

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

Proces umírání pohledem sociálního pracovníka

Bakalářská práce

Autor: Michaela Veselková

Studijní program: Sociální práce

Studijní obor: Sociální práce v preventivních službách

Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová, Ph.D.

Hradec Králové 2023



Zadání bakalářské práce

Autor: Michaela Veselková

Studium: F20BK0101

Studijní program: B0923P240001 Sociální práce

Studijní obor: Sociální práce v preventivních službách

Název bakalářské práce: **Proces umírání z pohledu sociálního pracovníka.**

Název bakalářské práce AJ: The Dying Process from the View of a Social Worker.

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce se bude primárně zabývat paliativní péčí poskytovanou sociálními pracovníky v domácím prostředí. Zachování lidské důstojnosti, v procesu umírání, je základní hodnotou každé společnosti. V teoretické části popíše základní pojmy a zásady, základní legislativu související s paliativní péčí a také deskripci modelu umírání dle Elizabeth Kübler-Rossové. V empirické části se budu věnovat postoji sociálního pracovníka v dané oblasti. Součástí bakalářské práce bude kvalitativní výzkum realizovaný formou osobních rozhovorů se sociálními pracovníky hospicové péče.

KALVACH, Zdeněk. Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě. Druhé upravené a doplněné vydání. Praha: Cesta domů, 2019, 155 s., ISBN 978-80-88126-54-6. KÜBLER-ROSS, Elisabeth. O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál, 2015, 316 s., ISBN 978-80-262-0911-9. STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. Sociální práce v hospici a paliativní péče. Jinočany: H & H, 2006, 161 s., ISBN 80-7319-059-1.

Zadávací pracoviště: Ústav sociální práce,
Filozofická fakulta

Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová, PhD.

Oponent: PhDr. Martin Smutek, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 15.6.2022

Prohlášení

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

V Hradci Králové, dne 6. dubna 2023

Michaela Veselková

Poděkování

Ráda bych poděkovala své vedoucí práce, PhDr. Lence Neubauerové, Ph.D., za cenné rady, připomínky a odborné vedení bakalářské práce, rovněž děkuji své rodině za podporu při studiu a svým informantkám výzkumu za pomoc a čas, který mi věnovaly.

Abstrakt

VESELKOVÁ, Michaela. Proces umírání pohledem sociálního pracovníka. Hradec Králové, 2023, 69 stran, Bakalářská práce, Univerzita Hradec Králové, Filozofická fakulta, Ústav sociální práce. Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová, Ph.D.

Paliativní péče je takový způsob péče, který se zaměřuje na komplexní přístup, na kvalitu života a zachování lidské důstojnosti umírajícího člověka. Dále nabízí péči a poradenství rodinným příslušníkům i dalším pečujícím osobám. Paliativní péče je tedy souborem činností v oblasti sociálních, zdravotních i duchovních potřeb. Bakalářská práce je zaměřena na mobilní hospicovou paliativní péči a proces umírání pohledem sociálních pracovníků. Hlavním cílem práce je zjistit, jakým způsobem probíhá paliativní péče v domácím prostředí, zda sociální pracovníci vnímají model umírání dle Elisabeth Kübler-Rossovové a také, zda práce v této oblasti ovlivňuje jejich osobní životy. Teoretická část se zabývá paliativní péčí, jejími zásadami a samotnými aktéry paliativní péče. Dále popisuje etapy procesu umírání. Metodická část je zaměřena na rizika a etiku kvalitativního výzkumu, další oddíl se věnuje analýze dat provedeného výzkumu. Závěr práce shrnuje získané poznatky a ukazuje smysl paliativní péče.

Klíčová slova: Paliativní péče, domácí prostředí, multidisciplinární tým, sociální pracovník.

Abstract

VESELKOVÁ, Michaela. Proces umírání pohledem sociálního pracovníka. Hradec Králové, 2023, 69 pages, Bachelor thesis, Univesity of Hradec Králové, Philosophical faculty, The Institute of Social Work. Thesis advisor: PhDr. Lenka Neubauerová, Ph.D.

Palliative care is a type of care that focuses on a holistic approach, quality of life and preserving the human dignity of a dying person. It also offers care and counselling to family members and other carers. Palliative care is, therefore, a set of activities addressing social, health and spiritual needs. This bachelor thesis focuses on mobile hospice palliative care and the dying process through the perspective of social workers. The main aim of the thesis is to find out how is the process of palliative care carried out in the home environment, whether social workers perceive the Elisabeth Kübler-Ross model of dying and also whether working in this field affects their personal lives. The theoretical part deals with palliative care, its principles and the palliative care actors themselves. It also describes the stages of the dying process. The methodological section focuses on the risks and ethics of qualitative research, and the next section presents the analysis of the data of the conducted research. The conclusion of the paper summarizes the findings and shows the meaning of palliative care.

Keywords: palliative care, home environment, multidisciplinary team, social worker.

Obsah

ÚVOD	9
1 CÍL PRÁCE A METODIKA ZPRACOVÁNÍ.....	10
2 TEORETICKÁ ČÁST.....	12
2.1 Paliativní péče.....	12
2.2 Zásady paliativní péče	12
2.3 Aktéři a náplň paliativní péče	13
2.3.1 Multidisciplinární tým	13
2.3.2 Úkoly sociálního pracovníka v mobilní (domácí) paliativní péči.....	15
2.3.3 Percepce paliativní péče veřejností	18
2.4 Odborná péče v České republice	18
2.4.1 Legislativa.....	20
2.4.2 Kategorizace paliativní medicíny / péče	22
3 PROCES UMÍRÁNÍ - MODEL DLE ELISABETH KÜBLER-ROSSOVÉ	24
4 SHRNUÍ TEORETICKÉ ČÁSTI	31
5. EMPIRICKÁ ČÁST.....	32
5.1 Metodologie.....	32
5.1.1 Metoda sběru dat.....	32
5.1.2 Etika kvalitativního výzkumu	33
5.1.3 Rizika kvalitativního výzkumu	34
5.2 Hlavní výzkumný cíl	35
5.3 Dílčí výzkumné cíle.....	35
5.3.1 Transformace dílčích výzkumných cílů.....	36
5.4 Stylizace předpokladů.....	39
5.5 Popis vybraného výzkumného vzorku.....	40
5.5.1 Hospicové týmy a účastnice výzkumu.....	40
5.6 Analýza dat	42

6 VÝSLEDKY VÝZKUMU	43
7 ZÁVĚREČNÁ DISKUZE.....	61
ZÁVĚR.....	64
Seznam použitých zdrojů	66
Seznam tabulek	69
Seznam příloh.....	69

ÚVOD

„Paliativní péče vnímá proces umírání jako součást života, k němuž by se však mělo přistupovat podle individuálních potřeb člověka.“ (Péče.cz, 2020)

Česká veřejnost mnoho informací o možnostech paliativní péče nemá, a proto se domnívám, že tato práce by mohla pomoci mnoha lidem, kteří se musí vypořádat s nepříznivou, ačkoli zcela přirozenou situací uvnitř rodiny umírajícího člověka a přesně neví, jakým směrem se vydat nebo koho mohou požádat o pomoc právě v kontextu paliativní péče. Ta nabízí pomoc v rámci pečovatelské a ošetřovatelské péče, ale především vnímá umírajícího člověka holisticky.

Paliativní péče umožňuje sociálnímu pracovníkovi vnímat celý proces umírání a podílet se na jeho průběhu v rámci doprovázení, poradenství a podpory. Cílem této práce je objasnit způsob, jak sociální pracovníci vnímají proces umírání, resp. paliativní péči v domácím, tedy známém prostředí klienta. Představení práce sociálního pracovníka v rámci paliativní péče, jejich odpovědnost vyplývající z dané profese a jejich osobní pohled budou hlavním pilířem této práce. Bude se jednat o sondu do pocitů a emocí sociálního pracovníka, ale také mě budou zajímat pracovní zkušenosti, možnosti pro zlepšení práce či pro individuální změny, které by mohly ovlivnit celkový pohled sociálních pracovníků na mobilní (domácí) paliativní péči.

Knih, článků či odborných publikací věnovaných tématu ohledně paliativní péče je hodně, ale chybí zde přímý pohled z praxe sociálního pracovníka. Z tohoto důvodu jsem se zaměřila více na osobní pohled a individuální pracovní zkušenost sociálního pracovníka v mobilní (domácí) paliativní péči.

1 CÍL PRÁCE A METODIKA ZPRACOVÁNÍ

Hlavním cílem práce je zjistit, jakým způsobem sociální pracovníci vnímají proces umírání a s ním spojenou péči o umírajícího. Zda průběh umírání vnímají jako stresující, či naopak berou klientův konec života jako jeho doprovázení, oporu klientovi a jakousi souhru svých vlastních pocitů s určitým druhem radosti, spojenou s klidným přijetím smrti klienta, nebo zda je jejich postoj ryze pracovní a emoční stránku si nepřipouštějí.

Pro zjištění hlavního cíle jsem zvolila kvalitativní výzkum. Metodou se staly polostrukturované rozhovory. V jednom případě přešel rozhovor do narativního přístupu. Jak uvádí Hendl (2005:176): „*Při narativním rozhovoru není subjekt konfrontován se standardizovanými otázkami, nýbrž je povzbuzován ke zcela volnému vyprávění.*“ Tento přístup se ukázal vhodným pro průběžné prokládání otázek do informátorčina vyprávění.

K objasnění hlavního cíle byly použity dílčí výzkumné cíle spolu s tazatelskými otázkami. Dílčí cíle jsem rozdělila do šesti okruhů, které svým obsahem přibližují vnímání procesu umírání sociálním pracovníkem. První okruh se zaměřuje na informantky a jejich volbu oblasti sociální práce. Druhý dílčí výzkumný cíl se týká přijetí klienta do péče. Třetí se zaměřuje na proces umírání dle modelu Elizabeth Kübler-Rossové. Čtvrtý dílčí výzkumný cíl zjistí, jaké konkrétní změny by sociální pracovníce uvítaly. Pátý okruh zkoumá jejich pocity a emoce, šestý je zaměřen na přímou práci sociálních pracovníků s klientem a rodinou. Pro lepší přehlednost je u každého dílčího cíle uvedena jednoduchá tabulka, ve které jsou shrnuta základní fakta vycházející z výsledků výzkumu.

Záměrem práce je tedy celkově popsat práci sociální pracovníce v domácí hospicové péči, vnímání procesu umírání a podporu, která je v tomto období poskytována.

Práce je rozdělena na dvě hlavní části, teoretickou a empirickou. Cílem teoretické části je přiblížit téma pohledem různých autorů, jejichž postoje a názory jsou v mnoha směrech zajímavé. Teoretická část se zaměří na popis zásad a principů paliativní péče, představím hlavní aktéry a jejich náplň práce v souvislosti paliativní péčí. Zmíním, jakým způsobem je paliativní péče vnímána veřejností. V dalším textu

веду základní právní normy týkající se paliativní péče, která je poskytována v České republice, a rozvedu základní dělení paliativní péče.

Třetí kapitola se věnuje procesu umírání. Zásadní publikací pro tuto kapitolu je kniha od švýcarsko-americké lékařky Elisabeth Kübler-Rossovové (2015), *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Kübler-Rossová popisuje jednotlivé fáze, které se staly základním modelem pro mnoho dalších lidí z řad odborníků; etapy jsou přijímané i laickou veřejností. Další knihu, která je přínosem k tomuto tématu, napsala česká bioložka a filozofka, profesorka Helena Haškovcová (2000) pod názvem *Thanatologie; Nauka o umírání a smrti*.

Následuje celkové krátké shrnutí teoretické části. Pátá kapitola se zabývá metodologií. V následujících podkapitolách popisují metodu sběru dat, etiku a rizika kvalitativního výzkumu, hlavní a dílčí cíle výzkumu a zvolené předpoklady. V další podkapitole se věnují vybranému výzkumnému vzorku spolu s vybranými organizacemi. Klíčovou je šestá kapitola, která je praktickou částí práce. Představím výsledky výzkumu a vybrané odpovědi. Nedílnou součástí šesté kapitoly jsou přílohy, které souvisí s daným výzkumem.

2 TEORETICKÁ ČÁST

2.1 Paliativní péče

„Paliativní péče je přístup zaměřený na zvyšování kvality života pacientů a jejich rodin v situaci, kdy čelí život ohrožující nemoci.“ (Centrum paliativní péče, 2023)

2.2 Zásady paliativní péče

I v běžném životě je dobré mít stanovené hranice, správně vnímat a chovat se dle etických principů, které z nás dělají lepšího člověka. Pro sociálního pracovníka to není jen osobní záležitost, ale i profesní. Dle Haškovcové (2000) má i paliativní péče své zásady a principy. Patří sem především poznání, že kurativní léčba je ukončena a nastupuje tedy péče paliativní. *„K hlavním zásadám paliativní medicíny patří vyloučení, nebo aspoň maximálně možné omezení všech invazivních metod, vyšetřovacích i léčebných.“* (Matoušek, Kodymová, Koláčková, 2005:199) Dále je to respekt k potřebám umírajícího člověka, souhra mezi odbornými, pomocnými a dalšími návaznými službami. Důležitou roli zde hraje souběžnost sociální, psychologické, ale i duchovní oblasti. Vhodnou posilou jsou dobrovolníci. Všechny tyto odborné, ale i laické podpory by měl sledovat a koordinovat lékař, který nejlépe zná pacientův stav. Nesmíme opomenout přispění rodiny, která je pečujícím faktorem.

Další zásady, patří sem především Charta práv umírajících (Rada Evropy, 1999), zmiňuje také ve své knize Haškovcová (2000:37-38). Jedná se o základní práva umírajících. Tato práva by se dala formulovat jako důstojné zacházení s člověkem po dobu umírání až do smrti, jeho právo na pravdivé informace a odpovědi na své dotazy ohledně svého stavu a zároveň moci o nich dále rozhodovat. **Umírající má právo na kvalitní multiprofesní péči včetně práva na stálost této péče.** Člověk může vyjádřit své obavy a pocity v oblasti duchovní a kulturní oblasti. Má právo na péči, která mu pomůže od bolesti, právo na pomoc od rodiny, ale i pro rodinu a v neposlední řadě má umírající člověk právo na to, aby zemřel v okruhu svých blízkých důstojně a v klidu.

Masarykův onkologický ústav uvádí vzhledem k onkologicky nemocným pacientům, že paliativní péče se „soustředí [...] na efektivní léčbu bolesti a dalších tělesných i duševních symptomů; stojí na mezioborové spolupráci řady specialistů (onkolog, chirurg, algeziolog, neurolog, rehabilitační lékař, psycholog); snaží se vytvořit podmínky pro aktivní život, jak nejdéle je to možné, a následně podmínky pro důstojné umírání v blízkosti rodiny a blízkých.“ (Masarykův onkologický ústav, 2023)

Souhrnně lze tedy definovat zásady paliativní péče tak, že se jedná o poskytnutí takové péče, která umožní umírajícím lidem zbývající životní čas prožít důstojně a kvalitně. Vždy se jedná o **individuální přístup a přání klienta**. Sociální pracovník by měl k umírajícímu přistupovat holisticky, vykonávat svou práci na základě odbornosti a zároveň vytvořit důvěry hodnotný vztah, poskytovat útěchu a podporu klientovi a rodině, či blízkým osobám. Paliativní péče nikdy nekončí smrtí člověka, podpora se poskytuje nadále také pozůstalým. I zde je činnost sociálních pracovníků propojená s dalšími členy týmu, např. s psychologem.

2.3 Aktéři a náplň paliativní péče

Mezi přímé aktéry paliativní péče řadíme především klienta, rodinu, hospicového lékaře, zdravotní sestru, další přímé pečující a sociální pracovnice/pracovníka. Vedlejší aktéři, lze použít termín externí, jsou ostatní ošetřující lékaři, zdravotní sestry, další nemocniční personál, ale i přizvaní specialisté do multidisciplinárního týmu, jako jsou psycholog, psychiatr či duchovní. V této části práce popíši činnost a význam multidisciplinárního týmu, který je v paliativní péči nenahraditelný. V další podkapitole objasním pracovní náplň sociální pracovnice.

2.3.1 Multidisciplinární tým

Sociální péče v domácí paliativě je souborem činností, díky které se umírajícímu člověku daří lépe přijmout zprávy o nemoci, která již nebude léčena. Zdravotní péče

zahrnuje poskytnutí a aplikaci podpůrných léků na tišení bolesti či na uklidnění pacienta. Samotná léčba je ukončena. Obě profese by měly spolupracovat, být v kontaktu s pacientem, s rodinou a navzájem si předávat informace směřující ke klidu a pochopení nemocného. Aby se naplnila podstata paliativní péče, zachování důstojných podmínek pro dožití, skládá se hospicový tým ze sociálního pracovníka, zdravotní sestry a lékaře. Každý hospicový tým má možnost zajistit pacientovi, rodině a v další fázi pozůstalým psychologa, ale i duchovního. Jedná se tedy o multidisciplinární tým, který svým složením dokáže zajistit péči po sociální, zdravotní i spirituální stránce.

Domácí hospic nabízí nejen zdravotní péči, ale i sociální a psychologickou podporu. Jak zdůrazňují Sláma a Plátová (2014), zásadní ale je, že díky vytvoření týmu složeného z těchto odborností spolu s rodinou vzniká a je poskytována souhrnná kvalifikovaná a zároveň rodinná, osobní péče v prostředí domova.

Paliativní centrum se sídlem v Praze provozuje webové stránky, které poskytují informace s touto problematikou včetně dalších spolupracujících organizací a návazných služeb. Jejich popis pracovní náplně hospicového týmu je výstižný. Lékař přijímá pacienta/klienta do zdravotní péče, dle možností určí způsob léčby, resp. léčebná část se posouvá do úrovně paliativní péče a i ta se postupně mění dle aktuální situace. Zdravotní sestra je ve styku jak s pacientem, tak s rodinou či dalšími pečujícími osobami, pracuje dle pokynů lékaře, pozoruje a zjišťuje zdravotní, ale i duševní stav nejen pacienta, ale i pečujících, kde se může vyskytnout psychický problém. Koordinuje a profesně zajišťuje odborné, návazné, či pomocné služby v rámci celého týmu. Sociální pracovník se zaměřuje na klienta a rodinu (sociální oblast), pomáhá s praktickou částí, jako je uzavírání smluv, dále pomáhá např. s vyplněním formulářů (příspěvky na péči, půjčení pomůcek, pohřebné), zajímá se o prostředí a péči spojenou s paliativní péčí. Dalším členem týmu je psycholog či psychiatr, ti nabízejí terapeutickou pomoc, může se jednat o zvládání těžké situace, různé úzkosti, existenční obavy apod. Individuálně se posuzuje duchovní, spirituální péče; na přání klienta je možné domluvit návštěvu duchovního. Mezi další specializované služby řadí odlehčovací službu; jejich činnost je v každodenní péči dle domluvy. (Centrum paliativní péče, 2023)

Podobně se o týmu vyjadřuje i Haškovcová (2000), kdy v čele týmu profesionálního složení stojí lékař a ostatní zdravotní personál. Tito pracovníci a jejich specializace je v lůžkovém hospici a v nemocnicích velmi podobná. **Nezbytné jsou i další odborné profese**, především se zde hovoří o sociálních pracovnících, psychologovi a duchovním. Naproti tomu u dobrovolníků je jejich práce odsouvána do pozadí. Jejich přítomnost je zatím neobvyklou službou; je to něco, co není v naší společnosti v této oblasti bráno jako přirozenost. Lékaři a další odborníci mají u pacientů respekt, duchovní či zmiňovaní dobrovolníci jsou přijímáni s pochybnostmi a jistým váháním. Cílem sociálního pracovníka, resp. celého multidisciplinárního týmu, je poskytnout **kvalitní odborné služby a zachovat důstojnost života** pro každého klienta i pečující osoby po zbývající čas.

Rodina je zásadním spolupracujícím článkem mezi klientem a hospicovým týmem. Tým se skládá ze sociálního pracovníka, zdravotní sestry a lékaře. Ostatní odbornosti, např. psycholog či psychiatr, jsou kdykoliv po dohodě k dispozici. Je možné, a v praxi se tak běžně děje, smluvně zajistit pečovatelku, či doprovázející osobu, která v určitém domluveném čase supluje rodinu, aby si i ona mohla zařídit své pracovní a osobní záležitosti, nebo si prostě jen odpočinout a načerpat tolik potřebnou sílu a vnitřní odhodlanost. **Hospicový multidisciplinární tým se tedy na určitou dobu stává součástí rodiny a naopak.**

2.3.2 Úkoly sociálního pracovníka v mobilní (domácí) paliativní péči

„Sociální doprovázení se často vztahuje nejen k jednotlivci jako jeho příjemci, ale k celé rodině nebo sociální síti, do níž je objekt doprovázení vpleten při práci s rodinou, zohledňuje všechna její specifika a komplexní sociální situaci dané skupiny jako celku.“ (Kalenda, 2012:76) Autorka dále uvádí, že **doprovázení nemá a nesmí být uměle natahované**, ale má být efektivní. Důležitým aspektem sociálního doprovázení je tedy stát se klientovým průvodcem, aby byl v budoucnu schopný samostatného rozhodnutí, aby si uvědomil svou zodpovědnost za vyřčená, či provedená přání a činy.

Prvořadými úkoly sociálního pracovníka jsou podle Matouška, Kodymové a Koláčkové (2005) následující. Měl by se seznámit s požadavky a potřebami klienta a také pečujících (potřeby duševní, sociální, ale např. i finanční), podpořit jejich snahu zajistit potřebnou péči, vnímat jejich pocity a emoce, nezlehčovat etnické a náboženské požadavky. Umět nabídnout či zajistit další odbornou pomoc. Autoři dále zmiňují nevyhýbat se komunikaci, v případě nutnosti vyřešit hádky a konflikty. U dětí a mladistvých je toto téma obzvláště obtížné, proto je nutná empatie spolu s odborností. Po smrti pacienta/klienta, sociální pracovník pomůže zprostředkovat či pomoci vybavit pozůstalým vše potřebné.

Sociální pracovník tedy seznamuje a informuje rodinu i klienta o všech možnostech, které mohou umírajícímu ulehčit jeho život a pomohou důstojně dožít život nemocnému. Po jeho smrti je sociální pracovník, pokud je potřeba, oporou pro pozůstalé. *„Někdy se zdá, že úkol a pojetí sociální práce jsou zaměřeny či dokonce upraveny pro potřeby umírajících a truchlících lidí v jejich zvláštní životní situaci.“* (Student, Mühlum, Student, 2006:32)

Mezi konkrétní, praktické činnosti ve vztahu ke klientovi vyplývající z pozice sociálního pracovníka řadíme prvotní kontakt s klientem (osobní návštěva klienta, telefonický kontakt, email, chat); zprostředkovaný kontakt s klientem (se sociálním pracovníkem se spojí rodina, spolupráce s praktickým lékařem, se zdravotně-sociálním pracovníkem, zdravotní sestrou, s pracovníkem návazných služeb apod.); sociální šetření v domácím prostředí (přítomnost rodiny či dalších pečujících osob); ústní nabídka služeb dle výběru organizace; vysvětlení průběhu péče (včetně seznámení klienta s dalšími specialisty, kteří se budou věnovat péči); stanovení podmínek péče (časový harmonogram, nutnost zajistit polohovatelnou postel, hygienické a zdravotní pomůcky, předem připravená medikace do organizéru na léky apod.); písemná nebo ústní forma dohodnuté zakázky; předání důležitých odkazů, telefonních čísel, přesné informace ohledně případných plateb, zajištění kompenzačních pomůcek apod.; vlastní péče (dle předem dohodnutých časů, dle potřeby a naléhavosti), pomoc s administrativou, např. ohledně příslušných dávek, plnění předem dohodnutých služeb, zprostředkování návštěvy dalších odborníků, spolupráce s návaznými službami, týmová spolupráce, základní i odborné poradenství; podávat pravdivé informace s ohledem na situaci, uplatnit vhodný postup a způsob sdělení; podpora a pomoc pozůstalým.

Dle Matouška, Kodymové a Koláčkové (2005) se role sociálního pracovníka zaměřuje na práci s jednotlivcem, konkrétním případem. Musí mít nejen odborné znalosti, ale i empatii. **Sociální pracovník by měl porozumět nejen nemocnému, ale umět nabídnout pečujícím a posléze pozůstalým návazné služby.** Někdy se stává, že klient a pečující rodina jsou ve vzájemném konfliktu, i zde by měl sociální pracovník projevit odbornost a nabídnout prostor k vyřešení těchto těžkých situací. Autor zároveň zmiňuje roli sociálního pracovníka, jeho důležitost i před dalšími členy týmu. Milan Nakonečný (2004:441) uvádí: *„Nezbytná míra empatické schopnosti je nutná v psychoterapii a jako zpětná vazba v mezilidských interakcích vůbec, vyznačuje senzitivitu jednoho člověka vůči druhému, neboť je v ní v určitých případech (signalizace utrpení, zoufalství, hledání pomoci v mimice) spojena aktivní spoluúčast, resp. sympatie.“*

Sociální pracovníce vyřizují různá potvrzení a tiskopisy spojené s přijímáním pacienta, např. z nemocnic, zajišťují komunikaci s dalšími zdravotními zařízeními a úřady. Veškerá péče musí být podložena (smlouvy, výkazy), je zde spolupráce s praktickým lékařem. Mimo papírovou komunikaci se jedná i o emailovou a telefonickou. **V případě paliativní péče se jedná vždy o individuální proces** a tomu odpovídá i ostatní administrativa, např. formuláře na příspěvek o péči, či pohřebné. Jedná se osobní karty klientů, individuální harmonogramy, smluvní zajištění, vykazování péče pro pojišťovny. Jak uvedla informantka I4: *„Já, jako sociální pracovníce, přebírám mnoho managementu, vedu agendu klientů, ale dělám i vzdělávání...“*

Aby se dostalo všech potřeb klienta, je sociální pracovník zároveň součástí hospicového týmu, ve kterém jsou přítomni další odborníci, kteří poskytují především zdravotní služby. Vzájemná souhra, sdílení povolených informací o stavu klienta, o jeho mentálním rozpoložení apod., jsou základními informacemi důležitými pro celkovou pomoc a poradenství umírajícímu člověku a jeho blízkým. Ačkoliv lze vymezit úkoly sociálního pracovníka samostatně, celkově je pracovní náplň sociálního pracovníka součástí práce celého hospicového týmu. Lze ale říci, že práce sociálního pracovníka hospicového týmu nastává prvním kontaktem s klientem či rodinou, následuje základní i odborné poradenství (různé formy kontaktu) v návaznosti na další odbornou pomoc a ostatní služby. Paliativní péče musí být pojata celostně. Nelze oddělit sociální práci od např. zdravotní péče, vzhledem

k tomu, že obě profese se v paliativní péči a v samotném procesu umírání velmi prolínají. Činnost sociálního pracovníka je základem pro komunikaci s pacientem v domácím prostředí, jeho závěry ovšem pomohou i ostatním členům hospicového týmu. **Je tedy nebytností, aby tým spolupracoval, a tím se klientovi i rodině nabídla komplexní péče.**

2.3.3 Percepce paliativní péče veřejností

V této kapitole popíše vnímání paliativní péče laickou veřejností. S tou se sociální pracovník setkává z největší části.

Názory na hospice moderní společnosti zkoumala Mgr. Ludmila Lešková. V dotazníkovém šetření byla zajímavá informace o informovanosti veřejnosti, kde lidé získávají informace o paliativní péči. *„Nejlepším komunikačním kanálem je pro muže rodina (55%), následně televizní vysílání (47%) a internet (46 %). Ženy se nejčastěji o hospici dozvěděly díky studiu (35%), televizi (32%) a na internetu (31%) shodně s prostřednictvím rodiny (31%).“* (Lešková, 2015) Autorka dále zmiňuje mladé lidi do 20 let, kteří znají a vnímají hospicovou péči díky internetu (49%). Naopak letáky a rodina skončily pod 10% informovanosti.

Z výše uvedeného vyplývá, že **osvěta je stále potřebná**, informační letáky, či brožury nejsou až tak dostupné kromě specializovaných pracovišť, kam se klient dostane a většinou už předem o možnostech péče ví. Ale ti lidé, kteří nemají např. přístup k internetu, nikam nechodí, s rodinou se stýkají minimálně apod., nevědí, kam se obrátit a co mohou požadovat. Mohlo by pomoci, kdyby byla paliativní péče propagována v lékařských zařízeních, např. v čekárnách (kontakty a poučení, první rady kam se obrátit). Praktický lékař by měl pacienta upozornit na možnost využití této služby.

2.4 Odborná péče v České republice

V České republice se paliativní péči věnuje na vysoké úrovni Česká společnost paliativní medicíny (ČSPM), která je členem Evropské asociace paliativní péče. Jak

již název napovídá, je paliativní péče spojením sociálního aspektu spolu se zdravotní péčí. ČSPM se věnuje mimo mobilní specializované paliativní péče i péči dětské, nemocniční a geriatrické. Jejich webové stránky zmiňují Fórum mobilních hospiců, které společnost sdružuje a věnuje se v této problematice poradenství. „*V současné době se pracovní skupina schází nepravidelně, podle potřeby. Nadále úzce spolupracujeme s vedením Fóra mobilních hospiců. Na jaře 2022 jsme se společně účastnili opakovaných jednání s Asociací poskytovatelů sociálních služeb ve snaze řešit problematiku poskytování specializované paliativní péče rezidentům pobytových sociálních služeb.*“ (Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP, 2023)

Paliativní péče jde tedy ruku v ruce s medicínou. Nelze je oddělit, protože ať chceme či ne, mnoho lidí umírá v důsledku nemoci, či na následky úrazů. Proti minulosti ovšem máme v dnešním světě se všemi vymoženostmi medicíny výhodu prodloužení a zkvalitnění života, ať se jedná o medikaci, dnes již kvalitní lékařskou diagnostiku, nebo následnou péči. **Přesto je v paliativní péči dystanázie (umělé prodloužování života) nežádoucí.**

Dle Haškovcové (2000) není pojem paliativní péče pevně daný, existují různé definice a vysvětlení, ale vždy se jedná o celkový přístup k umírajícímu a rodině. Podstatné a společné je tvrzení, že paliativní péče je zaměřena na kvalitu péče, na tzv. holistický přístup. Autorka dále zmiňuje **kurativní péči (léčba za účelem uzdravení), která již v paliativní péči není hlavním cílem**, což v praxi znamená, že ustupuje do pozadí. Ovšem předpokladem je, že pacient již nemá šanci na vyléčení. V případě, že se pacientův stav zlepšuje a je zde předpoklad na zlepšení zdravotního stavu, paliativní péče se musí změnit zpět na kurativní.

Paliativní péče se tedy musí vnímat celostním přístupem ke klientovi. Jedná se o pomoc a poradenství, které se odvíjí od zdravotního, duševního i sociálního stavu klienta a pečujících osob. Tato péče se poskytuje především v terminálním stadiu, kdy je šance na uzdravení nulová. Jedná se tedy o poslední časový úsek života umírajícího člověka. Cílovou skupinou péče jsou lidé, kterým již dle lékařského vyhodnocení nebude poskytována kurativní léčba. Jedná se o klienty, jejichž prognóza onemocnění je negativní. Protože každý z nás má vlastní představu o tom, kde bude chtít jednou zemřít za předpokladu, že to situace a případné onemocnění dovolí, měl by mít možnost vybrat si, zda zvolí domácí prostředí, nebo příslušné

hospicové lůžkové zařízení. „*Paliativní péče, včetně mobilní hospicové péče, by měla být ve srovnání se stávající obvyklou úrovní péče o umírající, účelným nadstandardem*’. Cílem je kvalitní péče o každého umírajícího člověka.“ (Kalvach, 2019:17)

Marková (2009) definuje moderní paliativní péči v několika bodech, které se dají shrnout jako péče, která na první místo řadí pacienta/klienta, udržení jeho kvality života a důstojné zacházení po celou dobu péče. Péče je založena na jednotlivých potřebách každého člověka ve všech aspektech života. **Spolupráce a holistický pohled rodiny a týmu na situaci, jsou základním předpokladem péče o umírajícího člověka.** Pokud to okolnosti dovolí, je v pořádku umožnit klientovi pobyt doma, v prostředí, které důvěrně zná a kde současně bude mít možnost trávit čas s rodinou a přáteli. Tato skutečnost dává klientovi pocit důvěry a naděje, lépe pak zvládá smutek a strach z nepoznaného. Zároveň Marková (2009) zmiňuje důležitost kvalitní péče, která usnadní klientovi lépe snášet jeho bolest, strach a smutek.

2.4.1 Legislativa

Zákony a vyhlášky ohledně paliativní péče jsou nedílnou součástí jejího poskytování z právního hlediska. Při rozhovorech jsem si ověřila, které normy jsou klíčové pro paliativní péči. Případné návrhy na změnu legislativy ze strany oslovených informantek byly samostatnou otázkou při výzkumu. Paliativní péče je v současné legislativě zastoupena zákony, standardy a metodickými postupy. Paliativní péči upravují zákony jak v sociální sféře, tak ve sféře zdravotní. Samostatný zákon o paliativní péči v České republice není. „*Osobně si nemyslím, že je samostatný zákon nezbytně nutný, opakovaně to slyším i od samotných poskytovatelů – mít samostatný zákon není důležité, hlavní je mít důstojné podmínky pro práci a funkční systém. Jak ukazují zkušenosti ze zahraničí, dobrá paliativní péče může být poskytována se zákonem i bez něj, řadu klíčových věcí můžou řešit jiné předpisy, vyhlášky a podobně,*“ poukazuje Martin Loučka. (Loučka dle Koubové, 2017)

Jako klíčový zákon v oblasti paliativní péče je využíván především Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění a prováděcí Vyhláška č.

505/2006 Sb., v platném znění. Další zákony se týkají zdravotní služby, které jsou nedílnou součástí poskytování péče pro pacienty v terminální fázi života. Další částí, která přispívá k práci sociálního pracovníka, je využívání právních norem v oblasti např. o zdravotním a nemocenském pojištění. Stejně důležité jsou etické a morální hodnoty, které najdeme popsané v Chartě práv umírajících, kterou přijalo Parlamentní shromáždění roku 1999. „*Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života.*“ (Rada Evropy, 1999) Základním dokumentem pro lidská práva je Listina základních práv a hodnot z roku 1992, která je součástí Ústavního pořádku ČR. „*Každý má právo, aby byla zachována jeho lidská důstojnost, osobní čest, dobrá pověst a chráněno jeho jméno.*“ (Poslanecká sněmovna parlamentu ČR, 1992) Pro pacienty a jejich pečující je k dispozici dokument Práva pacientů ČR. „*Nemocný v závěru života má právo na citlivou péči všech zdravotníků, kteří musí respektovat jeho přání, pokud tato nejsou v rozporu s platnými zákony.*“ (Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 1992)

V paliativní péči jsou právní normy spolu s etickými zásadami na stejné úrovni, to znamená, že jsou stejně důležité. Právo se musí dodržovat tak, jak je psáno, lidský přístup a z toho vyplývající hodnoty jsou na každém z nás. I to je důvodem, proč se o právních normách a etických principech zmiňuji, pro sociálního pracovníka jsou nezbytné a zásadní. Nezbytnou součástí hospicové péče – sociální oblasti, je i zdravotní péče. Současná legislativa uvádí: „*Zdravotní péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta: (1) Zdravotní péči poskytovanou ve vlastním sociálním prostředí pacienta jsou: a) návštěvní služba; b) domácí péče, kterou je ošetrovatelská péče, léčebně rehabilitační péče nebo paliativní péče.*“ (Česko, 2023)

Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví České republiky k poskytování mobilní specializované paliativní péče ve věstníku z roku 2017, uvádí: „*Mobilní specializovaná paliativní péče poskytovaná pod odborností 926 – je multidisciplinární a specializovaná péče o pacienty s nevléčitelnou nemocí v terminálním stavu poskytovaná v jejich vlastním sociálním prostředí. Zdravotní péče MSSP je vždy nepřetržitě dostupná 24 hodin, 7 dnů v týdnu.*“ (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2017) Sdružení Česká společnost paliativní medicíny (ČLS JEP) vytvořilo mimo jiné plán krátkodobých cílů. Mezi ně patří zařazení výkonů mobilní

specializované péče do seznamu zdravotnických výkonů od roku 2018, definování sítě poskytovatelů, podpora rodin, lůžkových hospiců a pobytových zařízení. Důležitým bodem jsou vzdělávací programy pro lékaře. U dlouhodobých cílů je nutné zajistit paliativní péči každému v České republice, je potřeba vytvořit komplexní péči včetně propojení sociální a zdravotní sféry. Tyto dvě složky se musí navzájem podporovat a jejich cíle by měly mít společný cíl, což je péče o pacienty v terminálním stadiu. (Sláma, Kopecký, 2017)

2.4.2 Kategorizace paliativní medicíny / péče

Dělení či druhy specializovaného ošetřování, nám pomohou lépe se orientovat v oblasti paliativní péče. Jasné a přehledně zpracované rozdělení paliativní medicíny (sociální pracovníce se stává členem multiprofesního týmu čili označení medicína je v pořádku), najdeme na webových stránkách Národního zdravotnického informačního portálu. Podle odbornosti dělíme péči: 1. obecnou – praktický lékař, agentura domácí péče, Geriatrická ambulance; 2. specializovanou – nemocniční, ambulantní, domácí a lůžkový hospic. (Česká společnost paliativní medicíny, 2023)

Dle Haškovcové (2000:42) je hospicová péče dělena do tří základních kategorií. První skupinou je *hospic, lůžková část*. Druhou formou je součást hospice, tzv. *denní stacionář* a poslední skupinou je *domácí péče*, které se věnují profesionálové. Dále zmiňuje, že separace hospicové a domácí péče není vhodná. Veřejnost by hospic vnímala jako „dům smrti“ a téma smrti by bylo vytěsňené. Stejně dělení popisuje i Svatošová (1999:127-129), její pojetí je ale konkrétnější. Jako první skupinu zmiňuje *domácí péči*. Jak uvádí, je to nejlepší způsob, ale překážkou se může stát vyčerpanost pečujících, nebo např. ryze praktické okolnosti (např. malý prostor), nebo mezigenerační rozdíly (děti a jejich povinnosti do školy, dospělí mají své další závazky apod.), nebo i nemožnost zajištění odborné pomoci (zdravotní sestry v okolí bydliště). Druhou formou jsou *stacionární hospicová péče*. Klient přijíždí (dopravu zajišťuje buď rodina, nebo hospic) do zařízení ráno a navečer se vrací domů. Zde je vícero důvodů, proč je tato péče oblíbená. Svatošová (1999) dále popisuje *diagnostický důvod (kontrola bolesti), léčebný (např. léky na bolest), psychologický (vyhnutí se samotě) a azylový důvod (rodina potřebuje*

také svůj prostor). Třetí možností je *lůžková hospicová péče*. Argumenty pro přijetí jsou nemožnost denní přepravy (viz stacionární péče), vzdálenost, vážnost zdravotního stavu. Lůžkový hospic lze využívat i na kratší či opakované pobyty.

Dle Kořenka (2004:118) *„paliativní péče může být tedy poskytována: v hospicích, na samostatném oddělení paliativní péče v rámci nemocnice, formou konzultace s odborníky v oboru paliativní péče, kteří bývají členy onkologických týmů v jednotlivých nemocnicích a ambulancích, formou domácí paliativní péče.“* Stejně dělení má i Kupka (2014:29), který ale přidává další formy: *„Ambulance paliativní medicíny a konziliární paliativní tým [...] Pacient tedy zůstává na jakémkoliv oddělení. Oddělení paliativní péče [...] a speciální hospicovou poradnu, nabízí poradenství telefonické, internetové i přímé pro pacienty, pečující i pozůstalé.“*

Misconiová (1999) oproti Kupkovi přidává další formu a tou je péče domácí, ve smyslu neodborné, přirozené péče. Tato laická domácí péče je nenahraditelnou, jedná se o vzájemnou pomoc rodiny a blízkých. Některé rodiny nejsou schopny postarat se o umírajícího, přitom mnohým z nich se po domově stýská a jejich přání zemřít doma je nevyslyšeno. Umírající člověk je přemístěn do zdravotnického zařízení mnohdy jen z důvodu strachu a obav rodiny, že nedokáží poskytnout odpovídající péči. Přitom tato domácí péče je založena na zájmu o nemocného, o jeho lidské potřeby, je zde patrná **láska k bližnímu**. A právě tato forma ošetřování, je dle mého názoru, tou nejlaskavější a nejpřirozenější péčí. Pokud se k tomu přidá péče odborná (multidisciplinární tým), jedná se o nejlepší péči – řešení – pro umírajícího v terminální fázi. Z výše popsaného vyplývá, že nejbližší vyjádření „domácí paliativní péče“ je v tomto případě „domácí laická péče“ čili ošetřování členem rodiny či blízkých osob.

3 PROCES UMÍRÁNÍ - MODEL DLE ELISABETH KÜBLER-ROSSOVÉ

V této kapitole jsem primárně použila knihu *O smrti a umírání; Co by se lidé měli naučit od umírajících* od Elisabeth Kübler-Rossové (2015), ve které popisuje svůj vlastní životní příběh. Elizabeth, švýcarsko-americká lékařka, svůj život věnovala právě tématu umírání a následné smrti. Její rozdělení procesu umírání na etapy se stalo renomovaným. V první části knihy jsou vylíčeny počátky komunikace s umírajícími, je zde popsána její snaha o předávání informací dalším studentům. Tyto zprávy byly součástí seminářů, které vyplynuly z rozhovorů s umírajícími klienty. Co je však pro tuto knihu stěžejní, jsou již zmíněná stadia umírání, jež Kübler-Rossová (2015) popisuje a vysvětluje ve své knize na konkrétních kazuistikách. Její dělení fází je:

1. První stádium – popírání
2. Druhé stádium – zlost
3. Třetí stádium – smlouvání
4. Čtvrté stádium – deprese
5. Páté stádium – akceptace

„Kniha ‚O smrti a umírání‘ nemá být učebnicí toho, jak zacházet s umírajícími pacienty, ani vyčerpávající studií o psychologii umírání. Je prostě výsledkem nové a podnětné příležitosti soustředit se na pacienta především jako na lidskou bytost, rozmlouvat s ní jako s partnerem a dozvídat se od něj o silných a slabých stránkách naší nemocniční péče.“ (Kübler-Rossová, 2015:6)

Jak je uvedeno výše, kniha je psána o člověku – pacientovi a jeho pocitech při konci života, o ošetrovatelské péči, o přijetí bolesti, smíření se s realitou, o truchlení pozůstalých a s tím spojených emocích. Vypovídá o možnostech nejen samotného ošetřovaného člověka, ale i o pocitech jeho rodiny či přátel a o možnostech přijetí či odmítnutí zdravotně-sociální péče. Dnes bychom tuto pozici mohli nazvat „pracovník doprovázení“. Nemoc a blížící se smrt je těžkou zkouškou nejen pro samotného pacienta, ale i pro pečující osoby. Budoucí ztráta milovaného člověka sebou nese pro rodinu jistý stupeň zodpovědnosti, smutku, beznaděje, ale i chaosu, či

naopak apatie. Je to nelehká situace pro všechny zúčastněné. Proto je nutné, aby zbývající čas, kdy je dopřán rodině či přátelům strávit s umírajícím, byl čas naplněný láskou, nadějí, úctou a také vhodnou péčí jak po zdravotní, tak po sociální stránce.

První stádium – popírání

Popírání je prvotní situací či stavem, který nastává po sdělení diagnózy lékařem, ale není tomu tak vždy. Člověk, který je v očekávání smrti, nemusí být ještě něčí pacient. Smrt v mnohých situacích přichází nečekaně. Patří sem dopravní nehody, násilná smrt, nebo sebevraždy. Tím, pro nás příjemnějším, je přirozená smrt čili skon věkem. V současné době ale vycházejme z toho, že velké procento lidí trpí nevyléčitelnou nemocí. Současná realita v moderním světě je na názor lékaře nejen zvědavá, ale člověk při symptomech nežádoucího tělesného stavu či příznaků nemoci přímo lékařskou péčí vyhledává a očekává zdravotní, ale i empatickou účast na jeho problému a pozitivní výsledky léčení.

Vrátím se k prvotní informaci. Lékař, který oznamuje pacientovi jeho nemoc a s tím spojený životní konec, by měl mít komunikativní schopnosti a znalost lidské psychiky. Žádný z lékařů či zdravotního personálu nemůže předpokládat pacientovu reakci, ale v těchto situacích je lépe „být připraven“. Lékař, který již má nějakou praxi, dokáže odhadnout pacientovu reakci a měl by dokázat reagovat na prvotní šok pacienta vhodným způsobem. Stává se, že lékař nemá dostatečnou praxi či povědomí o těchto hovorech, ale přesto jeho sdělení musí obsahovat dávku empatie a popsání „cesty“, která pacienta čeká. Je nezbytné zde zmínit především poskytnutí prostoru, poskytnutí tolik potřebného „ticha“, které pomůže v prvním okamžiku diagnózu vstřebat. Nesmíme zapomenout na podporu dalších odborníků, ať to jsou psychologové, sociální pracovníci, další zdravotní personál, ale může se jednat např. o duchovního. Dle Kübler-Rossové (2015) je u pacientů, kterým byla podána informace o jejich stavu stroze, ve spěchu nebo bez potřebné empatie, větší pravděpodobnost pro vznik tzv. **úzkostného popírání diagnózy**.

Haškovcová (2000) připouští nesdělování informací ve smyslu *pia fraud* (nepravda v dobrém úmyslu). Vysvětluje tento aspekt strachem lékařů před negací ze strany pacienta a komplikovanými dialogy. Tento přístup je vytvářen z důvodu

nevyzrálosti některých lékařů v oblasti komunikace či osobní nepřipravenosti objasnit téma. Sice se jedná o první fázi, ale v některých případech je životní časová osa natolik krátká, že je nutné neprodlené zajištění další komunikace ohledně prognózy. Nesmíme opomenout rodinu a její podporu. Zde je na místě ze strany lékaře či jiného odborníka poučit rodinu o dalším léčení, o možných nepříjemných stavech nebo o ukončení léčby. Někdy se stane, že si pacient nepřeje, aby lékař informoval rodinu, chce se všemu postavit sám a nechce ostatní rodinné příslušníky „obtěžovat“. Z vlastní zkušenosti mohu potvrdit, že pacient s nepříznivou prognózou je v danou chvíli otřesen, nechápe souvislosti, zažívá moment neschopnosti jakékoliv reakce a ve chvíli, kdy má potřebu pokládat otázky a očekává vzájemnost a solidaritu, je „konec návštěvy“, v mnohých případech je již dávno doma. Očekává netrpělivě svou další návštěvu u lékaře, ale v mezidobí se dostává do stresu, lítosti, vzteku atd.

Popírání je dle Kübler-Rossové (2015) **nevyhnutelná etapa umírání**, kterou nelze „přeskočit“. Je pouze na osobním přístupu, povaze člověka a jeho náhledu na život, jak informaci přijme, jak s ní naloží a s kým ji bude sdílet. Umírající projde šokem, okamžikem překvapení, nevěří slovům o své diagnóze a prognóze. Většina pacientů etapou popírání projde a opakovaně ji opustí. Tím, že v mezidobí klient projevuje zájem o dění kolem sebe, uvědomuje si vlastní život, tak svou smrt popírá. To, jak dlouho bude tato fáze trvat, záleží na tom, kdy svou smrt, svou realitu přijme. Dále ve své knize autorka zmiňuje, že trvalé popírání se projevilo pouze u 3 pacientů z 200 osob. I z této informace lze vyčíst, že většina pacientů svou situaci přijme, ačkoliv doba přijetí informace o blížícím se konci je různá. Právě s pojmem *šok* nesouhlasí Haškovcová (2000), která poukazuje na skutečnost, že mnohé etapy se opakují, ale šok je v tomto období vzácný. V současnosti již toto téma není tabu, komunikace s nemocným se stala velmi důležitou součástí lékařské etiky, lidské empatie a sounáležitosti.

Druhé stádium – zlost

Otázka, kterou si klade většina umírajících je „Proč já...“. Přejde rozmrzelost, vztek na sebe i okolí, na vše, co umírajícímu připomíná jeho „zdravý“ život. Nastupuje úzkost, stres, napětí. Zlost může mít i zdravotní projevy, např. psychické, ale i

srdeční či žaludeční potíže. Projevy se mohou mísit spolu s hrubostí, vulgaritou, dále s mlčením, ponořením se sám do sebe. Zlost zde představuje nesouhlas s přítomností, s bolestí, která vychází ze strachu a obav, mnohdy z nepochopení či dokonce ze špatně vyřčené diagnózy. Zloba je něco, čím si umírající dokáže ulevit, oprostít se od věcné pravdy, která je mu sdělena. S tím u některých z nemocných souvisí první stadium, kdy pacient nedostal možnost dotazů, nedostal prostor na přijetí informací. Zlost a vztek jsou tedy logickým pokračováním procesu umírání. Kübler-Rossová (2015) v tomto směru zmiňuje, že tato fáze je daleko složitější a nesnadná.

„Doktoři jsou neschopní, nevědí ani jaká provést vyšetření a co nasadit za dietu. Drží člověka v nemocnici zbytečně dlouho a nerespektují jeho přání a privilegia. Dopustí, aby k němu do pokoje byl nastěhován spolupacient, který má již na kahánku, když si přitom člověk platí tak hříšné peníze za trochu klidu a soukromí, a podobně.“ (Kübler-Rossová, 2015:64-65) Dále zmiňuje nemocniční prostředí, dialogy mezi lékaři a pacienty. Největší problém vidí v tom, že lékaři, sestry, ale i další lidé, kteří přijdou do styku s umírajícím, nedokáží navázat komunikaci, nedokáží se vcítit do jeho role, kterou oni sami kolikrát nedokáží tak rychle přijmout. Musíme si uvědomit, že lékaři, kteří tyto pro pacienta nepříjemné a mnohdy zdrcující zprávy podávají, jdou po jejich sdělení domů, mezi své blízké a žijí své životy. To vše pacient vnímá, ať se jedná o banality, které před svou nemocí nevnímal, např. sejít schody nebo o zábavu, která byla zasunuta za denní povinnosti, či náročnou práci, nebo o nesplněné sny, které si teď plní někdo jiný. To vše vnímají klienti vzhledem ke svým nesplněným přáním, **proto je potřeba jejich pocity vnímat, umět je vyslechnout a především nezlehčovat.** *„Tragédií je, že o příčinách hněvu našich pacientů nepřemýšlíme vůbec nebo jen málo, a jejich zlobné výpady bereme osobně, ačkoliv původně nemá tato zloba nic (nebo téměř nic) společného s lidmi, proti nimž se obrací.“* (Kübler-Rossová, 2015:66)

Třetí stadium – smlouvání

Smlouvání by se dalo nazvat i dohodou. Dohodou mezi klientem a rodinou, blízkými osobami, nebo přáteli, ale i mezi klientem a Bohem. Dohoda přináší pacientovi v danou chvíli útěchu ve smyslu „jsem pokorný, tak se mi splní přání“.

„Smlouvání je vlastně pokusem o odklad; musí obsahovat odměnu, jež by měla přijít za ‚dobré chování‘, stanovuje dobrovolně zvolený ‚koncový termín‘ (například ještě jedno představení, synova svatba) a zahrnuje implicitní slib, že pacient nebude žádat víc, bude-li mu tento odklad udělen.“ (Kübler-Rossová, 2015:99-100) Jak píše autorka dále, žádný z pacientů nakonec své odhodlání, svůj slib, nedodržel. Jako další a ve větším množství žádají klienti o odklad Boha. Nemocní si s Bohem povídají potichu, ve svém nitru poslouchají hlas, svou vlastní prosbu v tajnosti. Pacienti tyto sliby dávají v dobré víře, „kupují si“ čas, svá přání berou velmi vážně. **Z psychologického hlediska je tedy důležité, aby tyto sliby či prosby byly brány vážně i okolím.**

Čtvrté stádium – deprese

„Je-li však deprese nástrojem, jehož prostřednictvím se nemocný připravuje na blížící se ztrátu všech milovaných a jenž mu umožňuje snáze dosáhnout stavu akceptace, pak nějaké povzbuzování a ujišťování není tak docela na místě.“ (Kübler-Rossová, 2015:103)

Čtvrtá fáze je etapou, kde umírající člověk prochází depresí, která má však také své „druhy“. Dle Kübler-Rossové (2015) se jedná o depresi reaktivní a přípravnou. V podstatě je rozdíl v povaze deprese. První z nich, **deprese reaktivní**, by se dala vysvětlit jako stav, kdy umírající člověk není schopen pojmout a vyřešit běžné životní situace nebo konkrétní činnosti. Může se jednat o matku a výchovu jejich dětí či o pacientku, která podstoupila mastektomii a ztratila své sebevědomí. Řešením by mohla být např. prsní protéza, která by jí vrátila pocit „ženství“. Záleží na celkovém stavu člověka, přijatelný přístup ze strany pečujících, tak samotných lékařů. Naproti tomu **deprese přípravná**, když opětovně dám za příklad matku s dětmi, je ten fakt, že v budoucnu se o děti nebude mít kdo postarat. Pacientka ví, že se chýlí její život ke konci a pokud nemá nikoho blízkého, kdo by se o děti postaral, je zde vysoká pravděpodobnost umístění dětí v náhradní rodině či dětském domově. Tento strach, obava je dle autorky „ztrátou hrozící“. Deprese ovšem může pramenit z nedostatečně vysvětlených životních postojů a nálad v rodině. Různé konflikty depresi ještě prohlubují. Umírající člověk má pocit nevyřčeného, neukončeného.

Další eventualitou, která umírajícího může dostat do stavu deprese, je neodbytná **touha rodiny udržet ho při životě**, neustálé pobízení a ujišťování, že vše bude jako dřív. Nebude. Pacient, který se svým vlastním tempem ztotožňuje se svou smrtí, je neustále rodinou obelháván, že se vlastně nic neděje. Dle mého názoru se právě tímto rodina okrádá o čas, který může věnovat umírajícímu a mnohé si vysvětlit, např. v případě již zmíněných konfliktů a nedorozumění. Je to doba odpuštění, porozumění a přijetí smrti pro obě strany.

Páté stadium – akceptace

Akceptace, neboli smíření se s osudem, se skutečností, je poslední etapou umírání. Smíření se s vlastní smrtí, s koncem, kdy člověk zanedlouho „nebude“. Otázky bez odpovědi už dotyčného tolik netrápí. Je odevzdaný, je smířený. Přijímá a odpouští si. Domnívám se, že tato část za předpokladu, že si člověk zachová smysly a rozum, je nejtěžší etapou. Opustit své představy o životě, začít vnímat vlastní konečnost. Další možností je nebýt při smyslech, nevnímat realitu. Přesto tuto fázi přijímá rodina jako osvobozující. Přijatá skutečnost dává na piedestal umírající osobu. Rodina má najednou možnost být s umírajícím v tom pravém slova smyslu, žádné výčitky, žádná zlost, zůstává pouze klid.

Haškovcová (2000:47) popisuje fáze „*Pre finem, in finem a post finem*“. V jejím podání je „*Fáze šoku, popření a stažení se do izolace, ale i hněv, zloba, deprese a smlouvání patří do období, pro které je přesnější výraz ‚pre finem‘.*“ Autorka mimo jiné popisuje nesrovnalost ohledně výrazu *umírání*, kde je rozdíl v interpretaci samotného pojmu. Kübler-Rossová (2015) popisuje a zkoumá fázi *pre finem* leckdy až 5 let před smrtí, ale tento časový úsek nekorresponduje s „krátkou“ terminální dobou, tedy *in finem*. Podle Haškovcové (2000) je nejasné vysvětlení v oblasti pojmů dáno nepřesným překladem a neodborným výkladem. Dále zmiňuje, že i **umírající člověk má větší potřebu útěchy a projevů naděje** místo konkrétních informací o zdravotním stavu či popisu nadcházejících událostí, ač jsou pravdivé.

Dobu *pre finem* popisuje i Misconiová (1999) etapou před umíráním. Zde je patrné, že se nejedná o terminální stadium, ale jak autorka popisuje dále, jedná se vlastně o celý život čili ode dne narození. Tělo i mysl během let stárne, ubývají síly

a vitalita. Člověk se každým dnem přibližuje smrti, čili celé toto období lze nazvat „dobou před umíráním“. Fáze *in finem* je tedy etapou, kdy dochází k tělesnému a psychickému strádání a následnému skonu. Dalo by se také říci, že se jedná o fázi, která přímo souvisí se smrtí. Misconiová dále vysvětluje pojem *trans*. Jedná se o stav, kdy pacient/klient nevnímá a nedokáže již adekvátně nebo vůbec reagovat na okolní podněty a činnosti. Trans se dělí na čtvrtinový, poloviční a tříčtvrtěční. Plně ztracené vědomí nazýváme kóma. Poslední fází je *post finem*, která se věnuje smrti a následným činnostem ohledně těla zesnulého člověka a podpory pozůstalým.

Špatenková (2014:31), ve své knize zmiňuje právě Kübler-Rossovou, kde píše: „*Období vlastního umírání – ,in finem‘, které bezprostředně hraničí s fyzickou smrtí, jedná se tedy o umírání v užším slova smyslu. V této fázi dominuje problematika ritualizace smrti, hospicové a paliativní péče, případně otázka euthanasie.*“

Model Kübler-Rossové zmiňují i Matoušek, Kodymová a Koláčková (2005). Fáze nemusí přicházet v dané posloupnosti. Fáze se prolínají, jejich pořadí se mění někdy i několikrát za den. **Etapy se střídají, mají různý časový interval.** Umírající člověk může mít jiné fáze včetně jejich délky a stejně tak pečující osoba či rodina. Přesto by se měla právě rodina pokusit tyto časové úseky sloučit, sjednotit je, aby jejich péče o umírajícího a vzájemná „spolupráce“ měla odpovídající psychický dopad právě na pacienta.

„*Ve své podstatě každá z těchto fází je ,dobrá‘ a potřebná. Pečující často mají strach z toho, že když se nemocný dozví plnou pravdu o onemocnění, upadne do deprese a začne vše vzdávat. Ale všechny tyto fáze jsou cestou vedoucí ke smíření a je potřebné jimi projít.*“ (Sláma, Plátová, 2014:8)

4 SHRNU TÍ TEORETICKÉ ČÁSTI

Účelem první kapitoly teoretické části bylo seznámit se, se základními zásadami a principy paliativní péče. V druhé kapitole byli popsáni aktéři, kteří se paliativní péčí zabývají a poskytují ji, nebo ji potřebují či zajišťují pro své blízké. Následoval popis práce sociálního pracovníka v oblasti paliativní péče, dále charakteristika multidisciplinárnímu týmu, do kterého sociální pracovník patří jako plnohodnotný člen. V další části teorie byla uvedena základní legislativa související s paliativní péčí, navazuje rozdělení paliativní péče tak, jak je interpretována v ČR. V třetí části byl popsán model procesu umírání dle Elisabeth Kübler-Rossové. Tuto část práce považuji za důležitou, proto je uvedena jako samostatná kapitola.

Cílem teoretické části bylo ukotvení teoretických východisek. Ze získaných informací jsem dále vycházela pro empirickou část práce a výzkumné cíle.

5. EMPIRICKÁ ČÁST

5.1 Metodologie

„*Neexistuje jediný obecně uznávaný způsob, jak vymezit nebo dělat kvalitativní výzkum.*“ (Hendl, 2005:49)

Vzhledem k námětu a jeho širšímu kontextu, jsem v praktické části práce použila kvalitativní výzkumnou strategii, jak ji popisuje Hendl (2005).

Metodou výzkumu se staly osobní rozhovory se sociálními pracovníci, informantkami. Využila jsem možnost časového harmonogramu a zázemí organizace sociálních pracovníků. Jak vyzdvihuje Hendl (2005:39) jako jednu ze základních charakteristik výzkumných rozhovorů: „*Aplikovaný výzkum se často provádí v přirozeném prostředí.*“ Domněnkou tedy bylo, že se pracovníci budou ve svém pracovišti cítit lépe, budou uvolněnější. Se všemi informantkami jsme si několikrát telefonicky i písemně potvrdily budoucí průběh návštěvy i téma výzkumu.

5.1.1 Metoda sběru dat

„*Hlavní skupinu metod sběru dat v empirickém výzkumu tvoří naslouchání vyprávění, kladení otázek lidem a získávání jejich odpovědí.*“ (Hendl, 2005:164), proto výzkumné rozhovory představují primární metodu sběru dat. Všechny informantky výzkumu byly nejprve osloveny telefonicky a poté emailem s popisem tématu bakalářské práce a se žádostí o rozhovor. „*Při kvalitativním rozhovoru je mnoho příležitostí, kdy se účastník musí vyjádřit k emočně citlivé záležitosti. [...] Proto příslušné otázky nesmíme klást bez přechodu a přípravy.*“ (Hendl, 2005:156) Později jsme si spolu s informantkami emailovou komunikací domluvily termín rozhovoru s tím, že jim budu předem avizovat své otázky elektronickou cestou.

Rozhovory jsem vedla polostrukturovaným způsobem, Hendl (2005) je také pojmenovává jako *rozhovory s návodem*, které nabízejí větší možnosti při komunikaci a možnou eventualitu doplňujících otázek. Podobně se ke polostrukturovaným rozhovorům, jako metodě sběru dat, vyjadřuje Smith dle

Řiháček, Čermák a Hytych (2013:15): „*Ten představuje dostatečně flexibilní metodu, která dává respondentovi možnost volně mluvit o tématu, reflektovat svůj postoj k němu a rozvíjet o něm své myšlenky.*“

Osobní rozhovory proběhly v období září až listopad 2022. Aby nedošlo k pochybení při dotazování, připravila jsem pro informantky tazatelské otázky, které specifikuji v tabulce 1. Rozhovory probíhaly v daných zařízeních, tedy v prostředí informátorek. Rozhovory byly nahrávány se souhlasem informantek, následně byly přepsány. Po přepsání byly nahrávky vymazány. Přílohou A této práce je přepis rozhovoru informátorky s kódem I4.

5.1.2 Etika kvalitativního výzkumu

Celkový přístup k výzkumu, ale především ke všem zúčastněným osobám je, že návštěva a pokládání otázek nesmí působit urážlivě, výzkumník musí respektovat názor každého jednotlivce a přijímat jeho individualitu. Chování a vyjadřování je slušné, dodržujeme morální, ale i právní normy. Zásadním je, oprostít se od předsudků, nemoralizovat, být diskrétní. Vždy je nutná dobrovolnost informantů a vzájemná důvěra.

Informantky byly předem seznámeny s tématem práce. Před samotným započítím rozhovoru podepsala každá informantka informovaný souhlas, ve kterém souhlasila s výzkumným projektem. Informovaný souhlas informantky I4 je součástí této práce (Příloha B). Před vlastním rozhovorem byly informantky poučeny ohledně svého práva neodpovídat na otázky, které jim jsou nepříjemné, nebo pro ně příliš osobní či citlivé, a také, že mohou rozhovor kdykoliv ukončit, případně odstoupit z výzkumu.

První rozhovor byl pilotní. V jeho průběhu jsem zjistila, že otázky jsou příliš podrobné a nedávají informantce prostor pro její vysvětlení. Vzhledem k tomu rozhovor trval delší dobu. Poté přirozeně přešel do narativního interview. Rosenthalová dle Hendla (2005:177) uvádí, že „*tazatel dává otázku jako výzvu k vyprávění.*“ Informantka poté na otázky reagovala plynule, rozhovor se stal zajímavějším a více vycházel z praxe. Jak dále uvádí Hendl (2005:184): „*Skupinová*

dynamika přispívá k zaměření na nejdůležitější témata. Zároveň lze jednoduše zjistit, kdy nastává ve skupině souhlas nebo nesouhlas s určitým typem tvrzení. Navíc je skupinové interview pro účastníky zábavné.“ Dvě informantky byly ze stejné organizace, proto byl po vzájemné dohodě z časových důvodů zvolen právě skupinový rozhovor. Při následném přepisu rozhovorů byla vynechána citlivá data, která přímo nesouvisí s tématem bakalářské práce, nebo se jednalo o informace osobní charakteru a byly účastnicemi pouze vyprávěny pro lepší pochopení či přiblížení se tématu.

5.1.3 Rizika kvalitativního výzkumu

Při kvalitativním výzkumu, osobní návštěvě účastníků výzkumu, hrozí určitá rizika spojená s přímým výzkumem. Je důležité pro výzkumníka objektivně posoudit výběr vzorku informantů, předem si ujasnit metodu sběru dat a jejich následné zpracování. Pokud by se výzkumník odchýlil od předem zvolených zásad, došlo by ke snížení objektivity a nižší validitě práce. Dalším rizikem je, že se mohou jevit velké časové požadavky kladené na informanty, ale i na výzkumníka v případě zpracování dat. Může dojít k nesprávnému pochopení výkladu, nepřesnému přepisu rozhovorů a jejich následné analýze. Mezi další rizika patří nepochopené neverbální chování, jako je odmlčení se, sklopení zraku, pohled na hodinky apod.

S informantkami ani s klienty mě nepojí žádný osobní vztah, objektivita tedy v tomto směru nebyla narušena. Ačkoliv byly rozhovory plánované, nebylo možné předem ovlivnit případné naléhavé pracovní záležitosti ze strany informantek. Do rozhovoru zasáhly pracovní povinnosti pouze u informantky I4, poté však rozhovor vždy navázal na předchozí otázku a plynule pokračoval. Abychom předešly možné únavě, byly po dohodě s informantkami zařazeny kratší přestávky. Časový úsek pro jeden rozhovor činil průměrně 120 min. Případné odložení části výzkumu na jiný den a čas nebylo potřebné.

5.2 Hlavní výzkumný cíl

Hlavním cílem práce je objasnit způsob, jakým sociální pracovníci vnímají paliativní péči a proces s ní spojený.

5.3 Dílčí výzkumné cíle

Aby bylo dosaženo co nejširšího záběru v oblasti práce sociální pracovnice, vytvořila jsem dílčí výzkumné cíle (okruhy I-VI), které spolu s tazatelskými otázkami směřují zpět k hlavní výzkumné otázce. Záměrem je tedy celkově popsat práci sociální pracovnice v domácí hospicové péči a z ní vyplývající individuální pohled každé z nich. Zda ho vnímají jako stresující, či naopak berou tuto část své práce, klientův konec života, jako možnost pomoci a jakousi souhru svých vlastních pocitů a určité radosti spojenou s klidným přijetím smrti. Nebo je jejich postoj ryze pracovní a emoční stránku si nepřipouštějí.

DVC I Sociální pracovník a jeho volba cílové skupiny.

TO 1: Máte konkrétní důvod, proč pracujete v paliativní péči, nebo jste se k této práci dostala během svých zkušeností a profesních let?

TO 2: Jaký je hlavní důvod, že zůstáváte na této pozici?

TO 3: Proč jste s prací sociálního pracovníka nespokojeni?

TO 4: Která část vaší práce je přímo zodpovědná za „práce mě naplňuje“ a „práce mě nenaplňuje“?

DVC II Přijetí klienta do péče.

TO 1: Jak se o vás rodina či pacient dozví?

TO 2: Jakým způsobem proběhne první kontakt?

TO 3: Jak tedy probíhá smluvní péče a jaké jsou základní podmínky přijetí do péče?

TO 4: Stává se, že si péči přeje rodina a klient je proti, nebo opačně?

TO 5: Máte ve svém hospicovém týmu i pečovatelku?

TO 6: Jakým způsobem probíhá vaše komunikace s klientem?

DVC III: Jak vnímají sociální pracovníci model umírání dle Elizabeth

Kübler-Rossové a jaká je skutečnost?

TO 1: Ztotožňujete se s modelem Elizabeth Kübler-Rossové pěti fází umírání?

DVC IV: Jaké konkrétní změny byste jako sociální pracovnice uvítala?

TO 1: Co byste změnila v oblasti legislativy paliativní péče?

TO 2: Jaké změny byste uvítala přímo ve své profesi?

TO 3: Jaké změny byste uvítala v celém hospicovém týmu?

DVC V: Sociální pracovník, jeho pocity, emoce a s tím spojená sebereflexe.

TO 1: Stalo se někdy, že vás práce nebo emoce ovlivnily natolik, že jste např. nemohla další den pracovat, případně prošla jste tzv. vyhořením?

TO 2: Jak vypadá vaše sebereflexe nebo kde čerpáte energii?

DVC VI: V čem spočívá práce sociálního pracovníka v paliativní péči.

TO 1: Je něco, co musíte i přes protest rodiny nebo klienta provést jako sociální pracovnice?

TO 2: Zprostředkováváte jako sociální pracovnice pro klienta či rodinu psychologa nebo duchovního?

TO 3: Stalo se vám někdy, že jste klienta odmítla?

TO 4: Jak probíhá paliativní péče v terminálním stadiu z vaší pozice?

TO 5: Je nějaký, kromě úmrtí, důvod k přerušení, ukončení péče z vaší strany?

TO 6: V čem spočívá vaše práce, když klient zemře?

TO 7: Jak máte okruh působnosti?

5.3.1 Transformace dílčích výzkumných cílů

Ke zjištění hlavní výzkumné otázky jsem využila dílčí cíle, které jsou zapsány v jednotlivých okruzích tak, aby byly odpovědi na tazatelské otázky ucelenější a přehlednější. Díky tomu je možné klasifikovat každý okruh zvlášť a na jejich základě provést analýzu dat.

Tabulka 1: Transformační tabulka dílčích výzkumných cílů a tazatelských otázek

Dílčí výzkumný cíl (DVC)	Indikátor	Sada tazatelských otázek
I. Sociální pracovník a jeho volba cílové skupiny.	Sociální pracovnice, její pozice, spokojenost, nespokojenost.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Máte konkrétní důvod, proč pracujete v paliativní péči, nebo jste se k této práci dostala během svých zkušeností a profesních let? 2. Jaký je hlavní důvod, že zůstáváte na této pozici? 3. Proč jste s prací sociálního pracovníka nespokojeni? 4. Která část vaší práce je přímo zodpovědná za „práce mne naplňuje“ a „práce mne nenaplňuje“?
II. Přijetí klienta do péče.	První kontakt, smluvní péče, podmínky přijetí, komunikace.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Jak se o vás rodina či pacient dozví? 2. Jakým způsobem proběhne první kontakt? 3. Jak tedy probíhá smluvní péče a jaké jsou základní podmínky přijetí do péče? 4. Stává se, že si péči přeje rodina a klient je proti, nebo opačně? 5. Máte ve svém hospicovém týmu i pečovatelku? 6. Jakým způsobem probíhá vaše komunikace s klientem?

Dílčí výzkumný cíl (DVC)	Indikátor	Sada tazatelských otázek
III. Jak vnímají sociální pracovníci model umírání dle Elizabeth Kübler-Rossové a jaká je skutečnost?	Fáze umírání dle Elizabeth Kübler-Rossové, vnímání etap.	1. Ztotožňujete se s modelem Elizabeth Kübler-Rossové – pěti fází umírání?
IV. Jaké konkrétní změny byste jako sociální pracovnice uvítala?	Návrhy úprav a změn pohledem soc. pracovníc.	1. Co byste změnila v oblasti legislativy paliativní péče? 2. Jaké změny byste uvítala přímo ve své profesi? 3. Jaké změny byste uvítala v celém hospicovém týmu?
V. Sociální pracovník, jeho pocity, emoce a s tím spojená sebereflexe.	Sociální pracovnice, zvládnání emocí, případné reakce.	1. Stalo se někdy, že vás práce nebo emoce ovlivnily natolik, že jste např. nemohla další den pracovat, případně prošla jste tzv. vyhořením? 2. Jak vypadá vaše sebereflexe nebo kde čerpáte energii?
VI. V čem spočívá práce sociálního pracovníka v paliativní péči?	Pracovní náplň sociálního pracovníka, doprovázení, smrt klienta.	1. Je něco, co musíte i přes protest rodiny nebo klienta, provést jako soc. pracovnice? 2. Zprostředkováváte jako sociální pracovnice pro klienta či rodinu psychologa nebo duchovního? 3. Stalo se vám někdy, že jste klienta odmítla? 4. Jak probíhá paliativní péče v

Dílčí výzkumný cíl (DVC)	Indikátor	Sada tazatelských otázek
		<p>terminálním stadiu z vaší pozice?</p> <p>5. Je nějaký, kromě úmrtí, důvod k přerušení, ukončení péče z vaší strany?</p> <p>6. V čem spočívá vaše práce, když klient zemře?</p> <p>7. Jak máte okruh působnosti?</p>

Zdroj: vlastní zpracování

5.4 Stylizace předpokladů

Na základě předchozího studia jsem určila předpoklady, které výzkum potvrdí, či vyvrátí. Předpoklady se týkají sociálního pracovníka, jeho základním přístupem ke své profesi spojenou s paliativní péčí, která sebou může přinášet smutek, vyčerpanost, ale i syndrom vyhoření. Proměnnou je zde věk klienta, prostředí, ale i rodina či další pečující. Nelze opomenout postoj dalších členů hospicového týmu. Předpoklady a jejich pravdivost si budu chtít ověřit výzkumem a výsledky následně zpracuji do závěrečné diskuze.

Předpoklady:

1. Sociální pracovníci v paliativní péči mají **vysokou citovou motivaci**, potřebu pomáhat lidem a v práci vidí smysluplnost.
2. Sociální pracovník je **členem multidisciplinárního týmu** a jejich vzájemná komunikace mezi sebou i ve směru ke klientovi a rodině, jsou klíčovým prvkem sociální práce.
3. Sociální pracovníci **umí pracovat se svými emocemi a pocity**, nemají vůči klientům/pacientům žádné předsudky.

5.5 Popis vybraného výzkumného vzorku

Pro vzorek organizací a informantů byla zvolena následující kritéria:

- a) Královéhradecký kraj,
- b) domácí paliativní péče,
- c) pozice sociální pracovník/pracovnice,
- d) člen/členka multidisciplinárního týmu,
- e) různé organizace poskytující paliativní péči.

Pro účast ve výzkumu byly vybrány tři organizace v Královéhradeckém kraji. Byly osloveny čtyři sociální pracovníce, které se věnují paliativní péči, ačkoliv v dřívějším období se všechny z oslovených žen věnovaly jiné oblasti sociální práce. Pokaždé se jedná o jiný druh zařízení, společnou náplní se stala paliativní péče spolu s poradenstvím v této oblasti.

5.5.1 Hospicové týmy a účastnice výzkumu

Navštívenými organizacemi byly:

1. Mobilní hospicová péče
2. Poradna domácí hospicové péče
3. Domácí zdravotní péče a pečovatelská služba

Mobilní hospicová péče

Jako první organizaci jsem zvolila **zdravotní a sociální zařízení**, které poskytuje paliativní hospicovou péči. Klienti zde mají možnost důstojně dožít své životy bez bolesti, obklopeni péčí a láskou a jejich rodiny či blízcí mají možnost s nimi trávit čas v jejich posledních dnech. Hospic nabízí svým klientům nejen lůžkovou část, kde je poskytována veškerá zdravotní a sociální pomoc, ale nemalou součástí pomoci umírajícím se stal i mobilní hospic, který se věnuje paliativní péči v domácím prostředí. Služby, které jsou zde poskytovány, jsou úzce propojeny a fungují i v rovině další návaznosti, např. zajištění pečovatelek, které jsou v některých

případech nezbytné. Dále, v případě potřeby, nastává úzká spolupráce s lůžkovým hospicem, pokud jeho kapacitu lze využít. Poskytované služby jsou zde na velmi vysoké úrovni. Jedná se o velmi vyhledávané zařízení, dá se s jistotou předpokládat, že jeho využití, včetně mobilních služeb, bude mít velký nárůst. **K tomuto zařízení se váže informantka 1 (I1).**

Poradna domácí hospicové péče

Přímo v krajském městě je možnost využít Poradnu pro hospicovou péči. Cílem jejich práce je zprostředkovat a umožnit nevyлéčitelně nemocným lidem zemřít doma, ve svém prostředí a se svými blízkými. Pro takového člověka je domácí prostředí nenahraditelné. Přijetí osudu a blížíci se smrti může proběhnout klidněji a beze strachu. Poradna slouží i samotné rodině, která řeší i jiné, pro ně důležité aspekty. Ty se mohou týkat zdravotní stránky, sociální pomoci včetně dávek apod. Tým se skládá z lékaře, zdravotní sestry, jsou zde dvě sociální pracovnice. Rodina vyhledá Poradnu, resp. sociální pracovníci a po vzájemné dohodě je zahájena spolupráce. Služba je poskytována osobně v kanceláři, telefonicky, ale i písemnou formou – emailem, nebo přímo v domácnostech. **K této organizaci se váže informantka 2 (I2) a informantka 3 (I3).**

Domácí zdravotní péče a pečovatelská služba

Třetí, poslední naplánovaný rozhovor, probíhal v Pečovatelské službě. Pečovatelská péče umožní nemocným, starým či zdravotně postiženým klientům trávit svůj čas v prostředí, které znají. Pro pacienty v terminálním stadiu je domácí prostředí nenahraditelné. Služba je po dohodě poskytována i např. v azylovém domě, ubytovnách či např. noclehárně. Organizace se věnuje domácí péči, která je dále rozdělena na zdravotní a pečovatelskou. Zdravotní sestry zde zajišťují zdravotní péči o nemocné klienty v terminálním stadiu, z vyplývajících situací poskytují paliativní péči. Výkony s tímto spojené jsou hrazeny ze zdravotního pojištění, pro klienty zdarma. Služby, které zařízení poskytuje, se týká nejen pečovatelské, zdravotní, ale i rehabilitační péče. **K tomuto zařízení se váže informantka 4 (I4).**

Všem informantkám byly pro účely výzkumu přiděleny kódy (viz tabulka 2).

Tabulka 2: Přehled informantek

Označení informantek/kód	Pohlaví	Vzdělání	Věk	Pozice
I1	žena	vysokoškolské bakalářské	62	sociální pracovníce
I2	žena	vyšší odborné	37	sociální pracovníce
I3	žena	vysokoškolské magisterské	37	sociální pracovníce
I4	žena	vysokoškolské magisterské	64	sociální pracovníce

Zdroj: vlastní zpracování

5.6 Analýza dat

Rozhovory vyhodnotím na základě otevřeného kódování, které Hendl (2005:247) popisuje: „*Výzkumník provádí otevřené kódování prvním průchodem daty. Přitom lokalizuje témata v textu a přiřazuje jim označení. Pomalu čte terénní poznámky a přepisy rozhovorů a všímá si kritických míst. Otevřené kódování odhaluje v datech určitá témata.*“ Na základě kódování vznikne ucelený pohled na dílčí cíle, který bude analyzován do výsledků výzkumu.

Rozhovory byly po přepsání označeny kódem informantek a datem konání návštěvy v organizaci. Nejdříve byly komparovány odpovědi z jednotlivých rozhovorů dle podstatných, rozhodujících okamžiků, na které se ptám v dílčích výzkumných cílech. Následně jsem v odpovědích hledala stejné, či významově podobné činnosti, kterým byly přiřazeny barevné značky (kódy). Na jejich základě budou samostatně vyhodnoceny dílčí cíle, které poté, v celkovém pojetí, zodpoví hlavní cíl.

6 VÝSLEDKY VÝZKUMU

„Analýza spočívá v rozdělení celku na jeho komponenty a zkoumání, jak tyto komponenty fungují jako relativně samostatné prvky a jaké jsou mezi nimi vztahy. Každá analýza se vyznačuje určitým stupněm explorační.“ (Hendl, 2005:35)

Informantky mi poskytly ucelený pohled na tuto práci. Otázkami jsem se snažila zachytit její průběh a přímé poznatky z praxe. Zajímaly mne kontrasty i menší odlišnosti, znaky a zásady paliativní péče, ale i osobní emoce sociálních pracovníků a jejich následná sebereflexe. Ačkoliv všechny návštěvy byly časově náročné a odpovědi obsírné, argumentace byla praktická a celkově rozhovory dávaly smysl.

Níže jsou zaznamenány výsledky dle dílčích výzkumných cílů v pořadí I-VI. Pro lepší přehlednost výsledků jsou u dílčích cílů vloženy tabulky s podstatnými faktory dle odpovědí jednotlivých informantek.

DVC 1 Sociální pracovník a jeho volba cílové skupiny.

Prvním bodem bylo zjištění, jak se informantky dostaly ke své profesi v oblasti paliativní péče. Informantka I1 uvedla: *„Nebylo to tak, že bych si tu práci cíleně vybrala, ale spíš si paliativa vybrala mě a pracuji v ní už skoro 24 let.“* Další dvě pracovnice se k paliativní péči dostaly postupně od roku 2019, kdy obě ženy zažily úmrtí ve své rodině. Jak uvedla informantka, I3: *„A tak se mi to spojilo, že to bude dobrý.“*

Jak vyplynulo z výzkumu, všechny informantky se k cílové skupině, či lépe řečeno k paliativní péči, dostaly během své praxe v sociálních službách. Svou **práci berou jako poslání**, jako něco, co je samotné naplňuje a obohacuje. Na svých pozicích zůstávají tři účastnice výzkumu ze svého přesvědčení o správnosti volby, informantka I4 nazvala své rozhodnutí *„důvod z rozumu“*. Při rozhovoru vyplynulo, že pojem *„rozum“* zde představuje osobní i profesní pocit, který byl spojen především s nutností služby *„postavit na nohy“* a nadále se podílet na pomoci potřebným. Na svých pozicích jsou všechny sociální pracovníce spokojené a svou práci by neměnily. Informantka I3 na otázku, jaký je důvod spokojenosti na své pozici odpověděla: *„... tak to je opravdu to, že jsme dvě, že jsme se spolu szily...“*

V této odpovědi byla obsažena kolegalita, přátelství, vážnost a vědění, že má jedna pracovnice na druhou spolehnoutí. Informantka I1 uvádí: „*Je to pomoc lidem, v jejich těžké životní situaci...*“

U otázky, proč jsou informantky s prací nespokojené, vyplynulo, že se jedná spíše o dílčí věci, které v tu chvíli zapříčiňují nespokojenost. Dle odpovědi se jedná o administrativu, které přibývá a bohužel se stává, že zdržuje od práce s klientem. Informantka I4 uvádí: „*Celkově nejsem nespokojená přímo s tou prací, ale to jsou takový ty dílčí věci, co nás zdržují, nebo jsou z pohledu péče a ty emoční stránky navíc.*“ Nespokojenost vyplývá i z nemožnosti uspokojit potřeby vyššího počtu žadatelů o službu z důvodů časových a kapacitních. **Nelibost se projevuje také s legislativou.** Tu by pozměnily informantky ve spojitosti s žádoucím prolínáním oborů v rámci MPSV a MZ (viz DVC IV). Zde se všechny informátorky shodly, že **administrativní zatížení** je časově velmi náročné. Informantka I2 uvedla, že jí občas vadí přehlížení a nerespektování její pozice. Jedná se o kompetence, o její znalosti a odbornost, která není mnohdy respektována v multidisciplinárním týmu. Spokojenost je především díky **smysluplnosti práce**. Do odpovědi se zde prolíná předchozí otázka. Opět se sociální pracovnice shodují v nadmíře písemné i počítačové administrativy. Odpověď informátorky I4 je zcela výmluvná: „*Papírování, zvyšuje se stále papírování, ale i počítačová podoba, vykazování, GDPR, člověk není zbaven svéprávnosti, ale jako v podstatě, kdyby došlo k lámání chleba, je, on ji sice podepsal, tu smlouvu, nebo nepodepíše, ale kolikrát neví...*“

Tabulka 3: Faktory pracovní (ne)spokojenosti ohledně volby cílové skupiny

Označení informantek/kód	I1	I2	I3	I4
Spokojenost	Náplň práce	Náplň práce	Náplň práce	Náplň práce
Co mě „naplňuje“?	Smysluplnost	Smysluplnost	Smysluplnost	Smysluplnost
	Potřebná služba	Radost	Správnost volby povolání	Služba lidem
	Správnost volby	Zadostiučinění	Kolegyně	Osobní pocit
		Správnost volby povolání	Osobní hledisko	Profesní pocit
				Složení týmu

Označení informantek/kód	I1	I2	I3	I4
	povolání Poslání Pomoc lidem	Kolegyně Osobní hledisko		
Nespokojenost Co mě „nenaplnuje“?	Administrativa	Administrativa Nerespektování pozice SP Přehlížení Legislativa	Administrativa Nerespektování pozice SP (kompetence) Legislativa	Administrativa Management Případné konkrétní situace Legislativa PC evidence

Zdroj: vlastní zpracování

DVC II Přijetí klienta do péče

Na otázku, jakým způsobem se rodina o paliativní péči dozví, bylo zřejmé, že většina klientů, či pečujících rodin si **informace** shání sama nebo **přes praktického lékaře**, který má umírající osobu v péči a zná osobně i rodinu, či na doporučení z nemocnice. Konkrétně u nemocnic je se sociální pracovnící/informantkou v kontaktu tamní pracovnice, která poskytuje péči a předává poté klienta (po dohodě s ním a rodinou) do týmu paliativní péče. Mezi další zdroje prvotních informací jsou řazeny **letáky**, nebo si rodina vyhledává **informace na internetu**, případně dostane doporučení od známých či přátel.

Jakým způsobem probíhá první kontakt? I4 odpověděla: „*První kontakt je nejčastěji telefonicky, emailem nebo poštou doručená žádost, tu posílá rodina, praktický lékař, nebo lékař z nemocnice, nebo sociální pracovnice z nemocnice.*“ Sociální pracovnice I2 a I3 uvádějí také emailovou a telefonickou komunikaci a spolupráci s dalšími zdravotními službami. Dle jejich vyjádření hodně rodinných příslušníků volá kvůli určité informaci, např. nevědí si rady se žádostmi na Úřad práce, nebo podobné administrativní činnosti. Rodin, které kontaktují sociální pracovnice právě kvůli konkrétní záležitosti, se zvyšuje. Informantka I4 dále zmiňuje

spolupráci se sociální pracovníci z Fakultní nemocnice Hradec Králové (viz tabulka 4). Během rozhovoru s informantkou I4 proběhl telefonický hovor se sociální pracovníci z hradecké nemocnice. Pracovnice se snažila zajistit místo pro pacientku, která péči neprodleně potřebovala. Ačkoliv byla kapacita střediska vyčerpána, informantka se pokoušela spolu s dalšími návaznými službami zajistit péči s tím, že jakmile to bude možné, převezme si klientku sama do péče.

Tabulka 4: Informovanost veřejnosti a první kontakt se službou

Označení informantek/kód	I1	I2	I3	I4
Jak se o vás klient dozví?	Praktický lékař Centrum bolesti	Praktický lékař Letáky	Praktický lékař Letáky	Praktický lékař Rodina
Kdo podává první informaci o možnosti vaší služby?	Příbuzní a přátelé Internet Doporučení	Internet Přímý dotaz Doporučení	Internet Přímý dotaz Doporučení	Předchozí služba Sociální pracovník z jiných služeb Pracovník v sociálních službách Fakultní nemocnice Doporučení
První kontakt	Telefonicky Email Osobní návštěva	Telefonicky Email Osobní návštěva	Telefonicky Email Osobní návštěva	Telefonicky Email Pošta Osobní návštěva

Zdroj: vlastní zpracování

Smluvní podložení služby probíhá dle dané registrace. Informantka I4, která pracuje v pečovatelské službě, dodává: „*Hmm, ... tohle trochu objasním. Já přímo v paliativní péči nepracuji, jsem sociální pracovník v pečovatelské službě, naší hlavní cílovou skupinou jsou senioři, ale k paliativní péči, k tomu terminálnímu stadiu se samozřejmě dostáváme taky, protože ne všichni ti klienti mají nějakou jinou, specializovanou paliativní péči, hospicovou, prostě to nemají, není.*“ Z odpovědi je

patrné, že sociální pracovnice paliativní péči nemá jako primární službu, ale v rámci pečovatelské se jí věnuje a je její součástí. Klientů, kteří paliativní péči potřebují, je mnoho, ale díky podmínkám u jiných zařízení, např. celodenní péče sedm dní v týdnu, si ji nemohou dovolit. **Pečovatelská služba je tedy možností**, jak dopřát svým bližním zůstat doma a přesto jsou jim odborné služby související s jejich stavem, včetně paliativní péče, poskytnuty. Dle výše popsaného je tedy smluvní vztah na bázi pečovatelské služby vs. klient.

Z odpovědi informantky I1 vyplývá, že je péče podmíněna také písemnou smlouvou. U informantek I2 a I3 je **možnost ústní dohody**. U nich není zásadní, zda sociální službu objednává klient, či pečující. Informantka I2 uvedla: „*Podepisuje pacient, ale to je zdravotní služba. Takže ano, doktor vypisuje smlouvu u pacienta. Takže pacient je klientem pro zdravotní službu. Domácí hospicová péče má smlouvu, kde my jsme vedený v rámci multidisciplinárním péče. My jako poradna máme ze zákona možnost mít smlouvu ústní a to taky využíváme...*“ Z výše uvedeného vyplývá, že i zde podepisuje pacient zdravotní službu, sociální služba může být poskytnuta na základě ústní dohody. Konkrétní podmínky mají organizace vypsané na svých webových stránkách. V tabulce 5 jsou vypsané podmínky dle získaných informací během rozhovorů s informantkami.

Tabulka 5: Podmínky přijetí klienta do péče

Podmínky přijetí klienta do mobilní (domácí) paliativní péče		
Mobilní hospicová péče	Poradna domácí hospicové péče	Domácí zdravotní péče a pečovatelská služba
Ukončení kurativní léčby Klient si přeje zemřít doma Povinnost zajistit péči 24/7 Informovanost klienta o jeho stavu Podaná žádost do péče mobilního hospice	Ukončení kurativní péče Klient si přeje zemřít doma Povinnost zajistit péči 24/7 Vyplněná žádost praktického lékaře o převzetí do péče paliativního lékaře	Volná kapacita Dohodnutá spolupráce s rodinou Upravené prostředí, např.: - nutnost polohovací postele, - zajištění dostatečného množství pomůcek (pleny, polštáře k polohování)

Podmínky přijetí klienta do mobilní (domácí) paliativní péče		
Mobilní hospicová péče	Poradna domácí hospicové péče	Domácí zdravotní péče a pečovatelská služba
		apod. Uzavření zvířete po dobu služby

Zdroj: vlastní zpracování

U otázky, ohledně rozdílných názorů uvnitř rodiny na využití služby, informantky uvádějí následující. Informantka I4 uvedla: „*Oba modely, dojedu tam..., když vidím, že to nikam nevede, tak tomu dám čas a třeba se už neozvou, ale skoro pokaždé se ozvou...*“ Další informantky odpověděly, že klienti o paliativní péči mají přehled. Vědí tedy, co tato péče obnáší, vědí, co mohou očekávat a jakým směrem se bude situace nemocného vyvíjet. Spolupráce mezi klientem a rodinou je téměř vždy pozitivní, a proto se s odmítnutím nabízených služeb nesetkávají. Informantka I2 uvedla: „*Není to obvyklé. Ti, co k nám jdou do péče, tak vědí, o co jde a když třeba v něčem nevědí, tak se jim snažíme vyhovět, jak pacientovi, tak rodině.*“ Informantka I1 odpověděla: „*To se nestává. K nám volají rodiny, které už vědí, že naši péči chtějí a s pacientem jsou domluvený.*“

Jak Mobilní hospicová péče, tak Poradna hospicové péče jsou schopné zajistit pečovatelskou službu. Služby tohoto rázu hospicový tým však přímo neposkytuje. Pečovatelské služby jsou placené a jejich zprostředkování rodině je přirozenou součástí práce sociální pracovnice, v tomto směru panovala shoda u všech tří dotazovaných pracovníků. Oproti tomu Pečovatelská služba pracuje na principu poskytování pečovatelských služeb a jsou to právě pečovatelky, které přebírají a vykonávají spolu se sociální pracovníci nepřímou paliativní péči. Informantka I2 odpověděla: „*Máme možnost zajistit pečovatelky, ale to už je na rodině, jak si ji zaplatí a tak. My ale můžeme doporučit, nebo navést rodinu, kam je třeba, když ona sama tápe, nebo prostě je z toho jakoby vedle a neví, co a jak zařizovat.*“

Sociální pracovnice se shodly na vysoké potřebě komunikace. Některý klient je otevřený komunikaci, některý naopak nemá potřebu se svěřovat nebo své

potřeby interpretovat dál. Může být pozitivní i negativní, zde záleží na zdravotním stavu klienta, na jeho emocích a dalších okolnostech (např. deprese, strach, stud, bolest). Jinak se bude sociální pracovnice bavit s klientem v posledním stádiu nemoci, jinak s matkou, která má kolem sebe malé děti. V některých případech komunikaci a požadavky na péči a další potřeby přebírá rodina, či další pečující osoba. Informantka I2 uvedla: „**Ona celá ta spolupráce je závislá od komunikace a vzájemné důvěry...**“ Informantka I4 odpověděla: „*V prvopočátku je ten první kontakt rodina, nebo někdo blízký, nebo právě ty další organizace, lékaři apod. Poté proběhne seznámení, přijetí, odmítnutí nebo objasnění podmínek, smlouva a harmonogram.*“ Informantka I1 sdělila: „*Některý pacient je komunikativní, chce si povídat, jiný nechce být zatěžován vůbec ničím. Je to velice individuální. Ale opravdu záleží na jeho zdravotním stavu, někdo odpovídá jednoslovně a je z toho unavený, někdo už nekomunikuje...*“

Špatenková (2014) ve své knize popisuje komunikaci s pacientem z pohledu lékaře. Domnívám se, že některé deskripce se dají využít a aplikovat i na práci sociálního pracovníka v komunikaci s klientem, což se mi také potvrdilo při rozhovorech. Jedná se především o zjištění *aktuálního zdravotního i psychického stavu* pacienta – klienta. Z pohledu soc. pracovníka je toto důležité, aby byla zvolena adekvátní komunikace, příhodná slova atd. Dále je nasnadě vzájemná spolupráce s rodinou, kdy informantky potvrdily, že skoro vždy, při prvním kontaktu, je přítomen někdo z rodiny či pečujících. Je vhodné – a řekla bych i nutné – poskytnout klientovi prostor, tzv. „ticho“ a čas na utvoření myšlenek a přizpůsobení se situaci. Důležitým prvkem komunikace je nelhat, odpovídat pravdivě, ale s citem pro danou chvíli. Mohu konstatovat, že oslovené informantky se během rozhovorů vyjádřily stejně.

Celková intervence je velmi individuální záležitost a je nutné se, ze strany sociálního pracovníka, přizpůsobit aktuální situaci ať v rodině, či u samotného klienta. I následující, průběžná komunikace musí být založena na důvěře a vzájemném respektu, který přispívá k uklidnění klienta a všech zúčastněných.

DVC III Jak vnímají sociální pracovníci model umírání dle Elisabeth Kübler-Rossové a jaká je skutečnost?

Všechny oslovené sociální pracovnice vnímají model dle Elisabeth Kübler-Rossové jako dobře zpracované a pojmenované etapy, které se dají vyzorovat z hlediska psychického i fyzického rozpoložení klienta či členů rodiny. Informantka I1 uvedla: „Znám všech 5 etap, ztotožňuju se s nimi. Já se s pacienty setkávám až ve třetí nebo spíš ve čtvrté fázi, ale i v té poslední.“ Ovšem také se shodly, že nelze s klientem pracovat přesně podle etap, ačkoliv jsou pozorovatelné. Ty se různě prolínají, jejich pořadí je proměnlivé, umírající člověk může projít několika etapami během jednoho dne či dokonce během několika hodin. Klientova nálada a vnímání situace se někdy prudce mění a fáze mohou nastat i v jiném pořadí, nebo některá z nich se ani nemusí vyskytnout.

Výzkumem bylo zjištěno, že fáze jsou dobře pojmenované, dobře vysvětlené, jsou dobře pochopitelné pro pečující osoby i pro samotné klienty. Informantka I4 uvedla: „Ano, v každém případě. Ty fáze jsou popsány dobře a mohu se s nimi ztotožnit. Přesto je nevnímám jako konkrétní úseky, ale je pravda, že to tak je.“ (viz tabulka 6) Sociálního pracovníka vedou určitým směrem, jak pracovat s klientem a co mohou od klienta očekávat, ale rozhodně se nejedná o „směrnici“, která je nevyhnutelná. Nikdy sociální pracovník nesrovnává prožité situace s fázemi.

Model je tedy jakousi informací, nástrojem, čím umírající člověk prochází či může procházet, je to náhled na duševní (ne)pohodu umírajícího. Informantka I3 uvedla: „Jedeme, nebo spíš vnímáme ten model.“ Model je tedy chápán informantkami jako pomůcka pro vlastní pochopení prožitků umírajícího.

Tabulka 6: 5 fází umírání dle Elisabeth Kübler-Rossové

Označení informantek/kód	I1	I2	I3	I4
Souhlasíte s pojmenováním fází?	Ano	Ano	Ano	Ano

Označení informantek/kód	I1	I2	I3	I4
Souhlasíte s průběhem fází?	Ano Ztotožňuji se s nimi.	Ano Vnímám je.	Ano Vnímám je.	Ano Souhlasím s nimi.
V které fázi jste klientovi oporou?	Fáze 3 Fáze 4 Poslední fáze	Etapy se střídají. Etapy se opakují. Nerozlišují etapy konkrétně.	Etapy se střídají. Etapy se opakují. Nerozlišují etapy konkrétně.	Nerozdělují na etapy. Není to směrnice.

Zdroj: vlastní zpracování

DVC IV Jaké konkrétní změny byste jako sociální pracovnice uvítala?

Odpověď informátorky I4 vystihuje mnohé: „...určitě se pořád bojuje se zdravotními pojišťovnama. A určitě by bylo dobrý, kdyby se dalo urychlit přiznání příspěvku na péči, protože mnoho pacientů se toho ani nedožije, ale na druhou stranu je teď podle mě dobře nastavený to dlouhodobý ošetřovný.“ Informantka I4 odpověděla: „V legislativě nevím, to je jasně dané a nastavené. Kdybych to viděla v tom širším okruhu, tak tam **rozhodně chybí sociálně-zdravotní okruh**. Kompetence ošetřovatelky, kompetence pečovatelky, kompetence zdravotníka. Pečovatelská péče, ošetřovatelská péče – je to podle mne jeden komplex, **ale každý jede podle jiný registrace a legislativy, není to propojené, to je blbě**.“ Tady musím souhlasit se všemi body. Informace a podmínky by měly být nastavené tak, aby nedocházelo k rozdílným, nepřehledným a opakujícím se administrativním úkonům (např. několikeré formuláře na stejnou událost). Propojení, či sloučení právních norem je podmínkou, aby se i tato část propojila a přinášela pozitivum do celé oblasti poskytování paliativní péče.

Další změnou by měl projít příspěvek na péči. Odpověď ohledně příspěvku na péči dobře popsala informantka I2, která říká: „...tak, aby byl automaticky přidělený ten příspěvek na péči jo..., se mu přizná ve třetím, nebo čtvrtém stupni., aby nemusel si žádat, aby i ten jeden jedinej podpis byl hloupostí.“ Zde opět musím souhlasit, návrhy informantek na automatické přidělení příspěvku jsou zcela na místě.

Všechny informantky uvedly konkrétní změny, které přímo souvisí s jejich profesí. Ačkoliv reakcí je hodně, největší byla u bodu č. 1. a č. 2. Zde byl požadavek jasný. Spojení obou ministerstev ohledně paliativní péče v terminálním stadiu, propojení nezbytných informací o zdravotním stavu klienta. Důvod je ryze praktický, správná příprava či pomoc při užívání medikace, individuální způsob komunikace s klientem a rodinou. Naproti tomu bod č. 10 (viz tabulka 7) vyplynul ze situace. Otázka ohledně platů nebyla účastnicím výzkumu položena, přesto se všechny informantky k finančnímu ohodnocení dostaly během rozhovoru. Obecně je sociální práce v oblasti péče podhodnocena nejen z hlediska financí, ale i pohledem veřejnosti. Zde vidím mnoho ke zlepšení. Je důležité o sociální práci hovořit na konkrétních případech.

Co se týče změn v hospicovém týmu, nejsou zde větší výtky. Informantky se shodují, že tým je základním faktorem, spolupráce všech odborníků je na místě. Informantka I1 k tomu uvádí: „*Já jsem spokojená, jsme tým, spolupracujem myslím dobře a funguje to.*“ Stejný názor mají všechny dotázané sociální pracovnice.

Tabulka 7: Změny z pohledu sociálních pracovníků

Změny z pohledu informantek – sociálních pracovníků	
V rámci právních norem	V rámci pozice soc. pracovníka
1. Lepší spojení zdravotní a sociální informovanosti ohledně zdravotního stavu klienta.	9. Respektování sociální práce.
2. Propojení zákona mezi MZ a MPSV.	10. Zvýšení platů v základní platové tabulce pro sociální pracovníky i pro pracovníky v sociálních službách.
3. Příspěvky na péči automaticky na základě vyjádření lékaře.	
4. Rychlejší vyřizování příspěvků na péči.	
5. Lepší informovanost s konkrétními kontakty na služby.	

Změny z pohledu informantek – sociálních pracovníc	
V rámci právních norem	V rámci pozice soc. pracovníka
6. Rychlejší návaznost služeb.	
7. Více zařízení a týmů pro paliativní péči.	
8. Vyšší dotace.	

Zdroj: vlastní zpracování

DVC V Sociální pracovník, jeho pocity, emoce a s tím spojená sebereflexe.

Emoce spojené s přímou paliativní péčí jsou u všech účastnic výzkumu pozitivní, až radostné. Informantky vnímají péči jako prospěšnou, posilující a obohacující. Negativní pocity se projevují především v oblastech právních norem, nízké zabezpečení rodiny v době přímé péče, respektive zbytečné a složité získávání příspěvku od státu na péči; nemožnost přijetí do péče, ať už z hlediska vzdálenosti bydliště, finančních prostředků rodiny, nemožnost zajištění celodenní péče, nebo kapacitně nejsou schopny pokrýt potřeby veřejnosti. **Spojení „umírání – péče – smrt“ z pohledu sociálního pracovníka sebou přináší klid a paradoxně radost.** Radost z toho, že rodina dokázala i přes možné problémy zabezpečit péči, radost z toho, že umírající člověk přijal svůj životní konec a smrt jím bude přijata v klidu. Radost z toho, že sociální pracovníce měla možnost s umírajícím pobýt a poznat jeho příběh. Pocity mých informátorek jsou tedy veskrze kladné.

Emoce se projevují i v osobním životě. Otázka se dotýkala i případného prožití syndromu vyhoření. Informantka I1 uvedla: *„Tak je pravda, že některý případy ovlivněj, je to náročný v těch rodinách. Ale nebylo to nikdy tak, že bych nemohla pracovat, nebo že bych dokonce vyhořela. Ale že třeba jsem ten den byla unavená, nebo jsem už nic nedělala, to jo. [...] Úplně hrozná náročná situace je teď..., třeba malý děti v rodině. [...] Spíš se z toho potřebuju dostat sama, jako někde nabít energii, to je různý. [...] Ale to člověk prostě dá. [...] A vyhoření? ...ne, neprošla...“* Dle Haškovcové (2000) se syndrom vyhoření nejvíce vyskytuje na pracovištích, kde se kumuluje velká psychická zátěž, emotivní vypětí. Mezi tato

pracoviště řadíme zdravotnictví, školství apod. Syndrom vyhoření by se dal tedy definovat jako nadměrný stres a nemožnost racionální řešení. Je zde spojení práce, stresu, emocí, nevyjádřených obav, ale i pocit nepotřebnosti, či nezvládnutí pracovní náplně a z toho vycházející neúspěch.

Informantka I4 na otázku ohledně syndromu vyhoření odpověděla jako jediná, že s vyhořením má bohužel zkušenost, i když se netýká cílové skupiny v paliativní péči: *„Já jsem původně učitelka MŠ, speciální pedagog, ale pak jsem propadla syndromu vyhoření...“* Další dvě z dotazovaných uvedly, že někdy nedokážou přestat myslet na práci ani v domácím prostředí. Informantka I2 k tomu dodává: *„Já mám někdy problém doma, kdy samozřejmě tu práci domů nosím, protože na mě je všechno hrozně jakoby vidět, takže já už radši dopředu ve dveřích jako hlásím, že dnes to bylo náročný, moc na mne nemluvte...“* Ne ve smyslu, že by o klientech, či rodinách hovořily, nebo situaci řešily s partnerem, ale obě si uvědomují a potvrzují, že potřebují nějaký krátký čas pro sebe, pro své myšlenky a navození si své domácí a rodinné atmosféry. Všechny informantky se shodly, že energii čerpají v rodině (vnoučata, děti), v přírodě či při své vlastní kreativní činnosti. Z toho vyplývá, že **rodinné zázemí a vlastní životní náplň a koníčky jsou účinnou ochranou proti syndromu vyhoření**. Na vzniklý dotaz, zda mají informantky možnost např. supervize odpověděla informantka I2: *„My třeba supervizi nemáme, ale náš tým je skvělejší, takže všechno rozebereme, no...“* Souhrn emocí, pocitů a sebereflexe je uveden v tabulce 8.

Žádná z informantek nezažívá pocity vypětí a beznaděje, nebo dokonce potřebu hledat si jinou práci s jinou cílovou skupinou, nebo úplně změnit profesi. Všechny sociální pracovnice berou umírání jako součást nejen své profese, ale především jako element života. Jejich altruismus má své meze, dokáží se vcítit do pocitů umírajícího a poté se od těchto vjemů oprostí.

Tabulka 8: Sociální pracovník, jeho pocity, emoce a s tím spojená sebereflexe

Označení informantek/ kód	I1	I2	I3	I4
Vlastní sebereflexe, případné pracovní benefity	Vnoučata Koničky Příroda Týmová spolupráce Pracovní prostředí	Důvěra v práci Rodina Home office 1 den dovolené navíc Kolegyně	Individuální supervize Rodina Home office 1 den dovolené navíc Kolegyně	Samota Kreativita Týmová spolupráce Pracovní prostředí
Negativní emoce a pocity	Žádné z pohledu osobních pocitů	Někdy „problém“ sama v sobě Osobní prostor	Není čas s klientem jen tak “klábosit” Udržení hranic Otázky na osobní život	Žádné z pohledu osobních pocitů
Syndrom vyhoření	Ne	Ne	Ne	Ano

Zdroj: vlastní zpracování

DVC VI V čem spočívá práce sociálního pracovníka v paliativní péči?

Na otázku, zda informantky musí provádět nějakou činnost, kterou si rodina či klient nepřeje, odpověděly informantky následovně. Odpověď informantky I1 zní: *„Není, to je vždy na rozhodnutí klienta nebo rodiny. Nic takového mě nenapadá.“* Informantka I4 uvedla zásadní informaci: *„Ano, když vidím..., jestli to je klient, který je ve špatném prostředí, který není v důstojném prostředí, nebo je zanedbaný, tak se ozvu. Řeším to s rodinou, když ne, hlásím to na sociálce, pokud je třeba člověk ležící, musí mít polohovací postel. Jinak neposkytneme péči.“* Já sama souhlasím s výše uvedeným. Pokud by docházelo k nějakým problémům ze strany rodiny, např. nezájem o bližního, zásadní nepodání medikace, či nedostatečná hygiena a nešlo by situaci řešit jiným přijatelným způsobem (další člen rodiny, pečovatelská služba, sdílení péče apod.), řešila bych situaci, z pozice sociální pracovnice, stejným způsobem jako informantka I4.

Pokud je potřeba duchovního (např. soc. pracovnice vycítí či zaslechne při rozhovoru s klientem, či rodinou, že je to potřebný krok ke smíření, nebo jen „popovídání“), nebo se jedná o přání ve smyslu zpovědi, služba se nabídne a je zprostředkována návštěva duchovního. Informantka I1 uvedla: „*Někdy to ani neřeknou mně, ale sestřičce a tak to zase zprostředkujeme. Já si myslím, že kolikrát k tomu člověk dojde, nebo protože právě nechce říct některý věci tý rodině. Jo jsou věci, s kterými má strašný vnitřní trápení, nebo se stydí, takže i proto duchovního nebo psychologa, je to se vypovídat, vyzpovídat.*“ Psycholog je nutný u dětské paliativní péče, zde jeho služby provázejí rodinu po celou dobu, a mnohdy i poté. **Psycholog, ve většině týmů, je odborníkem na „zavolání“, poté spolupracuje s klientem či rodinou dle závažnosti situace.** Informantka I3 uvedla: „*To se týká i toho psychologa, my tady jako svého nemáme v týmu, ale ty návazný služby fungují a kolikrát stačí jen poskytnout kontakt, ty lidi si řeknou, nebo to i vidíme samy a tu službu nabídneme.*“

Ve vztahu klient a případné odmítnutí péče odpovídaly informantky následovně. Informantka I1 odpověděla: „*Ne, nestalo. Nene..., nikdy, nebyl důvod a nenapadá mě, jaký by mohl být.*“ Informantka I2 uvedla: „*Jako přímo ne, ale stane se, že jim stačí telefonicky rada nebo i vypovídání se u tý rodiny a oni ani pak nemají zájem v nějakém provázení.*“ Další odpověď byla definovaná konkrétněji. Informantka I4 uvedla: „*Odmítnutí služby ..., máme jasně daná kritéria, koho můžu odmítnout, nespadá do cílové skupiny z lékařského hlediska, nebo požaduje rodina službu, kterou nejsme schopni zajistit. [...] Nebo například, rodina chce, aby pečovatelka jezdila jen na zavolání, to také nelze. Nebo je plná kapacita.*“

Z odpovědí vyplývá, že žádná z informantek bezdůvodně klienta neodmítnou. Důvod k odmítnutí je většinou z hlediska provozních podmínek, jako je např. velké množství klientů žádající službu. Dále nenaplnění podstaty cílové skupiny, tzn. člověk je stále léčen a má šanci na uzdravení. Problémem je zajištění péče 24/7, aby mohla být hospicová paliativní péče poskytována. Informantka I4 uvedla: „*A když ještě potažmo, je tam rodina, která nemá tu možnost, aby s nima byli 24/7, tak to zajistí ty naše sestřičky, dají třeba infuzi nebo podají prášky na bolest a tu pečovatelskou službu tam zajišťujeme my.*“ Proto je, dle mého názoru, z navštívených zařízení, dobrou volbou právě Zdravotní péče a pečovatelská služba, která, po dohodě také poskytuje služby související s paliativní péčí. Jak dodává

informantka I4: „*De facto se i celkem dobře, z části, pokryje ten čas, kdy je rodina v práci. Jako není to stále převaha tohohle modelu, ale stává se to a ty rodiny fakt nemají možnost, nebo nechtějí 24/7.*“ Já sama jsem také řešila ve své rodině tyto služby. Měli jsme to štěstí, že jsme si dokázali v rodině vypomoci a naši přítomnost (24/7) jsme zvládli sami. Pro rodiny, kde tato možnost není, je Pečovatelská služba přínosem, rodina se vystřídá při např. různé pracovní době, víkendech apod.

Ohledně péče v terminálním stadiu uvedly informatorky následující. Informantka I4 odpověděla: „*Ze strany sociálního pracovníka přímo nijak, [...]. Ta rodina něco potřebuje, a my se jí snažíme vyjít vstříc, pokud je to v našich silách. Jinak máme individuální plán péče, to je podstatný, jak a co se tam dělá, kontrola rodiny, takový ,otevřený‘ pracovní materiál...*“ Informantka I1 dodává: „*No a ono to tak trochu vždycky pospíchá, takže třeba se toho ani nedožijou. [...] Hodně to je o aktivním naslouchání.*“ Informantka I3 uvedla: „*Pořád je to takový poradenství, to průvodcovství, ta spoluúčast a pak samozřejmě pomoc pozůstalým.*“ Všechny informatorky se shodují, že pro ně, z pozice sociální pracovníce, se nic zásadního nemění. **Opět je to o komunikaci, o přizpůsobení se rodině a přáním klienta.** Je zde možná, v některých časových úsecích, větší spolupráce s rodinou, především v tu chvíli, kdy klient např. již nekomunikuje, je ovlivněn medikací, většinu času prospí a jeho skon se očekává v blízké době. Spolupráce s rodinou a jejich podpora v posledních dnech života klienta je důležitým prvkem pro smíření se a přijetí konečné fáze.

Další otázka směřovala ke zjištění, jestli existuje jiný důvod, kromě úmrtí, k přerušení, či ukončení péče. Informantka I1 uvedla: „*Jo, třeba přestaneme jezdit, domluvíme se, protože se zdravotní stav pacienta zlepšil nebo stabilizoval. [...] Jinak nepřerušujeme péči z naší strany.*“ Informantka I2 se svým názorem přidala: „*Ne, jako oni si tu péči jakoby přejí, ...*“ Informantka I4 odpověděla: „***Když lidi neplatí, nebo se chovají neobvykle. Může se stát, že mají domácí zvířata. [...] A podmínka péče je, že domácí mazlíčci budou zavřeni, zajištění. Už se nám stalo, že pečovatelka byla pokousána a to opravdu nejde. Takže pokud to rodina nezajistí uzavření zvířete po dobu služby, nebudeme tam jezdit a starat se o klienta. To je prostě podmínka. Jako je podmínka, že pacient bude mít polohovací postel. Není možné, aby pečovatelka tahala klienta z gauče, nebo něco, musí mít pro tu práci podmínky, ať se jedná o hygienu, nebo i převlékání postelí atd., takže pokud rodina nesouhlasí,***

nepřijmeme pacienta do péče.“ Zde je opět vidět, že nejpraktičtěji se k rozhovoru stavěla dotazovaná informantka I4. Jsem přesvědčena, že její odpovědi vycházejí z úzké spolupráce s pečovatelkami a tím se její pozice sociální pracovníce prakticky prolíná s možnými problémy, se kterými se setkává také pečovatelská služba.

Všechna mnou navštívená zařízení sídlí v Královéhradeckém kraji. Jejich okruh působnosti v kilometrech se liší, přesto zůstávají na půdě kraje. Informantka I1 uvedla: *„Jezdíme třeba až přes 40 km daleko, až za Broumov, no..., a až za Jaroměř, je ten okruh. Takže jezdíme okres Náchod a část okresu Trutnov a Rychnov.“* Dotazované informantky I2 a I3 odpověděly: *„Je to v okruh do 30 km, jakoby v rámci Královéhradeckého kraje a věkově od 18 let. A jak jsem zmiňovala, je to buď osobně, telefonem, ale dnes třeba emailem.“* Nejmenší okruh v km uvedla dotazovaná I4 a to 20 km v okolí Hradce Králové.

V čem tedy spočívá práce sociálního pracovníka, když klient zemře? Informantka I4 odpověděla: *„Tak já tam fyzicky nejsem, jsem na telefonu, ale samozřejmě se věnuji i těm pozůstalým...“* Stejně odpovídá i informantka I1: *„K úmrtí já nejzdím. [...] A já s rodinou spíš domluví po telefonu, je potřeba ukončit ošetřování, někdy se ptají, na co mají nárok, jak vše bude probíhat dál. [...] Když je potřeba, tak do té rodiny zajedu i po úmrtí nebo oni přijedou za mnou. [...] Potom do mé práce ještě patří péče o pozůstalé, nebo i vzpomínkové setkání.“* Odpověď informantky I2 je podobného rázu: *„Tak my jsme přítomný tomu procesu, ale když klient zemře, tak my tam fyzicky nejsme, ani nás nevolají, ta rodina. Ale samozřejmě poskytujeme jakoby poradenství pro ty pozůstalé...“* Všechny informantky se shodují, že k úmrtí nejzdí. Jejich práce dále spočívá především v odborném poradenství pro pozůstalé. (viz tabulka 9)

Tabulka 9: V čem spočívá práce sociálního pracovníka v paliativní péči?

Označení informantek/ kód	I1	I2	I3	I4
Základní náplň práce	Poradenství	Poradenství	Poradenství	Poradenství
Další pracovní proces	Šetření v rodině Komunikace Administrativa Zajištění návazných služeb Zajištění další odborné pomoci Poradenství pro pozůstalé Týmová spolupráce	Šetření v rodině Komunikace Administrativa Zajištění návazných služeb Zajištění další odborné pomoci Poradenství pro pozůstalé Týmová spolupráce	Šetření v rodině Komunikace Administrativa Zajištění návazných služeb Zajištění další odborné pomoci Poradenství pro pozůstalé Týmová spolupráce	Šetření v rodině Komunikace Administrativa Zajištění další odborné pomoci Poradenství pro pozůstalé Řízení týmu Týmová spolupráce
Jezdíte k úmrtí?	Ne	Ne	Ne	Ne

Zdroj: vlastní zpracování

V průběhu rozhovorů všechny informantky zmínily svůj kladný postoj k práci. Informantka I1 dodává: „...**kladný, smysluplný, ani nemůže být jiný. Nemohla bych tu práci dělat, pokud bych měla pochyby, ale já je nemám, mám tu práci ráda...**“ Informantka I2 uvedla: „*Tak rozhodně je naše stanovisko, nebo postoj ..., je určitě kladný, bereme to jako nejen práci, ale jako součást toho života, jako neodmyslitelnou její část. Jsme tu pro ty rodiny, pro ty pacienty a myslím, že můžu mluvit za nás obě, že je to pro nás někdy těžký, ale když ten pacient zemře jakoby klidně a v pokoji, tak jsme za to rády a ta rodina taky.*“ Informantka I4 zmínila starost o pečovatelky: „*Je pravda, že už jsem v důchodu, a tak zvažuji odchod, ale na druhou stranu, potřebuju to někomu předat a vědět, že to zůstane tady i pro ty holky, pro ty pečovatelky, takhle nastavené a že za ně někdo bude bojovat.*“

Informantky samy vnímají svou pozici jako nezastupitelnou. Stávají se průvodkyněmi, poradkyněmi a jsou členkami multidisciplinárního týmu. Doprovázejí

pacienta/klienta v jeho poslední fázi života, stávají se poradkyní pro rodinu a pozůstalé. Informantky I2 a I3 uvedly: „*Tak určitě jsme jakoby průvodci, [...], takže ta pozice je taková mnohotvárná a jakoby se i mění.*“ Informantka I1 poznamenala: „*Jsem vlastně člen multidisciplinárního týmu, ta pozice je nezastupitelná. [...] Takže pracujeme jako tým a samostatně bychom nebyli tak nápomocní.*“ Informantka I4 doplnila: „*Tak já zastávám, někdy mám pocit, všechny pozice.*“ **Pozice sociální pracovníce je tedy víceúčelová.** Zahrnuje především poradenství, ale obsahuje psychologický náhled, lidský přístup ke klientovi a rodině.

7 ZÁVĚREČNÁ DISKUZE

Pro zjištění hlavního výzkumného cíle jsem zvolila kvalitativní výzkum s polostrukturovanými dotazy. Tento typ výzkumu se ukázal jako nejlepší způsob pro získání odpovědí. Informantky měly dostatečný prostor pro své názory a já jsem měla možnost dotazovat se v průběhu rozhovoru na další informace, které v jeho průběhu vyplynuly.

Výsledky výzkumu nebyly ovlivněny žádným osobním postojem, nebo podmínkou. Nebyly ovlivněny ani konkrétní kazuistikou či jinými situacemi. Všechny zúčastněné osoby byly s tématem předem seznámeny, vyjádřily svůj souhlas s rozhovory a nabídly případnou další pomocí při nejasnostech. Výzkum potvrdil, že pozice sociálního pracovníka je různorodá a nabízí široké spektrum záběru. Stěžejní náplní je základní i odborné poradenství, které se týká všech oblastí sociální, ale i základní zdravotní sféry a jsou určeny klientům, rodinám i dalším pečujícím osobám.

Prvním předpokladem bylo, že sociální pracovníci mají vysokou osobní motivaci k této práci, což se výzkumem potvrdilo. Všechny informantky na pozicích sociálních pracovníků vnímají tuto oblast péče jako zásadní a nenahraditelnou. Mají vysoce vyvinutý smysl pro lidskost, jsou laskavé a v práci vidí smysluplnost. Rozhodně neberou čas strávený s klientem či rodinou jako práci, ale jako poslání. Jejich empatie a lidský přístup jsou nezbytné, bez nich by bylo těžké se se situacemi klientů vyrovnat.

Druhým předpokladem bylo, že sociální pracovníce je členem multidisciplinárního týmu a jejich vzájemná komunikace mezi sebou a i ve směru ke klientovi jsou klíčovým prvkem sociální práce. Výzkumem bylo zjištěno, že všechny informantky jsou nedílnou součástí hospicového týmu a jejich intervence směrem ke klientovi a pečujícím osobám je nejdůležitějším faktorem jejich práce. Tento předpoklad se potvrdil i přesto, když dvě informantky zmínily, že by uvítaly větší zájem o profesi sociálního pracovníka ze strany svých týmových kolegů. Přesto tento nedostatek nepovažují za zásadní, případná nedorozumění členky řeší na úrovni týmu ke vzájemné spokojenosti; tým tedy plní svou funkci. Komunikace mezi členy týmu, ale i mimo něj, je ve všech zařízeních na mimořádně vysoké úrovni. Jejich vzájemná

spolupráce je nezbytná pro aktivní přístup rodiny, který, spolu s odbornou pomocí, přináší zachování kvality zbývajících života umírajícího člověka.

Třetím předpokladem bylo, že sociální pracovníce umí pracovat se svými emocemi a pocity, nemají vůči klientům/pacientům žádné předsudky. Výzkum potvrdil, že informantky nepocítují vůči klientům, rodině či pečujícím žádné předsudky. Nedělají rozdíl v přijetí klientů do péče na základě etnika, věku, pohlaví, či např. dle druhu, nebo stádia nemoci. Vnímají je jako osoby, které potřebují službu, jako osoby, které se na ně obrací se žádostí o pomoc a radu. S předpokladem úzce souvisí potřeba informantek na vlastní sebereflexi vyplývající z případných emočně těžkých situací. Zde výzkum potvrdil, že si sociální pracovníce neodnášejí žádná traumata. Pracovní problémy si nepřenášejí do osobního života. Informantky umí se svými pocity a emocemi pracovat, reflektují svou práci a mají vlastní způsoby odpočinku.

Z výzkumu dále vyplynula následující fakta. Velké množství administrativy je pro všechny informantky z větší části zatěžujícím prvkem, stává se časovou přítěží na úkor péče. Administrativa je sice potřebná, ale měla by být pojata jednodušeji, s minimálním počtem opakujících se informací. Je doba počítačů, sdílených informací, které nabízejí možnosti přenosu informací během chvíle. Bohužel zde není možnost, z důvodu ochrany osobních údajů, zapisovat další informace přímo do sdílených karet klientů. Pokud by se našel nějaký způsob, jak v souladu s legislativou a ochranou osobních údajů takový problém vyřešit, odstranila by se časová tíseň. Všechna zařízení mají možnost zapůjčení kompenzačních pomůcek. Zdravotní péče a pečovatelská služba vyžaduje polohovací postel pro klienta, naproti tomu další dvě zařízení tento požadavek nemají.

Bylo by jistě zajímavé, pokud by se sociální pracovníce setkaly osobně a měly možnost o paliativní péči diskutovat. Na první místo by se jistě dostala jejich potřeba pomáhat. Přínosné by jistě bylo i srovnání sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu z prostředí nemocnic či LDN. Rozdíl by byl především v prostředí, kde se péče poskytuje, v množství pacientů na jednoho sociálního pracovníka, v menších možnostech užší spolupráce s rodinou a jejich vzájemné propojení.

Bakalářskou práci jsem zpracovala se záměrem objasnit pozici sociálního pracovníka, nastínit pohled na jeho práci v kontextu paliativní péče o umírajícího člověka v terminální fázi života. Výsledky výzkumu dokazují, že paliativní péče je jednou z důležitých oblastí sociální práce.

Hlavní přínosem celkového pojetí práce bylo objasnění náplně práce sociálního pracovníka, popsání jeho úkolů a rolí, vztah ke klientovi a rodině. Z empirické části je zřejmé, že sociální práce je pomáhající profesí a její pracovníci splňují funkci poradce a doprovodu umírajícím osobám, ale i ostatním členům rodiny a dalším pečujícím, či ošetřujícím osobám. Analytická část práce, která vychází z přímé praxe sociálních pracovníků, ukazuje konkrétní péči, ve smyslu, jak se má pracovník chovat, jak postupovat a jakým způsobem komunikovat se všemi zúčastněnými.

Sociální práce, potažmo sociální pracovník, podporuje klienty a přispívá k jejich důstojnému zakončení života. Poskytovaná paliativní péče se stává velkou, praktickou i psychickou, pomocí umírajícím i rodinám. Myšlení, ohledně paliativní péče a přijímání smrti, se ve společnosti pomalu mění a sociální práce, sociální pracovník, je jednou z možností, jak nabídnout pomocnou ruku těm, kteří si nevědí rady v této fázi života.

ZÁVĚR

Výsledky výzkumu ukázaly, že paliativní péče je vysoce potřebná činnost. Jedná se o souhrn lidskosti, laskavého přístupu ke klientovi jako lidské bytosti. Posouzení klientovi situace spolu s jeho zdravotním stavem a s možností péče uvnitř rodiny i mimo ni, jsou základní činnosti hospicového týmu včetně sociálního pracovníka. Sociální pracovník je tedy nejen plnohodnotným členem multidisciplinárního týmu, ale také se staví do pozice prostředníka mezi lékařem, klientem a rodinou. Poskytuje základní i odborné poradenství, pomáhá se zajištěním návazných služeb. Pro plnou podporu klienta a rodiny je důležité zastávat holistický přístup.

Byla vybrána tři různá zařízení: Mobilní hospicová péče, Poradna hospicové péče a Pečovatelská služba. Všechny organizace svou podstatou naplňují paliativní mobilní (domácí) péči. Pečují o stejnou cílovou skupinu (lidé v terminální fázi nemoci), poskytují stejné služby (z pozice sociální pracovnice), stejně vnímají morální a etické principy. Vždy je na prvním místě klient a péče o něj. Rodina je sociálním pracovníkem pojata jako důležitý faktor a dočasný člen týmu.

Výzkumem byly dále zjištěny následující závěry. Odpovědi a reakce účastnic na tazatelské otázky byly vesměs podobné. Na svých pozicích jsou spokojené, svou práci vnímají jako poslání a pomoc bližnímu. Přesto se informantky shodly v nadmíře administrativy. Dalším shodným bodem se jeví případné budoucí změny ohledně legislativy, kde by dle jejich názoru mělo být silnější spojení sociální a zdravotní sféry. Obě tyto oblasti jsou pro práci multidisciplinárního týmu nezbytné.

Informantky se shodují, že se spíše jedná o poslání nežli o práci. Péči o klienty vnímají jako naplnění nejzákladnějších lidských potřeb, práce je pro ně smysluplná a pro ně samotné je tato oblast přínosem v oblasti vlastních pocitů. Paliativní péči, umírání a potažmo smrt berou informantky jako přirozenou součást života, jako proces, jehož závěr je nevratný. Všechny lidské bytosti si tímto procesem musí projít, rozdíl je v přijetí skutečnosti, v možnostech klienta (zdravotní, duševní stav), ale i vzájemná pomoc, důvěra, porozumění, ale i určité spojení mezi klientem/pacientem a rodinou či dalšími pečujícími.

Je tedy na nás všech, abychom čas umírání vnímali jako přirozený proces a paliativní péči přijímali bez pocitu viny či studu. Aby tato poslední fáze života byla pro umírajícího člověka i pro doprovázející osoby přínosem a ukázala možnosti, které všem zúčastněným v této nelehké a nezvratné situaci pomohou.

V práci se podařilo popsat profesní i osobní přístup sociálních pracovníků v oblasti paliativní péče a jejich účast v procesu umírání. Práce ukazuje smysl paliativní péče a kladný postoj sociálních pracovníků, které se rozhodly této oblasti věnovat.

Paliativní péče není o smrti, ale o životě v době umírání.

Seznam použitých zdrojů

Bibliografické zdroje

- HAŠKOVCOVÁ, H. 2000. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén.
- HENDL, J., 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
- KALENDA, S. 2012. *Doprovázení v pomáhajících profesích*. Praha: Portál.
- KALVACH, Z. 2019. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě. Druhé upravené a doplněné vydání*. Praha: Cesta domů.
- KOŘENEK, J. 2004. *Lékařská etika. 2 upravené a doplněné vydání*. Praha: Triton.
- KÜBLER-ROSSOVÁ, E. 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál.
- KUPKA, M. 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada.
- MARKOVÁ, A. 2009. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. Praha: Cesta domů.
- MATOUŠEK, O., KODYMOVÁ, P., KOLÁČKOVÁ, J. 2005. *Sociální práce v praxi: specifik a různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál.
- MISCONIOVÁ, B. 1999. *Péče o umírající – hospicová péče*. Praha: Národní centrum domácí péče České republiky.
- NAKONEČNÝ, M. 2004. *Základy psychologie*. Praha: Academia.
- SLÁMA, O., PLÁTOVÁ, L. 2014. *Rady pro závěr života*. Praha: Diakonie Českobratrské církve evangelické.
- STUDENT, J., MÜHLUM, A., STUDENT, U. 2006. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: H&H.
- SVATOŠOVÁ, M. 1999. *Hospice a umění doprovázet*. 4. vyd. Praha: Ecce homo.
- ŠPATENKOVÁ, N. 2014. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén.

Internetové zdroje

- CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE. *Paliativní péče*. [online]. [17. 3. 2023]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece>
- CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE. *Paliativní péče: 4. Umírání se netýká jen lékaře a pacienta. Multidisciplinární paliativní tým*. [online]. [3. 3. 2023]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece>
- ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY. *Paliativní medicína: Kde se s paliativní medicínou potkáte?* [online] Národní zdravotnický informační portál [online]. [3. 3. 2023]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/clanek/466-kde-se-s-paliativni-medicinou-potkate>

ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY ČLS JEP. *Mobilní specializovaná paliativní péče: Pracovní skupina mobilní specializované paliativní péče* [online]. [4. 3. 2023]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/mobilni-specializovana-paliativni-pece>

KOUBOVÁ, M. 2017. *Zdravotnický deník: Zákon o paliativní péči může situaci v Česku zlepšit.* [online]. [4. 3. 2023]. Dostupné z: <https://www.zdravotnickydenik.cz/2017/03/zakon-o-paliativni-peci-muze-situaci-v-cesku-zlepsit-ovsem-jen-tehdy-bude-li-jeho-priprava-promyslana/>

LEŠKOVÁ L. 2015. *Florence, odborný časopis pro nelékařské zdravotnické pracovníky: Hospic očima veřejnosti* [online]. Plzeň [3. 3. 2023]. Dostupné z: <https://www.florence.cz/casopis/archiv-florence/2015/11/hospic-ocima-verejnosti/>

MASARYKŮV ONKOLOGICKÝ ÚSTAV. *Paliativní péče: Jaké jsou principy paliativní péče?* [online]. [3. 3. 2023]. Dostupné z: <https://www.mou.cz/paliativni-pece/t1600>

PÉČE.CZ.cz. 2020. *V čem se liší hospic a paliativní péče? Co je paliativní péče* [online]. [3. 3. 2023]. Dostupné z: <https://pece.cz/blog/v-čem-se-lisi-hospic-paliativni-pece.html>

ŘIHÁČEK, T., ČERMÁK, I., HYTYCH, R. 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy* [online]. Brno: Masarykova univerzita [03. 03. 2023]. Dostupné z: [https://dl1.cuni.cz/pluginfile.php/504618/mod_resource/content/3/Kvalitativni-analyza-textu\(1\).pdf](https://dl1.cuni.cz/pluginfile.php/504618/mod_resource/content/3/Kvalitativni-analyza-textu(1).pdf)

SLÁMA, O., KOPECKÝ O. 2017. *Paliativní péče, kvalitní život pacientů se závažným a pokročilým onemocněním.* [online]. Brno [3. 3. 2023]. Dostupné z: https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/2017-cspm-cile_a_ukoly.pdf

Legislativa a etické kodexy

ČESKO. 2023. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách) – znění od 1. 1. 2023. § 10 *Zdravotní péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta.* In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2023 [4. 3. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372?citace=1#f4436993>

Rada Evropy. 1999. *Charta práv umírajících: Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících.* [online] [17. 3. 2023]. Dostupné z: <https://elearning.cestadomu.cz/res/archive/001/000130.pdf?seek=1586849882>

Ministerstvo zdravotnictví České republiky. 1992. *PRÁVA PACIENTŮ ČR.* [online]. [3. 3. 2023]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/prava-pacientu-cr>

Ministerstvo zdravotnictví České republiky. 2017. *Věstník: Metodický pokyn ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče.* [online] In: Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR, číslo 13. [3. 3. 2023] Dostupné také z: <https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/wepub/14605/36101/V%C4%9Bstn%C3%ADk%20MZ%20%C4%8CR%2013-2017.pdf>

Poslanecká sněmovna parlamentu, 1992. LISTINA ZÁKLADNÍCH PRÁV A SVOBOD:
Ústavní zákon č. 2/1993 Sb. ve znění ústavního zákona č. 162/1998 Sb. a ústavního zákona
č. 295/2021 Sb. [online] Praha: Předsednictvo České národní rady. [3. 3. 2023]
Dostupné také z: <https://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>

Vyhláška č. 505/2006 Sb., vyhláška, kterou se provádí zákon o sociálních službách

Zákon č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách

Seznam tabulek

Tabulka 1: Transformační tabulka dílčích výzkumných cílů a tazatelských otázek .	37
Tabulka 2: Přehled informantek	42
Tabulka 3: Faktory pracovní (ne)spokojenosti ohledně volby cílové skupiny	44
Tabulka 4: Informovanost veřejnosti a první kontakt se službou	46
Tabulka 5: Podmínky přijetí klienta do péče	47
Tabulka 6: 5 fází umírání dle Elisabeth Kübler-Rossové	50
Tabulka 7: Změny z pohledu sociálních pracovníc	52
Tabulka 8: Sociální pracovník, jeho pocity, emoce a s tím spojená sebereflexe.....	55
Tabulka 9: V čem spočívá práce sociálního pracovníka v paliativní péči?	59

Seznam příloh

Příloha A: Přepis rozhovoru s informantkou 4 (I4)	I
Příloha B: Informovaný souhlas informantky 4 (I4)	X
Příloha C: Charta práv umírajících	XI

Příloha A: Přepis rozhovoru s informantkou 4 (I4)

DVC 1 Sociální pracovník a jeho volba cílové skupiny.

TO 1 Máte konkrétní důvod, proč pracujete v paliativní péči, nebo jste se k této práci dostala během svých zkušeností a profesních let?

I4: „*Já se k tomu dostala postupně. Já jsem původně učitelka MŠ, speciální pedagog, ale pak jsem propadla syndromu vyhoření a tak jsem nastoupila u vozičkářů, ale vlastně ještě předtím jsem dělala pro Červený kříž v Hradci Králové a založila jsem, s příchodem nového zákona, osobní asistenci tady v Hradci a chráněné bydlení. Takže moje krevní skupiny jsou lidé s mentálním handicapem a vozičkáři. To je taková hlavní moje srdcovka. Pak byla situace horší, horší v tom Kříži, takový nejasnosti v rámci managementu, tak jsem de facto šla dělat do Pardubic, do Křižovatky k vozičkářům, teda mezitím jsme si odskočila k vozičkářům do Paky, kde jsem teda založila taky chráněnou dílnu a do teď s nima udržuju se všema kontakt. No, ale v těch Pardubicích to bylo vážně bezvadný, protože převážná část byli vozičkáři, založili si sami komunitní centrum, ergoterapii, sociální rehabilitaci. Dokonce jsem učila legislativu ...“ A proč již neučíte? „Protože bohužel studenti byli hloupější a hloupější... a já na to neměla, ...jako ne, dálkaře jsem měla ráda, ti se snažili více... Shodou okolností jsem před 14 dny potkala bývalou studentku, mě samozřejmě neutkvělo ani jméno, ani obličej, ale tak nějak jsme se dohadovaly a řešily jsme otázku podpisu u klienta. A tím jsme přišly na to, ona se totiž trochu zarazila, když jsem začala obhajovat názor, začala si to spojovat a nakonec mi řekla, že na moje přednášky ráda vzpomíná ... Já do té legislativy jsem dávala ‘co je psáno...’ a pak to, jak se to dělá. Žádný odříkávání, to nebylo ono, ale takhle se to dobře viditelně těm studentům pamatovalo ...“ (smích) „A pak teprve jsem se dostala sem, k paliativní péči, takže jsem si udělala takové poctivé kolečko. Poznala jsem vícero typů služeb, každá má svá specifika a máme nastavená pravidla a dělá se to podle toho, jak ten provoz opravdu je. Z těch Pardubic jsem odešla, to byl vyloženě sňatek z rozumu, protože bohužel oni měli ‚nepéčový‘ služby, ale poskytovali preventivní služby, takže to bylo všechno odlišný od dotací a bohužel, jak je tady u nás zvykem, prevence je dotována až když se něco děje.“*

TO 2 Jaký je hlavní důvod, že zůstáváte na této pozici?

I4: „*Jsem tady z rozumu. Do pečovatelské služby jsem nastoupila před asi 5 lety, bylo to tu v tragické situaci, před odebráním registrace. Tak jsem to tady dala dokupy, byly tady 4 pečovatelky, teď jich mám 17 a teď dělám další konkurzy, ale máme hodně vysoko nastavenou laťku na děvčata. Ta děvčata ve finále nejsou vůbec pečovatelky, ale někdy o někoho pečovaly a vědí velmi dobře, jak je těžký najít dobrou pečovatelku. Ta děvčata to berou jako komplexně, ne, že ustelou a honem pryč, když zjistí, že je postel celá špinavá, tak ji rovnou umyjí a jako nedělají, že to nevidí..., dívají se, zda je vše v domácnosti v pořádku, nebo zkontrolují lednici apod. a ty holky tady to dělají a tu práci berou jako posláni.*“

TO 3 Proč jste s prací sociálního pracovníka nespokojeni?

I4: „*Celkově nejsem nespokojená přímo s tou prací, ale to jsou takový ty dílčí věci, co nás zdržují, nebo jsou z pohledu péče a tý emoční stránky navíc.*“

TO 4 Která část vaší práce je přímo zodpovědná za „práce mne naplňuje“ a „práce mne nenaplňuje“?

I4: „*Papírování, zvyšuje se stále papírování, ale i počítačová podoba, vykazování, GDPR, člověk není zbaven svéprávnosti, ale jako v podstatě, kdyby došlo k lámání chleba, je, on ji sice podepsal, tu smlouvu, nebo nepodepíše, ale kolikrát neví...*“

DVC 2 Přijetí klienta do péče.

TO 1 Jak se o vás rodina dozví?

I4: „*Lidi si to řeknou, mají už zkušenosti. Jinak máme kontakt d FN HK, dále je to opatrovnice z MMHK a kraje, ÚP zase na příspěvky na péči. Nosím a pomáhám vyplňovat formuláře, je zde úzká spolupráce s ÚP. Naše sestřičky dostávají avízo od praktika a opačně.*“

TO 2 Jakým způsobem proběhne první kontakt?

I4: „*Oni nás osloví, zavolají, nebo ty kontakty od jiných sociálních pracovníc. Hradecký špitál, tam hodně spolupracujeme a oni volají. Vidíte sama, teď spolu chvíli mluvíme a mám další telefon, zda máme kapacitu.*“

TO 3 Jak tedy probíhá smluvní péče a jaké jsou základní podmínky pro přijetí do péče?

I4: „*Hmm,... tohle trochu objasním. Já přímo v paliativní péči nepracuji, jsem sociální pracovník v pečovatelské službě, naši hlavní cílovou skupinou jsou senioři, ale k paliativní péči, k tomu terminálnímu stadiu se samozřejmě dostáváme taky, protože ne všichni ti klienti mají nějakou jinou, specializovanou paliativní péči, hospicovou, prostě to nemají, není. To je jedna stránka. Druhá stránka věci je, že se k těm lidem dostáváme díky informacím ze špitálu, že nám řeknou, že klienti odmítli klasickou hospicovou péči, třeba kvůli 24/7, nebo je otázka financování, ale prostě vědí, ti příbuzní, že jsou smířeni s tím odchodem, že ti blízcí jsou na poslední cestě a tak se rozhodnou to kombinovat s námi. My jsme tady dvě společnosti. Je to domácí zdravotní péče, to je s.r.o., ty jedou klasicky přes zdravotní pojišťovny, to jsou sestřičky, co jezdí k lidem domů.*“

To je tedy i to šetření, lékař napíše zprávu, že se jedná o paliativní léčbu...

„*Ano, praktický lékař...no, vono jako vůbec ve všem a tam v podstatě, tak zase záleží na tom, jak se ten klient domluví s praktikem, jestli se to přenechá celé hospicové péči, nebo jestli bude v tom figurovat praktik, který bude dejme tomu předepisovat to, co může, oni teď mají rozšířenou možnost, třeba léky proti bolesti a to pak zajišťují klasické sestřičky a pak tu pečovatelskou službu vykonáváme my. Ta je placená. A je to ten model, kdy ti lidé, nemají to zázemí 24/7, to je právě ono.... My jezdíme k těm lidem domů. Oni jsou ve svém prostředí. To je právě ten rozdíl, oni nemají hospicovou péči, oni řeknou, 'ne my nechceme mobilní hospic, my si to zařídíme jinak'. Domluví se s praktikem, zase kvůli lékům na bolest a ten člověk relativně dožije v klidu. A jsou lidi, co nechtějí o hospicu ani slyšet. Oni vědí, že je to jejich konečná cesta, ale nechtějí hospicovou péči, mají ten hospic těžce spojený s tím umíráním. Takhle jsou doma a přece jen mají jiný přístup sami k sobě, k rodině. A když ještě potažmo, je tam rodina, která nemá tu možnost, aby s nima byli 24/7, tak to zajistí ty naše sestřičky, dají třeba infuzi, nebo podají prášky na bolest a tu pečovatelskou službu tam zajišťujeme my. Pomůžeme jim s hygienou, s jídlem...a ty podmínky..., především volná kapacita, pak musí ta rodinou souhlasit, jak jsme si říkaly, to je prostě základ.*“

Kolik stojí vaše služba, úkon?

I4: „135,-Kč / hod. pro všechny bez rozdílu, ať je to člověk takový, nebo makový...“

A přímo Vy, sociální pracovnice, jede do rodiny kdy?

I4: „Jedu na šetření a tam se ptám a domluvíme nabídku služeb a podepíšeme smlouvu a nabídneme služby, uděláme nabídku, časový harmonogram, požadavky a tak. Sepíšeme záznam a je to. Samozřejmě jsem k dispozici klientovi, či rodině po celou dobu péče, to samé platí o holkách, kdykoliv cokoliv je potřeba dořešit, změnit apod.“

Kdo je tedy pro vás klient? Pečující, např. někdo z rodiny, nebo umírající?

I4: „Klient je vždy umírající člověk. Sociální šetření dělá sociální pracovnice, takže já, a vždy chci, aby u toho byla rodina a ten pacient, tedy budoucí klient. A když není lucidní? V tu chvíli se obracím na model rodiny..., abychom našli to, co pro něj bude nejlepší. Když je potřeba, předáváme klienta rodině, tak ale pak ona musí zajistit hospic, je to věc rodiny a dojednávání s praktikem.“

TO 4 Stává se, že si péči přeje rodina a klient je proti, nebo opačně?

I4: „Oba modely, dojedu tam..., když vidím, že to nikam nevede, tak tomu dám čas a třeba se už neozvou, ale skoro pokaždé se ozvou...“

TO 5 Máte ve svém hospicovém týmu i pečovatelku?

Není relevantní.

TO 6 Jakým způsobem probíhá vaše komunikace s klientem?

I4: „V prvopočátku je ten první kontakt rodina, nebo někdo blízký, nebo právě ty další organizace, lékaři apod. Poté proběhne seznámení, přijetí, odmítnutí nebo objasnění podmínek, smlouva a harmonogram. Sestry mají klíče od bytu a podle předem daných konkrétních závazků jezdí do rodiny. Ta komunikace je nejen s ním, ale i s rodinou, je to tak lepší, musíme se všichni shodnout na péči a také, ať se nám to líbí nebo ne, rodina je platící zákazník. Takže i když je klientem umírající, rodina je vždy přítomna důležitým rozhovorům, ale i prvotnímu šetření. To dělám já a tam se dohodnou konkrétní způsoby péče. Jinak jsem kdykoliv k dispozici jak rodině, ale i holkám, kdyby se cokoliv změnilo. My máme podobný úkony, třeba jako osobní

asistence, ale osobní asistence, tu si ten klient nasmlouvá na určitý čas, příklad: 'Já chci, abyste mi pomohli 3 hodiny denně', ...je tam a udělá vše co je potřeba, přebalí, provede hygienu, zajištění stravy, ještě má možnost nějakých aktivit, povídat si spolu, procházka apod. Naproti tomu pečovatelka, tam je rozdíl. Ta má předem daná pravidla, domluvené úkony. Má to časově ohraničené, ale mám s klientem nasmlouváno, že mu pomůžeme s jídlem, hygienou, převléknutí postele apod., udělá jednotlivé úkony a odjíždí. Někdy to stihne za hodinu, někdy za půl a tuhle dobu, ten úkon, si vyúčtuje. Takže opravdu platí spotřebovaný čas. Zároveň se střídá se sestrou a kor, když je to naše sestra, ale to je předem domluvené, třeba si řeknou: 'Já za hodinu končím, tak přijed' ty.' De facto se i celkem dobře, z části, pokryje ten čas, kdy je rodina v práci. Jako není to stále převaha tohohle modelu, ale stává se to a ty rodiny fakt nemají možnost, nebo nechtějí 24/7.“

DVC 3 Jak vnímají sociální pracovníci model umírání dle Elizabeth Kübler-Rossové a jaká je skutečnost?

TO 1 Ztotožňujete se s modelem Elizabeth Kübler-Rossové, 5 fází umírání?

I4: *„Ano, v každém případě. Ty fáze jsou popsány dobře a mohu se s nimi ztotožnit. Přesto je nevnímám jako konkrétní úseky, ale je pravda, že to tak je. Tady bych zdůraznila, že když ten člověk zůstane doma a zemře doma, tak je to takový intenzivnější i pro ty holky, pro ty pečovatelky, nejen pro rodinu. Ale není to tak, že bychom předem čekaly na nějakou etapu, ono se to tak prolíná a ty holky mají zodpovědnost a takový pocit, empatii, pro ty konce...takže na otázku, co skutečnost? ... ano, je to tak a setkáváme se s tím vlastně pokaždé, jen to nerozdělujeme na etapy, je to prostě péče o umírajícího člověka.“*

Je některá z těch fází pro vás více zatěžující v rámci péče?

I4: *„Tak jistě se setkáváme s těmi fázemi i u rodiny i klienta, a někdy si i oni procházejí tím smutkem a zároveň musí chodit do té práce apod. Je to někdy těžké pro obě strany, ale ty pečovatelky vědí, jak se zachovat. Ty fáze jsou asi nejvíc deprese, vztek a pak takové to ‚odevzdání se‘, to ‚smíření se‘..., ale každý klient je jiný a nedá se to paušalizovat.“*

DVC 4 Jaké konkrétní změny byste jako sociální pracovník uvítala?

TO 1 Co byste změnila v oblasti legislativy paliativní péče?

I4: „V legislativě nevím, to je jasně dané a nastavené. Kdybych to viděla v tom širším okruhu, tak tam rozhodně chybí sociálně – zdravotní okruh. Kompetence ošetřovatelky, kompetence pečovatelky, kompetence zdravotníka. Pečovatelská péče, ošetřovatelská péče – je to podle mne jeden komplex, ale každý jede podle jiný registrace a legislativy, není to propojené, to je blbě.“

TO 2 Jaké změny byste uvítala přímo ve své profesi?

I4: „Dám příklad. Pečovatelka by neměla znát diagnózu klienta, ale ono je to potřeba. ne proto, aby mu ty léky dávala, ale kdyby se něco dělo, nebo když si rodina zaplatí, aby mu ty léky podala třeba v určitý čas, tak mu pečovatelka pomůže přidržet sklenici, nebo se mu klepe ruka, tak mu tu ruku přidrží, aby ty léky nevysypal. Když nezná diagnózu, tak si tohle nemůže dát dohromady..., a pak se klidně může stát, že ten pacient vysype léky, nebo si jich vezme víc...to je špatně. Takže jsme jednu dobu dělali to, že nám rodina napsala, jaké léky bere a v kolik hodin. A ten seznam dala rodina do košilky a přilepila na dveře, protože, když třeba přijde rychlá, aby to hned viděla. Ta obálka fungovala jako semafor, co je důležité, co méně a tak., takové zabránění paniky.“

TO 3 Jaké změny byste uvítala v celém hospicovém týmu?

I4: „To jsme si teď vlastně řekly, ono to souvisí jedno s druhým, ale rozhodně bych dala našim pečovatelkám větší peníze, přála bych jim více volného času. Ono záleží, v jaké jste organizaci Ziskovka, neziskovka. Bohužel v tom nezisku, tam pobíráte mzdu, takže jak se rozhodne management, tam se nevydělává, tak se šetří, kde se dá, v podstatě jsou to jen dotace. Já, jako sociální pracovníce, přebírám mnoho managementu, vedu agendu klientů, ale dělám i vzdělávání, jediný pozitivum tady u mě je, že jsou ty holky slušně zaplacený, ale není to tak všude a podle toho, je jinde třeba málo lidí na tu práci.“

DVC 5 Sociální pracovník, jeho pocity, emoce a s tím spojená sebereflexe.

TO 1 Stalo se někdy, že vás práce nebo emoce ovlivnily natolik, že jste např. nemohla další den pracovat, případně prošla jste tzv. vyhořením?

I4: „Tak to jsem zažila v těch Pardubicích a řešila jsem to tím, že jsem odešla. Nemá cenu se zhroutit a trpět. Ta práce pro lidi je hrozně těžká, ale když to přesáhne určitou mez, tak je lepší se zamyslet a já to vyřešila odchodem. Jinak už teď tady je

toho taky hodně, kdyby to byla jen práce sociálního pracovníka, ale ony jsou k tomu dotace, komunikace s krajem, s ministerstvem apod. a to je prostě vyčerpávající a kolikrát se nic nezmění.“

TO 2 Jak vypadá vaše sebereflexe, nebo kde čerpáte energii?

I4: „Samota. Mám ráda klid. Ted' máme vnuka, takže to je taková čistá energie. Ale fakt si odpočinu, když jsem sama, když něco můžu rukama vyrobit, vypnout hlavu a dělat věci jen tak...“

DVC 6 V čem spočívá práce sociálního pracovníka v paliativní péči.

TO 1 Je něco co musíte, i přes protest rodiny nebo klienta, provést jako sociální pracovnice?

I4: „Ano, když vidím..., jestli to je klient, který je ve špatném prostředí, který není v důstojném prostředí, nebo je zanedbaný, tak se ozvu. Řeším to s rodinou, když ne, hlásím to na sociálce, pokud je třeba člověk ležící, musí mít polohovací postel. Jinak neposkytneme péči.“

TO 2 Zprostředkováváte, jako sociální pracovnice, pro klienta či rodinu psychologa, nebo duchovního?

I4: „Poskytnu samozřejmě možné informace, kontakty apod.“

TO 3 Stalo se vám někdy, že jste klienta odmítla?

I4: „Odmítnutí služby ..., máme jasně daná kritéria, koho můžu odmítnout, nespadá do cílové skupiny z lékařského hlediska, nebo požaduje rodina službu, kterou nejsme schopni zajistit. Dám příklad. Potřebovali by zajistit každé dvě hodiny, aby tam pečovatelka zajela..., ale to nejde. Ona má těch klientů víc a nemůže slíbit, že každé dvě hodiny bude na místě. Nebo například, rodina chce, aby pečovatelka jezdila jen za zavolání, to také nelze. Nebo je plná kapacita.“

Jaký je věk pro vaše klienty?

I4: „Od narození po smrt...“

TO 4 Jak probíhá paliativní péče v terminálním stadiu z vaší pozice?

I4: „Ze strany sociálního pracovníka přímo nijak, musí mě ta rodina oslovit, pak je ten postup klasický. Šetření, domluva, smluvní podmínky, pak pečovatelka a konkrétní úkony. Ta rodina něco potřebuje, a my se jí snažíme vyjít vstříc, pokud je to v našich silách. Jinak máme individuální plán péče, to je podstatný, jak a co se tam dělá, kontrola rodiny, takový ‚otevřený‘ pracovní materiál..., vysvětlím. Zavedly jsme si pracovní sešit, kam si s rodinou píšeme poznatky, dojmy o stavu a chování pacienta, např. ‚Dnes se mi paní X zdála plačtivá, není ve své kůži, nic nesnědla.‘ apod. Je to velmi důležité, na to vlastně naváže další práce a komunikace s rodinou.“

Když klient zemře, jaký je postup z vaší strany sociálního pracovníka?

I4: „Když člověk zemře v noci, tak rodina volá sestře, ta zajistí koronera. Přes den rodina volá praktikovi, nebo i záchranku. Když zemře a je u toho naše pečovatelka, kontaktuje mne a já rodinu, která si už dál zajistí praktika. V případě, že se jedná o markantní zhoršení stavu, tak samozřejmě má pečovatelka kontakty na rodinu, na lékaře atd. a domluva je, že se navzájem informují.“

TO 5 Je nějaký, kromě úmrtí, důvod k přerušení, ukončení péče z vaší strany?

I4: „Když lidi neplatí, nebo se chovají neobvykle. Může se stát, že mají domácí zvířata. Nechodíme venčit, to ne, jako můžeme jít na zdravotní procházku spolu s klientem a on si vezme mazlíčka sebou, to ještě ano, když se tak dohodneme a pacient je schopen chůze, ale jinak ne, od toho pečovatelka není. A podmínka péče je, že domácí mazlíčci budou zavřeni, zajištěni. Už se nám stalo, že pečovatelka byla pokousána a to opravdu nejde. Takže pokud to rodina nezajistí uzavření zvířete po dobu služby, nebudeme tam jezdit a starat se o klienta. To je prostě podmínka. Jako je podmínka, že pacient bude mít polohovací postel. Není možné, aby pečovatelka tahala klienta z gauče, nebo něco, musí mít pro tu práci podmínky, ať se jedná o hygienu, nebo i převlékání postelí atd., takže pokud rodina nesouhlasí, nepřijmeme pacienta do péče.“

TO 6 Jak máte okruh působnosti?

I4: „Jezdíme do 20 km, kolem HK, ale jakoby v rámci kraje.“

V čem spočívá vaše práce, když klient zemře?

I4: „*Tak já tam fyzicky nejsem, jsem na telefonu, ale samozřejmě se věnuji i těm pozůstalým, ať to je papírování, nebo třeba potřebují jen říct co a jak a nikdy bych je neodmítla, tu situaci každý zvládá jinak a je potřeba ta pomocná ruka.*“

Jaký je postoj sociální pracovnice k procesu umírání v rámci PP?

I4: „*Veskrze kladný, jinak bych to nemohla dělat. Je pravda, že už jsem v důchodu a tak zvažuji odchod, ale na druhou stranu, potřebuju to někomu předat a vědět, že to zůstane tady, i pro ty holky, pro ty pečovatelky, takhle nastavené a že za ně někdo bude ‘bojovat’...*“ (smích)

Jakou pozici tedy zastává sociální pracovnice?

I4: „*Tak já zastávám, někdy mám pocit, všechny pozice. „ (smích) “Ale je to především ta organizační, ta poradenská, ta pozice, kdy řeším někdy neřešitelné, jsme ve styku s jinými pracovníci a organizacemi, lékaři atd. “*

Děkuji za rozhovor, moc ráda jsem Vás poznala...

Konec rozhovoru

Příloha B: Informovaný souhlas informantky 4 (I4)

INFORMOVANÝ SOUHLAS PRO ÚČASTNÍKY VÝZKUMU

Byla jsem seznámena s podmínkami, cílem a obsahem výzkumného projektu Michaely Veselkové,
UHK-FF, obor Sociální práce, s pracovním názvem

„Proces umírání z pohledu sociálního pracovníka“.

Rozumím jim a souhlasím s nimi.

Souhlasím s účastí na tomto projektu.

Dávám své svolení výzkumníci, aby materiál, který jsem jí poskytla, použila za účelem sepsání
bakalářské práce, popř. odborného článku a pro jakékoli další odborné publikace a prezentace
vycházející z tohoto výzkumu.


Souhlasím se způsobem, jak bude zachována důvěrnost a jak bude má identita chráněna během
výzkumu i po jeho skončení.


Souhlasím s nahráváním mého rozhovoru s výzkumníci a s analýzou výsledného zvukového záznamu
a jeho přepisu.

Dávám souhlas k tomu, že výzkumnice může v odborné publikaci citovat informace, které jí poskytují.

Rozumím tomu, že pokud se v průběhu rozhovoru objeví pro mne obtížná témata, mohu odmítnout
odpovědět na jakoukoliv otázku nebo kdykoliv ukončit rozhovor.

Rozumím tomu, že mohu odstoupit z tohoto výzkumného projektu do sedmi dnů od poskytnutí
rozhovoru.

JMÉNO: 

PODPIS: 

V HK dne 25. 11. 2022

Příloha C: Charta práv umírajících

Charta práv umírajících

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999

O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících.

Text tohoto Doporučení byl přijat Parlamentním shromážděním 25. června roku 1999 na svém 24. zasedání převážnou většinou hlasů, kdy 6 hlasů bylo proti.

1. Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvodit.
2. Pokrok medicíny umožňuje v současné době léčit mnohé dosud neléčitelné nebo smrtelné choroby, zlepšení lékařských metod a rozvoj resuscitačních technik dovolují prodlužování života lidského jedince a odsouvání okamžiku jeho smrti. V důsledku toho se však často nebere ohled na kvalitu života umírajícího člověka a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých a těch, kdo o něj pečují.
3. V roce 1976 v rezoluci č. 613 deklarovalo Parlamentní shromáždění, že umírající nemocný si nejvíce ze všeho přeje zemřít v klidu a důstojně, pokud možno v komfortu a za podpory jeho rodiny a přátel. V Doporučení číslo 779 z roku 1976 k tomu dodalo, že prodloužení života by nemělo být jediným cílem medicínské praxe, která se musí současně zabývat i úlevou od utrpení.
4. Konvence o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti s ohledem na aplikaci biologie a medicíny od té doby vyjádřila důležité zásady a připravila cestu, aniž se explicitně věnovala specifickým potřebám nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí.
5. Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojně umíráni.
6. Jak v minulosti i v současnosti ukázaly mnohé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Tak jako lidská bytost začíná svůj život ve slabosti a závislosti, stejně tak potřebuje ochranu a podporu, když umírá.
7. Základní práva odvozená z důstojnosti nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob jsou dnes ohrožena mnoha faktory:
 - o Nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti
 - o Častým zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby
 - o Umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného
 - o Nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči

- Nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích
 - Obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží
 - Chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli
 - Nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu nevléčitelně nemocných nebo umírajících
 - Sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti
8. Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám, se kterými mohou terminálně nemocní nebo umírající lidé být v právním řádu konfrontováni, a to zejména:
- Umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení, atd.)
 - Prodlužováním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli
 - Umírání o samotě a v zanedbání
 - Umírání se strachem, že jsem sociální zátěží
 - Omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů
 - Nedostatečným zajištěním financí a zdrojů pro adekvátní podpůrnou péči terminálně nemocných nebo umírajících
9. Shromáždění proto doporučuje, aby Výbor ministrů vyzval členské státy Rady Evropy, aby ve všech ohledech respektovaly a chránily důstojnost nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím:
- a. že uznají a budou hájit nárok nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní paliativní péči a že přijmou příslušná opatření:
 - aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech
 - aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči
 - aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče
 - aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně
 - aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta
 - aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající

- aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tyto léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince
 - aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy
 - aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii
 - aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti
 - aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny
- b. tím, že budou chránit právo nevléčitelně nemocných a umírajících osob na sebeurčení a že pro to přijmou nutná opatření:
- aby se prosadilo právo nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován
 - aby měla každá nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího
 - aby bylo zajištěno, že žádná nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetřována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak. Musejí být zvážena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem
 - aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle (living will), v pořízení nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů (advance directives), ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, a která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy platné v příslušné společnosti a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení

- aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností
- aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány
- c. že zachovají předpis, zakazující úmyslné usmrcení nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob a že zároveň:
 - uznají, že právo na život, zejména ve vztahu k nevléčitelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že nikdo nemá být úmyslně zbaven života
 - uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby
 - uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činností, úmyslně způsobujících smrt