestá souvisí s fascinací „nejvyšší pravdou“ a „nejvyšší realitou“, smrt jako „návrat domů“. Dotazník lze využít i u nereligiózních pacientů (Hajnová Fukasová a kol., 2015, s. 16).

Respondent označí číslici dané odpovědi, která nejlépe vystihuje, do jaké míry se s textem ztotožňuje.

Možnosti odpovědí:

1. *...věta Vás nevystihuje vůbec*
2. *...věta Vás spíše nevystihuje*
3. *...něco mezi, nevíte, jestli Vás věta spíše vystihuje nebo spíše nevystihuje*
4. *...věta Vás spíše vystihuje*
5. *...věta Vás úplně vystihuje* (Říčan, 2007, s. 285)

Příklady otázek:

4. Měl/a jsem někdy pocit, že se mi otvírá tajemství vesmíru a existence

21. Často prožívám chvíle tiché radosti, která mě naplňuje tak, že se mi chce jásat, zpívat nebo plakat

30. Smrt je pro mě bránou k nejvyššímu tajemství (Říčan, 2007, s. 285)

Dotazníky nám mohou pomoci jako měřící nástroj v kategoriích náboženské i nenáboženské spirituality. Sociální pracovník musí umět dobře vyhodnotit, kdy je vhodné využití dotazníku a kdy naopak je vhodné využití neformální metody implicitního duchovního posouzení. Dotazník není vhodnou formou hodnocení spirituality u pacientů v závěrečném, terminálním stádiu nemoci.

V této kapitole jsem nastínila, jaké máme možnosti duchovního posouzení, v následující kapitole se věnuji doprovázení.

6 Doprovázení

„Doprovázet umírajícího člověka znamená, nenechat jej na tomto úseku cesty samotného“ (Skopalová, 2019, s. 72).

Doprovázení je spolupráce pracovníka paliativní péče s pacientem, kdy pacient hledá někoho, kdo mu pomůže se situací, kterou nelze změnit. Pacient neočekává změnu, pouze potřebuje někoho, kdo mu pomůže těžkosti nést a zvládat (Úlehla, 2005, s. 35).

Doprovázení je záležitostí lásky, patří k němu smutek, zklamání, neporozumění situaci, ale i nalezení odpovědí na otázky, radost, smíření i odevzdání se Bohu. Až do samotného konce člověk potřebuje být s někým, kdo ho podpoří, pomůže mu se smířením, nápravou nesrovnalostí a konfliktů, také mu pomůže od úzkosti, pocitů ztráty důstojnosti nebo smyslu života. Takový člověk musí být sám vyrovnaný se svojí smrtí i s vlastní zranitelností (Skopalová, 2019, s. 72).

Nemocní se cítí nejlépe doma, v laskavé péči svých nejbližších. Občas mívají strach, že se stanou přítěží svým blízkým. Naopak ti, kteří o své blízké pečují, často považují tyto chvíle za vzácné a péče o milovaného člověka je pro ně příležitostí k vyjádření lásky a úcty (Skopalová, 2019, s. 72).

V kapitole o spirituálních potřebách jsou definovány tři složky duchovnosti:

- existencionální otázky (láska, naděje, smíření, odpuštění, smysl života aj.)
- hodnoty a postoje k blízkým, k sobě samému, k etice a morálce
- vztahy k absolutnu (Hajnová Fukasová a kol., 2015, s. 14 dle Milligan S. Addressing)

Jako první se zabývám potřebou lásky.

Láska je podle Bible nejvyšším darem. Podle Marie Svatošové je láska zároveň univerzální duchovní potřebou. Jde o touhu milovat a být milován. Jakkoliv jsou v životě člověka víra a naděje důležité, nikdo si je do hrobu neodnese, jediné, co si odnese, je láska, kterou rozdal (Svatošová, 2012, s. 42).

„Láska je trpělivá, laskavá, nezávidí, láska se nevychloubá a není domýšlivá. Láska nejedná nečestně, nehledá svůj prospěch, nedá se vydráždit, nepočítá křivdy. Nemá radost ze špatnosti, ale vždycky se raduje z pravdy. Ať se děje cokoliv, láska vydrží, láska věří, láska má naději, láska vytrvá. Láska nikdy nezanikne.“ (1Kor 13, 4-8)

Láska patří k potřebám, které je nutné uspokojovat až do úplného konce. S láskou souvisí i odpuštění, smíření a naděje.

Naděje je v hospicové péči stejně důležitá jako její dvě sestry víra a láska. Naději se nelze naučit, je to dar. Posilovat naději se nesmí zaměňovat za tzv. **milosrdnou lež** (Svatošová, 1995, s. 34).

Naděje patří k našemu životu, především pro křesťany by součástí umírání měla být naděje na život věčný. Přesto i díky této nadějí mají lidé strach z umírání. Jak sdělit nemocnému pravdu a nevzít naději? Je to náročný úkol, ale neznamená to, že lékaři musí pacientům lhát. Pacienti potřebují alespoň střípek naděje, že se může stát něco nečekaného. Tato naděje jim pomáhá přestát dny i týdny jejich utrpení. Je to pocit, že všechno musí mít nějaký význam a prožité utrpení přinese ovoce (Kübler-Ross, 2015, s. 155).

Zkušenosti z hospiců dokládají, že když pacient dostává odpovídající pomoc, má příležitost nalézt kuráž a oprostit se od věcí, které doposud křečovitě svíral ve svých rukou, má možnost směřovat svůj zrak za horizont zpozorovat paprsek světla ve tmě. Nemůžeme vědět, co všechno v ten moment zažívá pacient uvnitř, ale ze změny výrazu v jeho tváři, která až k nepoznání zkrásní, můžeme doufat, že už zřel **nebesa otevřená** (Svatošová, 2012, s. 37).

S nadějí můžeme v hospicích pracovat v rámci implicitního duchovního posouzení.

Povídej, naslouchám – název knihy Jaro Křivohlavého, který stejně jako Elisabeth Kübler Ross i Marie Svatošová vnímá, že duchovní doprovázení je především o umění naslouchat.

Naslouchání je velmi důležité k porozumění druhého člověka a vede k dobrým vzájemným vztahům. Lidé kolem nás očekávají, že jim bude někdo naslouchat, potřebují někomu svěřit své radosti, ale i trápení. Známé přísloví nám říká, že: „Sdílená radost je dvojnásobná radost a sdílená starost je poloviční starost.“ Podle Jara Křivohlavého (1993) je naslouchání první a nejdůležitější fáze rozhovoru. Je rozdíl mezi slyšením a naslouchánim, naslouchání vychází z porozumění. Slyšení je fyziologickou funkcí, naslouchání je psychologická záležitost, která navazuje na slyšení. Naslouchání je porozumění a pochopení slyšeného. Při naslouchání věnuji svůj čas, což je vzácný dar,

věnuji pozornost a tím i úctu a respekt. Věnuji prostor ve svém myšlení a cítění, věnuji důvěru a příležitost sdělit mi to, co považuje za důležité (Křivohlavý, 1993).

Aktivní naslouchání a úsilí o pochopení druhých je odlišné v porovnání s obyčejnou konverzací. Jde o dovednost, která vyžaduje, abychom druhému poskytli všechen svůj zájem, zatímco si musíme stále uvědomovat své reakce. Jedná se o obtížnou záležitost, která je unavující jako fyzická námaha. Ochota naslouchat je hlavním pilířem podporujících vztahů. Naši oporu, útěchu a schopnost pochopit dáváme najevo jak nasloucháním, tak i způsobem našich reakcí (Parkes a kol., 1997, s. 62).

Marie Svatošová říká, že většinou již podle prvních reakcí pacienta je schopna odhadnout, jak se v její přítomnosti cítí, zda se cítí respektovaně a bezpečně, či nikoliv. Dále říká, že je potřeba myslet na to, že během rozhovoru se vzájemně pozorují oba dva, ne pouze pacient ji, či ona pacienta. Také že pacient pozná, zda se v duchu nesoustředí na něco jiného (odsuzování či kritika pacienta) a zda naslouchání pouze nepředstírá nebo zda má k pacientovi respekt a snaží se mu porozumět (Svatošová, 2012, s. 50)

Komunikovat můžeme slovně – verbálně i mimoslovně – nonverbálně. Často si ani neuvědomujeme, kolik nám řekne právě mimoslovní komunikace. To, co slyšíme, nemusí odpovídat poloze hlasu, výrazu v obličeji, gestikulaci, postavení těla. V rozhovoru jsou i chvíle, kdy řeč umlká. V těch chvílích je vhodné nepospíchat s vlastní odpovědí, ale nechat prostor a tolerovat ticho. Důležité je být v komunikaci nedirektivní, neudělovat nevyžádané rady, ale napomáhat k nalezení vlastního řešení. Při vzájemné komunikaci jsou důležité i vnější vlivy. Rozhovor by měl probíhat v klidu, nerušen například zapnutou televizí nebo pobíhajícími dětmi či jinými členy rodiny. Je důležité bezpečné prostředí, pohodlná poloha a dostatek času. Vhodná je taková poloha, kdy oba spolu hovořící partneři mají oči ve stejné rovině, je pro ně snadnější udržení očního kontaktu (Křivohlavý, 1993).

Rozhovor patří k základním komunikačním nástrojům sociálního pracovníka. Schopnost sociálního pracovníka používat tento nástroj je závislá na tom, jak on sám rozumí tomu, co vše se v rozhovoru odehrává (Úlehla, 2005, s. 15).

Jednou z charakteristik způsobu naslouchání a vedení rozhovoru je **parafrázování a zrcadlení emocí**. Jde o zpětnou vazbu toho, co jsme v rozhovoru přijali. Jaro Křivohlavý (2000) to přirovnává k biblické výzvě: „*Radujte se s radujícími a plačte s plačícími*“ (Ř 12,15).

Pojmenování pocitů vyjadřuje naši empatii a napomáhá doprovázeným k pocitu, že chápeme jejich starosti. Opakování, parafráze a empatická zpětná vazba vyjadřují, že posloucháme a snažíme se porozumět (Parkes a kol., 1997, s. 63).

Pokud vidíme, že lidé čelí bolestivým pocitům, jsou **důležité chvíle mlčení**. Naslouchající má někdy pokušení do tohoto ticha vstoupit. Pro pacienta je však pouhá naše přítomnost pomocí při vyrovnávání se s bolestivými pocity a brzké přerušení mlčení není vhodné. Účinným vyjádřením podpory v této chvíli může být **dotyk, držení za ruku, obejmutí**. Musíme vycítit, jaký dotyk je pacientovi v této chvíli příjemný (Parkes a kol., 1997, 64-65). Naši podporu potřebuje i rodina umírajícího.

V hospicích se nemocným zásadně nelže. Někdy je nutné využít zámlky, ale zámlka není lež, jde o pravdu dávkovanou po částech. Cílem hospicové péče je provést pacienta i jeho blízké co nejšetrněji všemi fázemi, které popsala E. Kübler-Ross a dozrát do fáze smíření. Při zastírání pravdy nedosáhneme klidného a důstojného umírání, které patří k základním etickým principům (Svatošová, 2012, s 68-69).

V této kapitole jsem nastínila, jak lze umírající doprovázet. Abychom mohli umírající doprovázet, měli bychom umět rozlišit, v jaké fázi umírání se pacient nachází. Tyto fáze popsala a pojmenovala Elisabeth Kübler Ross a věnuji se jim v další kapitole.

7 Fáze podle Kübler-Ross

Předchozí kapitoly nám daly odpovědi na otázky, co je to spiritualita, co religiozita. Jaký je rozdíl mezi hospicovou a paliativní péčí, jaký by měl být nejen profesně, ale i lidsky sociální pracovník. K hospicové péči neodmyslitelně patří otázky po smyslu života a s nimi související hodnocení a následně i uspokojení potřeb.

Americká lékařka Elisabeth-Kübler Ross, která celý svůj život pracovala s umírajícími lidmi, napsala knihu *O smrti a umírání*. V této knize se snaží předat své zkušenosti s umírajícími. Vypráví příběhy svých pacientů, kteří se rozhodli podělit o své očekávání, trápení i pocity beznaděje. Kniha má dávat odvahu a sílu neodvracet se od beznadějně nemocných, naopak se k nim přiblížit v posledních chvílích života (Kübler-Ross, 2015, s. 6).

E. Kübler-Ross si všímá nejen nárustu onkologických onemocnění, ale i pacientů s emočními problémy, trpícími samotou a izolací. Věnuje se i procesu truchlení, který vždy obsahuje prvky zloby a hněvu. Tyto pocity si často truchlící osoba odmítá přiznat a prodlužuje se tak doba truchlení (Kübler-Ross, 2015, s. 11-13).

Při své práci si E. Kübler-Ross vypozorovala, že umírající prochází pěti fázemi. V každé z těchto fází je nutné přistupovat k umírajícímu individuálním způsobem, přizpůsobeným právě probíhající fázi umírání.

První stádium – šok, popírání, izolace. Pacienti takto často reagují na sdělení onkologické diagnózy. V této chvíli je potřeba dát pacientovi prostor, aby tuto informaci zpracoval. Popírání reality funguje jako nárazník, tlumící účinky šokující zprávy. Dává pacientovi prostor k zmobilizování sil.

Rozhovor na téma smrti se v této fázi uskuteční, až když to pacientovi vyhovuje a kdy je schopen čelit tomuto tématu. Je dobré, můžeme-li s pacientem promlouvat dlouho před tím, než se smrt přiblíží. Pacienti mají více sil a smrt je méně znepokojuje. Popírání je jen dočasné a bývá vystřídáno částečným přijetím. Nemocní někdy mluví o důležitých věcech v jejich životě a dokáží vylíčit představy o smrti a životě po smrti, aby vzápětí vše popřeli. Když se pracovník k pacientovi **posadí a naslouchá,** získá k němu nemocný důvěru. Potom je ochoten si povídat, otevře se a podělí se o svůj stesk a osamění. **Nemocný tímto získá k pracovníkovi důvěru a pozná, že je tu někdo, kdo je mu nablízku** (Kübler-Ross, 2015, s. 51-59).

Druhé stádium – zlost. Po prvotním popírání nastupují pocity zlosti, vzteku, závisti a rozmrzelosti. Zvládnutí této etapy je jak pro blízké, tak pro personál daleko složitější. Pacientova zlost se obrací všemi směry a rodina tento stav přijímá často se smutkem a slzami, pocity provinění a studu. Může se stát, že přestane chodit pacienta navštěvovat, což většinou zintenzivní pacientovu nespokojenost a hněv. Pokud lidé v okolí pacienta **respektují a rozumí mu, věnují mu svůj čas a pozornost,** pacient si uvědomí, že není lidem kolem sebe lhostejný. Když zjistí, že mu blízcí či personál **naslouchají** i bez zlostných výjevů, poleví na svých nárocích a zklidní se (Kübler-Ross, 2015, s. 64-66).

Třetí stádium – smlouvání. V prvním stádiu je pacient v šoku, popírá, že právě on je ten vážně nemocný, umírající. Ve druhé fázi se hněvá na Boha, na lidi kolem sebe. Ve třetí fázi se pacient snaží docílit dohody. *„Když už si mě Bůh rozhodl z tohoto světa vzít a když s ním nepohnuly moje zlostné výpady, bude třeba přístupnější, požádám-li ho pokorně“* (Kübler-Ross, 2015, s.98).

Smlouvání je pokus o odklad a jeho součástí je odměna, která by měla přijít tzv. *„za dobré chování“*. Pacienti si přejí splnění nějakého přání, smlouvají s Bohem o čas na svatbu dětí, narození vnoučat, prožití alespoň pár dnů bez bolestí a tělesných obtíží. Součástí smlouvání je slib, že víc žádat nebudou, pokud bude jejich přání splněno. Většina pacientů však nakonec svůj slib nedodrží. **Tyto sliby mohou být spojeny s pocitem viny, které může citlivý pracovník odhalit a pomoci pacientovi zbavit se svých iracionálních strachů** (Kübler-Ross, 2015, s. 98-100).

Čtvrté stádium – deprese. V tomto stádiu již pacient nemůže svou nemoc dále popírat, dochází mu, že před smrtí neuteče. Pacient prožívá strach z budoucnosti, obavy o rodinu, propadá smutku a zoufalství. Vnímavý pracovník dovede zjistit, co je příčinou deprese a může zmírnit některé pocity viny a studu. V případě potřeby pomůže rodině s reorganizací v domácnosti. Deprese rychle pominou, pokud je postaráno o zásadní záležitosti v pacientově životě.

Není na místě utěšování a povzbuzování pacienta, ale pokud mu dovolíme, aby svůj žal vyjádřil, dospívá dříve do stádia smíření/akceptace. Někdy jde jen o společně sdílený pocit, pohlazení, společné posezení v tichu (Kübler-Ross, 2015, s. 98-103).

Páté stádium – akceptace. Pacient již akceptuje blížící se konec a pohlíží na něj v tichém očekávání. Je unavený, zesláblý, pospává. Přijetí blížící se smrti je dobou jakoby zbavenou pocitů, kdy nastal čas na *„poslední odpočinek před dlouhou cestou“* (Kübler-Ross, 2015, s. 128).

Umírající dává přednost samotě, komunikace je více neverbální. Většinou stačí tiše pobýt, dát najevo, že o všechny důležité věci je již postaráno, a že mu budeme nablízku až do konce. Čím urputněji se pacienti snaží uniknout nevyhnutelné smrti, tím obtížnější pro ně bude dosáhnout smíření (Kübler-Ross, 2015, 127-129).

V této fázi nabývá na významu i péče o rodinu umírajícího.

Pro pracovníky, kteří pracují s umírajícími lidmi a jejich rodinami je naprosto nezbytné znát tyto stádia, kterými umírající prochází. Někdy nás může překvapit, že nenásledují přesně po sobě, že po stadiu smlouvání může opět nastat stádium hněvu a agrese. Důležité je rozlišit tyto fáze a přizpůsobit jim způsob doprovázení.

Tato kapitola ukončuje teoretické vymezení bakalářské práce a další část je věnována metodologii výzkumu.

8 Metodologie výzkumu

Na počátku výzkumu je nutné stanovení plánu výzkumu, formulace výzkumného problému a z něj pramenící výzkumné otázky. Důležité je zdůvodnění významu a smyslu řešit daný výzkumný problém a popis teoretického rámce výzkumu. Dále zvolíme metodu výběru výzkumného souboru, metodu získávání dat, zpracování a analýzu. Výzkumná otázka se v případě kvalitativního přístupu rovná hypotéze v přístupu kvantitativním (Miovský, 2006, s. 88).

8.1 Stanovení výzkumného problému – výzkumná otázka

V bakalářské práci si kladu za cíl zjistit, jaké postupy, techniky, nástroje a procedury využívají pracovníci v mobilním hospici k identifikaci duchovních potřeb. Spirituální/duchovní potřeby, zejména v obtížných životních situacích, ke kterým umírání patří, nabývají na významu. Duchovní potřeby, jejich hodnocení a uspokojování byly popsány v teoretické části práce. Cílem bakalářské práce je zjistit, jaké postupy používá personál mobilního hospice k identifikaci duchovních potřeb.

Výzkumná otázka bakalářské práce zní: **„Jaké postupy používá personál mobilního hospice k identifikaci duchovních potřeb pacientů.“**

8.2 Metody výzkumu

Metodou výzkumu použitou v bakalářské je práci je kvalitativní výzkum. Kvalitativní výzkum jsem si vybrala z důvodu práce s menším výzkumným souborem a možností přímého kontaktu s dotazovanými. V kvalitativním výzkumu považuji za důležité možnost pokládat doplňující otázky a mít možnost v průběhu rozhovoru reagovat. Velmi důležité je zastávat pozici nezávislého pozorovatele. V kvalitativním výzkumu je základním nástrojem výzkumník sám. Tvoří detailní popis toho, co vyzkoumal, pozoroval a zaznamenal. Kvalitativnímu výzkumu se často vyčítá, že jeho výsledky jsou subjektivními dojmy výzkumníka, jeho nepochybným přínosem však je, že nepřetrvává na povrchu, ale poskytuje hloubkový popis případu.

Miroslav Disman říká, že při probíhajícím kvalitativním výzkumu se ztrácí rozdíly mezi rolemi tazatele a dotazovaným (respondentem), oba se stávají rovnocennými (Disman, 1998, s. 300).

Posláním kvalitativního výzkumu je porozumění lidem v sociálních situacích. Metodologie výzkumu není stanovena předem, ale v průběhu sběru dat ji může výzkumník měnit či doplňovat, např. analýzou dokumentů (Disman, 1998, s. 285-301).

8.3 Výběr výzkumného souboru

Ve výzkumu byla použita metoda záměrného (účelového) výběru výzkumného souboru. Výběr výzkumného souboru byl proveden dle doporučení v kvalitativním výzkumu a řídil se otázkami:

1. Proč volím tuto osobu, instituci?
2. Jak ji propojím s výzkumnou otázkou?
3. Je výběr proveditelný s ohledem na čas, peníze, dosažitelnost?
4. Zvažujeme etické problémy (informovaný souhlas).
5. Jsem ochotna revidovat svůj výběr? (Hendl, 2005. s. 153-154)

Výzkumný soubor tvoří instituce, které jsou poskytovateli specializované mobilní paliativní péče. Z adresáře služeb poskytující specializovanou mobilní paliativní péči, jsem se zaměřila na služby, které jsou dostupné s ohledem na realizaci osobního rozhovoru, tzn. dostupné z hlediska vzdálenosti, finanční a časové náročnosti. Jako dostupné jsem vyhodnotila služby v dojezdové vzdálenosti do 60 minut osobním automobilem. Etickým problémem výběru vzorku je informovaný souhlas sociálního pracovníka a vedení organizace s prováděním výzkumu. Poslední otázkou je revize volby výzkumného vzorku.

Nejprve jsem vyhledala poskytovatele mobilní hospicové služby a omezila výběr na dostupnost dojezdu osobním automobilem do 60 minut. Tyto poskytovatele jsem následně telefonicky kontaktovala, seznámila jsem je s cílem bakalářské práce a žádala o souhlas s výzkumem v jejich mobilním hospici. Dalším krokem bylo získání souhlasu sociální pracovnice zapojit se do výzkumu. Tímto způsobem jsem pokračovala do získání souhlasu s výzkumem od vedení i od sociální pracovnice.

Podle daných kritérií uvedených ve výběru výzkumného vzorku jsem oslovila první specializovanou mobilní hospicovou službu. V počátku jsem měla od vedení mobilního hospice podporu pro svůj výzkum, když jsem upřesnila otázky výzkumu a zmínila se o studiu dokumentace a metodiky zařízení, počáteční nadšení pro mou práci ochladlo. Odpovědí mi bylo, že sociální pracovnice má mnoho povinností a práce s klienty, takže se mi nemůže věnovat a že metodikou zařízení je Duch svatý.

Po tomto prvním neúspěchu jsem oslovila další specializovanou mobilní hospicovou službu a odpověď zněla podobně. Na standardech pracují a metodiku žádnou nemají.

Pokračovala jsem tedy v hledání další služby, která bude se mnou ochotná spolupracovat a podařilo se mi objevit zapálenou vedoucí, od které se mi dostalo od počátku podpory pro můj výzkum: *„V pátek máme setkání multidisciplinárního týmu, přijeďte, seznámíte se s týmem, sociální i pastorační pracovnicí i s naší prací přímo.“* Touto fází jsem ukončila výběr výzkumného vzorku. Získala jsem poskytovatele specializované mobilní hospicové služby, ochotného se mnou spolupracovat na výzkumu a služba je časově i finančně dostupná pro uskutečnění osobního rozhovoru.

Výzkumný soubor v konečné fázi tvoří nejen sociální pracovnice, ale i pastorační pracovnice, do jejíž kompetence duchovní doprovázení v mobilním hospici patří.

8.4 Polostrukturovaný rozhovor

V rámci kvalitativního výzkumu jsem jako metodu sběru dat zvolila polostrukturovaný rozhovor a analýzu dokumentů. Nejprve objasním pojem polostrukturovaný rozhovor, jeho průběh a předpřipravené otázky, které tvoří tzv. „jádro interview.“

Polostrukturovaný rozhovor patří k nejběžněji využívaným druhům rozhovoru, u kterého je potřeba technická příprava. Výzkumník připraví konkrétní schéma otázek, které bude dotazovanému klást. Posloupnost otázek nemusí být pevná, ale může během rozhovoru docházet ke změně jejich pořadí. U polostrukturovaného rozhovoru máme tzv. **jádro interview.** Jedná se o otázky, které má tazatel povinnost využít. Na toto jádro se nabalí další otázky a témata, která vhodně rozšiřují primární zadání (Miovský, 2006, s. 160).

Proces rozhovoru a jeho záznam je velmi náročný, důležité je vytváření a organizování polních poznámek. Pokud není možný zápis v průběhu rozhovoru, je nutné pořídit jej co nejdříve, aby nedošlo ke zkreslení zapamatovaného. Se svolením respondenta můžeme rozhovor nahrávat, bohužel součástí nahrávky nejsou neverbální projevy a přepis rozhovoru je časově velmi náročný. Součástí sběru dat je i analýza a interpretace. Výzkumník je důležitým nástrojem analýzy, ale může být i zdrojem zkreslení (Disman, 1998, s. 313-315).

Fáze rozhovoru:

Dle Miovského (2006) má rozhovor čtyři fáze:

1. Přípravná a úvodní část rozhovoru – naváže se kontakt s dotazovaným, informování jej o důvodu rozhovoru a je od něj získán informovaný souhlas s účastí na výzkumu
2. Fáze vzestupu a upevnění kontaktu – dochází k upevnění motivace dotazovaného s přítomností ve výzkumu
3. Jádro interview – kladení výzkumných otázek
4. Závěrečná fáze – ukončení rozhovoru a rozloučení s dotazovaným (Miovský, 2006, s. 162-170)

Hlavní výzkumnou otázkou je: *„Jak se ve vaší službě daří/nedaří integrovat snahu o práci s klienty v oblasti jejich spirituality? V čem vidíte důvody zdaru/nezdaru této snahy?“*

Další otázky jsou:

1. Jak se tato snaha odráží v procedurách přijetí klienta do služby a posuzování jeho životní situace?
2. Projevuje se zde jen v kategoriích explicitní/náboženské spirituality nebo jen v implicitních?
3. Jak se odráží v plánovaném procesu práce s klienty?

Rozhovor probíhal v sídle mobilní hospicové služby a účastnila se jej sociální a pastorační pracovnice. Na začátku rozhovoru jsem obě pracovnice podrobněji seznámila s tématem bakalářské práce a hlavní výzkumnou otázkou. Požádala jsem je o souhlas s účastí ve výzkumu a o souhlas s nahráváním rozhovoru. Ujistila jsem je o anonymitě, jelikož anonymita byla součástí souhlasu s výzkumem. Obě se shodly na společném rozhovoru.

8.5 Analýza dokumentů

Další fází výzkumu je analýza dokumentů. Analýzou dokumentů v kvalitativním pojetí chápeme jako analýzu jakéhokoliv materiálu, který je zdrojem informací relevantních k cílům výzkumu. Výzkumník v tomto pojetí nevytváří nové materiály, ale pracuje s materiály, které již existují (Miovský, 2006, s. 98).

Za dokument považujeme jakýkoliv hmotný záznam lidské činnosti, který nevznikl za účelem našeho výzkumu (Disman, 1998, s. 166).

Pro potřeby výzkumu se seznámím s dokumentací a metodikou zařízení.

8.6 Metoda zpracování dat

V této části kapitoly nejprve popíši fixaci kvalitativních dat získaných během výzkumu a následně metodu analýzy těchto dat.

8.6.1 Fixace kvalitativních dat

Zpracování dat je část výzkumu, kdy jsou technicky zpracovávána data a tato data jsou připravována pro následnou analýzu. Data je třeba nejprve technicky zaznamenat a **fixovat na matrici**, s níž lze dále pracovat. Nejběžnější metodu fixace kvalitativních dat bývá záznam zvuku – audiozáznam. Tento typ fixace byl využit při rozhovoru s pracovnicemi a umožnil mi zaznamenat jejich pauzy, smích nebo změny v tónu hlasu. Díky audionahrávce mi bylo navíc umožněno plně se věnovat rozhovoru. Záznamy jsem poté převedla do textové podoby (transkripce zvukového záznamu). Po transkripci dochází k redukci prvního řádu. Nejjednodušší metodou je vynechání doprovodných zvuků, pauz a částí vět tvořící tzv. slovní vatu. Součástí zpracování dat je **editorování.** Při editování jsem využila poznámky, které jsem si zapsala po rozhovoru (Miovský, 2006, s. 196-211).

8.6.2 Metoda analýzy kvalitativních dat

Po doslovné transkripci rozhovorů a jejich editorování jsem chtěla porovnat své výsledky se záznamy v dokumentaci mobilního hospice. Během vlastního výzkumu jsem zjistila, že limitem mého výzkumu je chybějící metodika a hospic nedisponuje žádnou dokumentací k duchovnímu posouzení a doprovázení.

8.7 Etické otázky výzkumu

Etické otázky výzkumu vyvstaly hned při prvním jednání s hospicovou službou. V kapitole o výběru výzkumného vzorku je uvedeno, že spolupráce na výzkumu je podmíněna informovaným souhlasem s výzkumem, a to jak respondenta, tak i vedoucí služby. V úvodu rozhovoru je řešena etická otázka výzkumu informovaným souhlasem s účastí ve výzkumu a souhlasem s nahráváním rozhovoru. Já jsem naopak podepisovala dokument o mlčenlivosti, jelikož jsem díky účasti na setkání multidisciplinárního týmu, měla přístup k citlivým údajům klientů. Specializovaná mobilní hospicová služba si přála zůstat v anonymitě, tuto skutečnost ve své práci plně respektuji.

9 Průběh výzkumu

Rozhovor se sociální i pastorační pracovnicí se uskutečnil v sídle hospicové služby. Důvod přítomnosti obou pracovnic mi byl vysvětlen tím, že duchovnímu doprovázení se více věnuje pastorační pracovnice.

V úvodu jsem se představila a seznámila je s tématem mé bakalářské práce a zároveň s hlavní otázkou mé bakalářské práce: ***„Jak se ve vaší službě daří/nedaří integrovat snahu o práci s klienty v oblasti jejich spirituality? V čem vidíte důvody zdaru/nezdaru této snahy?“***

Dalším krokem byl informovaný souhlas obou pracovnic s účastí ve výzkumu a také s nahráváním rozhovoru. Ujistila jsem je o anonymitě a nikde neuvádím jejich jména, ani název zařízení.

Z počátku byl rozhovor zcela neformální, týkal se fungování mobilní hospicové služby, kompetencí pracovníků, nevyřešeného financování mobilní hospicové služby, a hlavně přijímání klientů do péče až v posledních okamžicích života.

Později došlo na strukturované otázky. Rozhovor jsem zaznamenávala a poté došlo na doslovný přepis a editaci. Výsledky výzkumu dokládám odpověďmi na položené otázky:

1. ***Jak se snaha o práci s klienty v oblasti spirituality odráží v procedurách přijetí klienta do služby a posuzování jeho životní situace?***

Obě pracovnice se shodují se na tom, že přijetí klienta do mobilní hospicové péče je poměrně náročný proces. V okamžiku, kdy lékař hospice přijímá pacienta do své péče a potřebuje znát aktuální lékařské zprávy z hospitalizací, zjišťuje, co pacient a pečující vědí o nemoci a co očekávají. Zdravotní sestry, které přichází k pacientům dříve než sociální a pastorační pracovník, se ptají přímo i na zájem o péči či návštěvu duchovního. Pastorační pracovnice říká, že v tuto chvíli se obvykle pacient nebo pečující vyjádří, jak to mají s vírou a náboženským přesvědčením, což je zaznamenáno v dokumentaci (má zájem o víru, praktikující…) Nicméně v den příjmu lékařem je k řešení tolik věcí, že pacient i pečující poberou tak 30% informací. Pastorační pracovnice a sociální pracovnice navštěvují společně pacienta obvykle do 2 dnů od příjmu lékařem. Spirituální témata jako je přijetí nemoci, nemohoucnost, potřeba usmíření aj. většinou provází každý „případ“ –

tedy někdy více pacienta, někdy spíše jeho blízké. Někdy jsou ovšem tak v šoku z nastalé situace, že vše popírají a absolutně si nepřejí nic řešit.

Pastorační pracovnice říká, že v den přijetí pacienta do péče není moc vhodný prostor pro toto téma (pokud o tom nezačnou mluvit sami pacienti či pečující) a může být spíše na škodu, že se to pod tlakem zařizování jiných věcí rychle „odbude" a těžko se pak navazuje. Někdy je ale bohužel situace, kdy vidí, že pacientovi moc času nezbývá, takže se toho dotknou alespoň s pečující rodinou.

2. ***Projevuje se duchovní posouzení v kategoriích explicitní/náboženské spirituality nebo jen v implicitních?***

V této fázi rozhovoru hovoří pastorační pracovnice. Ujišťuje mě, že se vždy ptají i na to, zda jsou pacienti nějakého konkrétního vyznání a zda si případně přejí návštěvu duchovního z tohoto vyznání. Přiznává, že nejednou v závěru života pacienti projeví o duchovního zájem, i když nebyli praktikující. Obě pracovnice potvrzují, že se také setkávají s ostrým odmítnutím s tím, že pacienti nebo pečující mají např. špatnou zkušenost z dětství. Každopádně obě vnímají, že mnoho lidí v blízkosti smrti uvažuje nad tím, že něco po smrti je, a je tedy možné bavit se na toto téma. Hovoří s nimi o tom, koho si by si přáli na věčnosti potkat (rodiče, prarodiče aj.) a hlavně se věnují tématům jako smysl života s nemocí, usmíření (mnoho rodin je dnes rozvedených a spoustu vztahů je neuspořádaných).

3. ***Jak se doprovázení odráží v plánovaném procesu práce s klienty?***

Pastorační pracovnice odpovídá, že duchovní a náboženská témata nejsou výsadou jen pastoračního pracovníka, ale hodně se doprovázení věnují i paliativní sestry, které jsou s pacientem a rodinou nejvíce. Paliativní sestry podle sociální pracovnice duchovní oblast vnímají jako zásadní při práci s pacientem. protože pacient, který trpí duševně (napětí s manželkou, dětmi aj.), tak často ani nereaguje adekvátně na léky od fyzické bolesti, a naopak spokojený pacient prožívá bolest méně intenzivně. Nicméně obě pracovnice se shodují, že na doprovázení nemají žádnou metodiku. Pastorační pracovnice říká: „Doprovázení je umění a vždy je individuální. Nejde fungovat v nějakých šablonách."

Závěrem jsem se ptala, zda spolupracují s dalším partnerem poskytujícím návazné služby, který pracuje se spiritualitou klientů. Odpovědí sociální pracovnice bylo, že využívají pečovatelskou službu, která se také stará o duchovní potřeby svých klientů, nicméně u společného pacienta se v těchto aktivitách nekříží.

10 Výsledky výzkumu

Na hlavní výzkumnou otázku: „***Jak se ve vaší službě daří/nedaří integrovat snahu o práci s klienty v oblasti jejich spirituality?“***, mi obě pracovnice odpověděly, že dobře. Přestože nemají žádnou metodiku a nepoužívají žádné standardizované měřící nástroje k posouzení spirituality, vyplynulo během rozhovoru, že toto posouzení dělají, aniž si to uvědomují. Při přijetí klienta do služby se ptají, zda je nějakého konkrétního vyznání a zda si přeje návštěvu duchovního. Také si všímají jeho okolí, pokud vidí křesťanskou symboliku mohou navázat na křesťanskou tématiku. Bohužel velmi často jsou pacienti přijímáni do hospicové péče ve velmi špatném stavu, kdy už ani nekomunikují. Pracovníci v tomto případě komunikují spíše s rodinou. U pacienta již nejde o žádné duchovní posouzení, ale někdy jen o tiché doprovázení, dotyky, modlitbu. Pacientům vkládají do rukou hladké dřevěné symbolické předměty. Pokud s nimi mají možnost hovořit o víře nebo vnímají z okolí náboženskou symboliku, vkládají jim do rukou křížky, v ostatních případech vkládají srdce.

Doprovázení se věnuje převážně pastorační pracovnice, sociální pracovnice provádí sociální šetření. Někdy se setkají se situací, kdy by pacient rád hovořil, ale brání mu v tom přítomnost rodiny. Sociální pracovník v tomto případě taktně odvede rodinu do jiné místnosti, kde se jí věnuje, a zajistí tak soukromí pro intimní rozhovor pacienta a pastorační pracovnice. Mohou tak vyplynout na povrch témata, která pacient nechce otevírat před příbuznými. Tím, že zůstávají naši pacienti ve svém prostředí, tak pokud jsou zapojeni v nějakém společenství, většinou společenství pokračuje v doprovázení.

Výsledkem výzkumu je shoda sociální i pastorační pracovnice na tom, že pacienty duchovně doprovází, jen doprovázení nelze dát žádnou šablonu a nemají zpracované postupy duchovního doprovázení. Pokaždé je to jiné, individuální, záleží na stavu a situaci v jaké se klient nachází.

Závěrem zaznělo od pracovnic i posteskнutí nad tím, že neznají žádnou hospicovou službu, která by měla metodiku na doprovázení svých klientů, zároveň při neformálním rozhovoru vyplynula jednoznačná odpověď na to, proč nelze žádnou metodiku uplatnit.

Závěr

Téma bakalářské práce jsem si zvolila na základě setkání s lidmi zapálenými pro hospicovou péči. Ať už to byla Marie Svatošová na přednáškách a konferencích nebo Jana Sieberová, která ji často doprovázela. Bylo to i díky studiu na CMTF UP Olomouc a Caritas VOŠs., kde nás učili o důležitosti spirituality pro člověka, zvláště o spiritualitě v době nemoci a v době umírání. Vytvořila jsem si hypotézu, že existují postupy, které pomáhají doprovázejícím pracovat se spiritualitou nejen umírajících, ale i jejich blízkých. S touto teoretickou výbavou jsem však v daném hospicovém zařízení neuspěla a nepodařilo se mi zcela naplnit cíl bakalářské práce. Hospicová služba nemá zpracovanou metodiku na identifikaci duchovních potřeb, nepoužívá standardizované nástroje k duchovnímu posouzení a nemá vypracovaný systematický koncept práce s duchovními potřebami. Nemohla jsem tudíž porovnat, zda se metodika zařízení shoduje s daty v dokumentaci. Přesto vnímám velký smysl práce, kterou hospicová služba svým klientům poskytuje. Pracovníci sice nepoužívají standardizované měřící nástroje duchovního posouzení, ale v rozhovoru vyplynulo, že kladou otázky, které můžeme zařadit do implicitního duchovního posouzení. Otázky jsou pokaždé jiné odpovídající situaci a stavu pacienta. Hospicová služba pracuje s pacientem v domácím prostředí, pokud pacient patří do církevního společenství, většinou jej toto společenství doprovází i v jeho nemoci. Pokud pacient nepatří do žádného církevního společenství a vyjádří přání o zprostředkování kontaktu s duchovním, tento kontakt je pracovníky zajištěn.

Závěrem bakalářské práce je, že respekt k člověku jako jedinečné lidské bytosti až do konce života, výborné komunikační schopnosti a umění naslouchat jsou výbavou, kterou jsem vnímala u obou pracovnic mobilní hospicové služby. Tento výsledek výzkumu se odrazil i na mém osobním rozhodnutí pro práci při nově vznikající mobilní hospicové službě.

Marie Svatošová (2012) píše, že doprovázení je pokaždé jiné, vždy originální, protože každý člověk je jedinečný, originální. Jiné bude také doprovázení pozůstalých, které také spadá do hospicové péče. Možná zde nalézáme odpověď na otázku, proč nelze vytvořit a využívat metodiku pro doprovázení umírajících. Doprovázející musí mít na zřeteli, že nemusí souhlasit s hodnotami a spiritualitou doprovázeného, ale musí je respektovat. *„K tomu, abychom mohli citlivě vstoupit do dění, jež se v umírajícím odehrává, měli bychom poznat, kam klade své (bez)naděje. To vše se ovšem může stát jen*

tehdy, jsme-li do světa těchto zápasů pozváni. Vstupenkou tam nemůže být nic menšího než láska“ (Svatošová, 2012, s. 52).

Seznam použitých zdrojů

Bible: Písmo svaté Starého a Nového zákona. Vyd. 5. Praha: Česká bibliografická společnost, 1996. ISBN 80-85810-11-5.

DI LORENZO, Maria. 2005. *Matka Tereza-zář lásky*. Přeložil: Václav POSPÍŠIL. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. ISBN 80-7192-956-5.

DISMAN, Miroslav. 1998. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-141-2.

HENDL, Jan. 2005. *Kvalitativní výzkum, základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.

KAŇÁK, Jan a Jan VÁNĚ. 2022. *Spiritualita seniorů-tematizace, identita a uskutečňování spirituality a její vazba s konstrukcí stáří.* Sociální práce/Sociálná práca. 2/2022, s. 22-37. Brno: Asociace vzdělavatelů v sociální práci a Evropský výzkumný institut sociální práce OU. ISSN: 1213-6204.

Katechismus katolické církve. Vyd. 2. Přeložil: Josef KOLÁČEK. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2002. ISBN 80-7192-473-3.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. 2015. *O smrti a umírání. Co by se lidé měli naučit od umírajících.* Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-0911-9.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. 1993. *Povídej-naslouchám*. Praha: Návrat. ISBN 80-85495-18-X.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. 2000.. *Pastorální péče*. Praha: Oliva. ISBN 80-85942-42-9.

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

MATOUŠEK, O., J. KOLÁČKOVÁ a P. KODYMOVÁ. 2010. *Sociální práce v praxi. Specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-818-0.

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

OPATRNÝ, Aleš. 1995. *Malá příručka pastorační péče o nemocné*. Praha: Pastorační středisko při Arcibiskupství pražském. ISBN 80-238-0430-8.

PARKES, C. M., M. RELFOVÁ a A. COULDRICKOVÁ. 2007. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé.* Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-23-7.

ŘÍČAN, Pavel. 2007. *Psychologie náboženství a spirituality*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-312-3.

SOVÁRIOVÁ-SOÓROSOVÁ, Mária. 2022. *Péče o duchovní potřeby nemocných v ošetřovatelské praxi.* Praha: Grada. ISBN 978-80-271-3242-3.

SVATOŠOVÁ, Marie. 1995. *Hospice a umění doprovázet*. Vyd. 2. Praha: Ecce homo. ISBN 80-902049-0-2.

SVATOŠOVÁ, Marie. 2012. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4107-9.

ÚLEHLA, Ivan. 2005. *Umění pomáhat.* Vyd. 2. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-86429-36-9.

VOJTÍŠEK, Z., P. DUŠEK a J. MOTL. 2012. *Spiritualita v pomáhajících profesích*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0088-8.

VORLÍČEK, J., A. ZDENĚK, Y. POSPÍŠILOVÁ a kol. 2004. *Úvod do problematiky paliativní medicíny*. 2. vydání. Praha: Grada. ISBN 80-247-0279-7.

Internetové zdroje

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 o ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících (Charta práv umírajících). [online] [cit. 2022-09-21] Dostupné z https://elearning.cestadomu.cz/res/archive/001/000130.pdf?seek=1586849882

EMROVÁ, Nicole. 2017. Spiritualita jako zdroj prevence syndromu vyhoření. *Caritas et veritas* [online] 7/2017(2), 15-26 [cit. 2022-11-01] Dostupné z: https://www.caritasetveritas.cz/pdfs/cev/2017/02/04.pdf

GEHRIG, Rajner. B., Michal OPATRNÝ, Nándor BIRHER, Klaus BAUMANN a kol. Spiritualita, etika a sociální práce [online]. České Budějovice: Tiskárna Posekaný, 2021. [cit. 2022-09-21] ISBN: 978-3-928969-89-5 Dostupné z: https://spiritualsocialwork.net/files/prirucka_CZ.pdf

HAJNOVÁ FUKASOVÁ, Erika, Radka BUŽGOVÁ a David FELTL. Hodnocení duchovních potřeb pacientů v paliativní péči. *Klinická onkologie* [online]. 2015, 28(1), 13-19 [cit. 2022-11-01]. ISSN: 1802-5307. Dostupné z: https://is.muni.cz/el/med/jaro2021/BSTO0222/spiritualni_potreby_v_onkologii.pdf

SKOPALOVÁ, Jitka. Paliativní a hospicová péče. *Distanční studijní text. Slezská univerzita Opava* [online]. 2019, 72 [cit. 2022-09-21] Dostupné z: https://is.slu.cz/el/fvp/leto2020/UPPVFK062/Pal._a_hospic.pece._rukopis_Skopalova_KV.pdf

SLÁMA, Ondřej, Martina ŠPINKOVÁ a Ladislav KABELKA. Standardy paliativní péče 2013 [online]. 2013, 5 [cit. 2022-09-21]. Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf

RADBRUCH, Lukas, Sheila PAYNE a kol. Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči [online]. 2009, 16-28 [cit. 2022-01-11] Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-a-normy-eapc.pdf

Vyhláška č. 353 ze dne 30. října 2017 o stanovení hodnot bodu, výše úhrad hrazených služeb a regulačních omezení pro rok 2018. In: *Zákony pro lidi*. Částka 122, s. 3738-3852. Dostupné z: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2017-353. ISSN 1211-1244.

Vyhláška č. 354 ze dne 30. října 2017, kterou se mění vyhláška č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, ve znění pozdějších předpisů. In: *Zákony pro lidi*. Částka 122, s. 3853-3890. Dostupné z: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2017-354. ISSN 1211-1244.

Zákon č. 371 ze dne 12. října 2021, kterým se mění zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, a některé další zákony. In: *Zákony pro lidi*. Částka 164, s. 4562-4736. Dostupné z: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2021-371. ISSN 1211-1244.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá duchovními potřebami pacientů v postupech sociální práce v mobilní hospicové péči. Text práce je členěn na část teoretickou a část metodologickou (výzkumnou).

Při posouzení a uspokojování potřeb nahlížíme na člověka komplexně, což znamená nejen pohled na věci tělesné, ale i na věci duševní a duchovni-spirituální. Spiritualita úzce souvisí s náboženstvím, ale nejedná se o pojmy se stejným významem. Pro správnou diagnostiku spirituálních potřeb je důležité vymezení pojmu spiritualita a religiozita. Rozlišení a vzájemnému propojení pojmů spiritualita a religiozita je věnována první kapitola. Druhá kapitola poukazuje na důležitost spirituality v sociální práci a specifikuje sociální práci v hospici a pastorační práci. Třetí kapitola definuje paliativní péči a její součást hospicovou péči, s důrazem na specializovanou domácí paliativní péči-mobilní hospic. Spirituálním potřebám v hospicové péči, jejich hodnocení a doprovázení jsou věnovány následující kapitoly a závěrem teoretické části práce je popis fází umírání podle Kübler-Ross.

V metodologické části výzkumu nalezneme popis použitých metod výzkumu. V rámci polostrukturovaného rozhovoru se sociální a pastorační pracovnicí mobilního hospice hledám odpovědi na otázku, jaké postupy používá personál mobilního hospice k identifikaci duchovních potřeb pacientů, zda se jim daří, či nedaří tyto postupy integrovat do práce s klienty. Zajímala jsem se, jak probíhá přijetí pacienta do péče, jak se pracuje s jeho spiritualitou v rámci posouzení životní situace a jak se doprovázení odráží v plánovaném procesu práce s klienty.

Závěrem je postesknutí pracovnic nad chybějící metodikou pro doprovázení v hospicové službě.

Klíčová slova: spirituální potřeby, spiritualita, religiozita, paliativní péče, hospicová péče, specializovaná mobilní paliativní péče, hodnocení duchovních potřeb, doprovázení v hospicové péči

Annotation

The bachelor thesis deals with the spiritual needs of patients in social work procedures in mobile hospice care. The text of the thesis is divided into a theoretical part and a methodological (research) part.

When assessing and satisfying needs, we look at a person comprehensively, which means looking not only at physical things, but also at mental and spiritual things. Spirituality is closely related to religion, but they are not terms with the same meaning. For the correct diagnosis of spiritual needs, it is important to define the terms spirituality and religiosity. The first chapter is devoted to the distinction and interconnection of the concepts of spirituality and religiosity. The second chapter points out the importance of spirituality in social work and specifies social work in hospice and pastoral work. The third chapter defines palliative care and its component hospice care, with an emphasis on specialized home palliative care - mobile hospice. The following chapters are devoted to spiritual needs in hospice care, their evaluation and accompaniment, and the conclusion of the theoretical part of the work is a description of the stages of dying according to Kübler-Ross.

In the methodological part of the research, we will find a description of the research methods used. As part of a semi-structured interview with a social and pastoral worker of a mobile hospice, I am looking for answers to the question of what procedures the mobile hospice staff uses to identify the spiritual needs of patients, whether they succeed or fail in integrating these procedures into their work with clients. I was interested in how a patient is taken into care, how one works with their spirituality as part of an assessment of their life situation, and how accompaniment is reflected in the planned process of working with clients.

The conclusion is the lament of the female workers about the missing methodology for accompanying in the hospice service.

Keywords: spiritual needs, spirituality, religiosity, palliative care, hospice care, specialized mobile palliative care, assessment of spiritual needs, accompaniment in hospice care.