Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Diplomová práce

2020 Barbora Zohornová

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

Specifika sociální práce s klienty v terminálním stádiu onemocnění v hospicové péči

Diplomová práce

Autor: Bc. Barbora Zohornová

Studijní program: N 6731Sociální práce (SPN)

Studijní obor: Sociální práce

Forma studia: prezenční

Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.

Hradec Králové, 2020

Univerzita Hradec Králové
Ústav sociální práce

Zadání diplomové práce

Autor:	**Barbora Zohornová**
Studium:	U17033
Studijní program:	N6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální práce
Název diplomové práce:	**Specifika sociální práce s klienty v terminálním stádiu onemocnění v hospicové péči**
Název diplomové práce AJ:	Specifics in Social Work with Hospice Clients in Terminal Stage of their Illness

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Anotace závěrečné práce: Cílem diplomové práce bude popsat a vymezit specifika sociální práce s klienty v terminálním stádiu onemocnění v hospicové péči. Empirická část se bude zabývat výzkumnou otázkou, zda a jaká specifika v sociální práci vnímají sociální pracovníci s lidmi v terminálním stádiu onemocnění v hospicové péči. Bude zjišťováno, zda existují ve vnímání sociálních pracovníků rozdíly mezi specifiky sociální práce v terénní či ambulantní hospicové péči. Vymezená výzkumná strategie: V rámci empirického výzkumu bude využita kvalitativní výzkumná strategie a technika polostrukturovaného rozhovoru.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. Rub života - líc smrti. Praha: Orbis, 1975, 161 s. O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. Paliativní péče: pro sestry všech oborů. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005, 324 s. Sestra. ISBN 80-247-1295-4. SVATOŠOVÁ, Marie. Hospice a umění doprovázet. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011, 149 s. ISBN 978-80-7195-580-1.

Garantující pracoviště:	Ústav sociální práce, Filozofická fakulta
Vedoucí práce:	Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.
Oponent:	Mgr. Zuzana Machová

Datum zadání závěrečné práce: 29.6.2018

Prohlášení

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

V Hlinsku dne 3.4.2020

…….…….

Podpis autorky

Poděkování

Chtěla bych především poděkovat mé vedoucí diplomové práce Mgr. Zuzaně Truhlářové, Ph.D. za její odborné vedení, cenné rady a trpělivost. Můj významný dík též patří všem zúčastněným sociálním pracovnicím a zdravotním sestrám za jejich čas a ochotu spolupracovat na výzkumném šetření.

Anotace

ZOHORNOVÁ, BARBORA. Specifika sociální práce s klienty v terminálním stádiu onemocnění v hospicové péči. Hradec Králové: Filozofická fakulta, Univerzita Hradec Králové, 2020, 105 s., Diplomová práce.

Diplomová práce se věnuje specifikům sociální práce s klienty v terminálním stádiu onemocnění v hospicové péči, kdy je hlavním cílem, zjistit a popsat specifika hospicové péče s terminálně nemocnými klienty v České republice z pohledu sociálních pracovníků a zdravotních sester v lůžkových a mobilních hospicích. Teoretická část je vymezena třemi kapitolami. První kapitola se týká současného pohledu na hospicovou péči, kde je zahrnuto pojetí hospicové péče, přístup zaměřený na osobu při práci s terminálně nemocnými a legislativní ukotvení spolu s financováním hospicové péče. Druhá kapitola obsahuje vymezení tří typů hospiců – domácí, lůžkové a denní stacionáře. V neposlední řadě je zde zmíněna podpora a pomoc klientovi a rodině. Součástí je také sociální práce s umírajícími a pozůstalými. V empirické části je využito kvalitativní výzkumné strategie spolu s polostrukturovanými rozhovory. Výsledkem výzkumného šetření je zjištění názorů na specifika hospicové péče z pohledu sociálních pracovnic a zdravotních sester, které pracují v lůžkových a mobilních hospicích v České republice.

Klíčová slova: terminální onemocnění, lůžkový hospic, domácí hospic, sociální pracovnice, zdravotní sestra

Annotation

ZOHORNOVÁ, BARBORA. Specifics in Social Work with Hospice Clients in Terminal Stage of their Illness. Hradec Králové: Philosophical Faculty, University of Hradec Králové, 2020, 105 pp. Master Thesis.

The thesis focuses on the specifics of social work with clients in terminal stage of illness placed in hospice care. The main goal is to find and describe specifics of hospice care in the Czech Republic from social workers and nurses' point of view. The theoretical part contains 3 chapters. The first chapter explains the current approaches in hospice care. That means approach, which is focused on the work with clients in the terminal stage, associated legislation and financing. The second chapter explains 3 types of hospices – routine home care, inpatient department and day care centre. The support and assistance for clients and their families is also mentioned. It includes social work with dying people and bereaved, too. The quantitative research strategy with semi-structured interviews are used in the empirical part. The attitudes and opinions of social workers and nurses, who work in hospices in the Czech Republic, contains the output of the research.

Keywords: Terminal stage, inpatient department, routine home care, social worker, nurse

OBSAH

ÚVOD……..…….……..……..10

1 HOSPICOVÁ PÉČE 12

1.1. SOUČASNÉ POJETÍ HOSPICOVÉ PÉČE 12

1.1.1. Koncepce hospicové péče 14

1.1.2. Formy hospicové péče 16

1.2. PŘÍSTUP ZAMĚŘENÝ NA OSOBU PŘI PRÁCI S TERMINÁLNĚ NEMOCNÝMI 17

1.3. LEGISLATIVNÍ UKOTVENÍ HOSPICOVÉ PÉČE A JEJÍ FINANCOVÁNÍ V ČESKÉ REPUBLICE 19

2 DOMÁCÍ A LŮŽKOVÁ HOSPICOVÁ PÉČE 22

2.1. DOMÁCÍ HOSPIC = MOBILNÍ HOSPIC 22

2.1.1. Etický kodex členů domácí hospicové péče 25

2.2. LŮŽKOVÝ HOSPIC A DENNÍ STACIONÁŘ 26

3 POMOC A PODPORA KLIENTŮM A TRUCHLÍCÍM 29

3.1. KLIENT (UMÍRAJÍCÍ) – SMÍŘENÍ SE S NEMOCÍ, PODPORA 29

3.2. TRUCHLÍCÍ (PEČUJÍCÍ) – PODPORA RODINY PŘED I PO SMRTI KLIENTA, PORADENSTVÍ 32

3.3. SOCIÁLNÍ PRÁCE S UMÍRAJÍCÍMI A POZŮSTALÝMI 36

3.3.1. Osobnost sociálního pracovníka/pracovnice 36

3.3.2. Role sociálního pracovníka v hospicovém týmu 38

3.3.3. Činnost sociálního pracovníka v hospici 39

4 SHRNUTÍ TEORETICKÉ ČÁSTI 40

5 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ 42

5.1. VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ, VÝZKUMNÉ OTÁZKY 42

5.2. PROCES TRANSFORMACE JEDNOTLIVÝCH VÝZKUMNÝCH OTÁZEK DO JEDNOTLIVÝCH ROZHOVORŮ 43

5.3. VOLBA METODOLOGICKÉHO RÁMCE A REALIZACE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ 46

5.4. VÝBĚR A CHARAKTERISTIKA NOSITELŮ INFORMACÍ 46

5.5. ORGANIZACE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ A JEHO ETICKÝ ROZMĚR 47

5.6. ANALÝZA A INTERPRETACE DAT 49

5.6.1. Interpretace dílčích výzkumných otázek 50

6 ZODPOVĚZENÍ HLAVNÍ VÝZKUMNÉ OTÁZKY A DISKUZE 62

Závěr……..……..65

Seznam použité literatury……68

Seznam příloh…….….71

ÚVOD

Tato diplomová práce je z části inspirovaná mou bakalářskou prací, kde jsem se zabývala seniory a jejich postoji ke stáří, stárnutí a smrt. Tentokrát jsem se ale z jiného úhlu přiblížila k opačné straně života – ke smrti. Rozhodla jsem pro sociální pracovníky či pracovnice a jejich práci s klienty v terminálním stádiu onemocnění v hospicích a v hospicové terénní péči. Domnívám se, že smrt a umírání v jakémkoliv věku, je pro mnohé z nás stále velmi těžké téma. Chybí nám zkušenost, která zrovna není žádaná. Při vážné nemoci, ať už se týká nás samých nebo někoho z okolí, nám dochází spoustu věcí a chtěli bychom najít smysl života.

Cílem mé diplomové práce je zjistit a popsat specifika hospicové péče s terminálně nemocnými klienty v České republice z pohledu sociálních pracovníků a zdravotních sester v lůžkových a mobilních hospicích. Zda existuje rozdílné vnímání specifik sociální práce a zdravotní péče s terminálně nemocnými klienty. Srovnání dvou profesí z multidisciplinárního týmu, který se stará o terminálně nemocné klienty by mohl být zajímavým vhledem na nynější otázky ohledně hospicové péče v České republice.

Problematika terminálního onemocnění mne velmi zajímá, a přesto k ní mám blíže, než k jiným sociálním událostem, jako jsou řešení domácího násilí, ztráty bydlení, dluhové problematiky apod. Určité ovlivnění vidím i v tom, kam se po studiu budu ubírat a jaký směr zvolím. Svět se prezentuje neustále krásný, lidé nechtějí stárnout, bojí se nemocí, ale kdo jiný by nás měl naučit dívat se na svět jinýma očima, než právě nemocní lidé a jejich příběhy. Vzhledem k tomu, že nemám dostatečně zkušeností, přijde mi volba práce se sociálními pracovníky a zdravotními sestrami jako ideální variantou, která mi pomůže nahlédnout do této problematiky. Pomocí poznatků své práce bych chtěla pochopit myšlení sociálních pracovníků a zdravotníků. Zajímá mne, jak se vyrovnávají s náročnou prací, kde pouze stáří neznamená blízkou smrt. Vždyť nemoc a umírání se týká každého z nás.

V diplomové práci představuji současné pojetí hospicové péče v České republice, které doplňuji o koncepci hospicové péče, vydanou Asociací poskytovatelů hospicové paliativní péče. Dále jsem do první kapitoly zařadila základní formy hospicové péče, přístup zaměřený na osobu při práci s terminálně nemocnými klienty a poslední informací je legislativní ukotvení a financování hospicové péče. Ve druhé kapitole jsem se zaměřila na tři formy hospicové péče, konkrétně na domácí hospice, lůžkové hospice a denní stacionáře. Nedílnou součástí domácích hospiců je etický kodex členů domácí hospicové péče zaměřený na péči mobilních hospiců, zásady ve vztahu k pacientům, zásady ve vztahu k zaměstnavateli, zásady ve vztahu ke spolupracovníkům a sám/sama k sobě. Třetí kapitola obsahuje informace ohledně pomoci a podpory klientům, kteří trpí nevyléčitelnou nemocí a jejich rodinám. Je zde zahrnuta sociální práce s umírajícími a pozůstalými, konkrétně, jaká by měla být osobnost sociálního pracovníka,

jakou zastává roli sociální pracovník v hospicovém týmu a jaké činnosti plní sociální pracovník v hospici.

Empirická část bude vytvářená na základě polostrukturovaných rozhovorů, které patří do metody kvalitativního výzkumu. Dále bude obsahovat hlavní výzkumný cíl práce, rozdělený na dva dílčí výzkumné cíle, které jsem si vytyčila jako důležité pro diplomovou práci. Pro svůj výzkum jsem si vybrala sociální pracovnice a zdravotní sestry pracující v lůžkových a mobilních hospicích.

1 HOSPICOVÁ PÉČE

Počet pomalu umírajících pacientů se bude zvyšovat a společnost by se na takový vývoj měla připravit. Rodina bude požadovat podporu od státu, aby se o nemocného mohla postarat. V České republice se osvědčuje systémové řešení formou hospicové péče, která poskytuje péči terminálně nemocným lidem a napomáhá tak rodině postarat se o svého blízkého. Nemocnicím a jiným zdravotnickým zařízením bohužel ale chybí služby, poskytující důstojnou péči o umírajícího (Tomeš a kol., 2015).

První kapitola pojednává o současném významu hospicové péče v České republice. Je na ní navázána koncepce, která byla vydána Asociací poskytovatelů hospicové paliativní péče, a také jednotlivé formy hospicové péče, které jsou dostupné pro nemocné. Druhá část se zaměřuje na přístup orientovaný na člověka, který přispívá k lepšímu vztahu sociálního pracovníka a klienta. Ve třetí části je pak zmíněno legislativní ukotvení hospicové péče spolu s jejím financováním.

1.1. Současné pojetí hospicové péče

Aspektem hospicové péče je zkvalitnit poslední dny terminálně nemocného člověka. Diagnostika nevyléčitelného onemocnění vzbuzuje v člověku strach, úzkost a další nepříjemné pocity. Mišinová (2016, str. 21) o institucionálním modelu umírání: *„Rozvoj inštitucionálneho modelu umierania zaznamenávame najmä v 20. storočí. Na základe vedeckého a technického rozvoja po druhej svetovej vojne, zavládol optimizmus a presvedčenie, že ľudstvo dokáže nad chorobami pomocou nových postupov zvíťazit a moderná medicína je skoro bezhraničná.“*. V České republice najdeme v každém kraji jeden hospic, s výjimkou kraje Vysočina, kde působí Spolek pro lůžkový hospic Mezi stromy, z.s., který usiluje o vybudování zařízení pro pacienty trpící nevyléčitelnou nemocí. (Zdroj: http://hospicmezistromy.cz – cit. 20. 6. 2019)

Terminální stádium nemoci patří do období, kdy je již neúspěšná specifická či protinádorová léčba, která nevede k prodloužení života. Léčba by mohla mít také za následek zhoršení průběhu nemoci. Péče o pacienta v takovém případě musí tišit bolest a další obtíže spojené s fyzickými a psychickými obtížemi, tak aby byla zachována jeho důstojnost. (Zdroj: https://www.linkos.cz/slovnicek/terminalni-stadium/ - cit. 20.6.2019) Obecně u pacientů v terminálním fázi jde o přežití v řádu několika týdnů, dnů i hodin. Cílem léčby je například minimalizace dyskomfortu, zachování jedinečnosti pacienta nebo neprodlužování procesu umírání. Podle stavu pacienta jsou přizpůsobeny i léčebné

a ošetřovatelské postupy. U akutních příhod, jako jsou infarkty myokardu nebo infekce, se využívá symptomatická léčba, která tiší bolest, dušnost atd. (Skála a kol., 2011).

Hospicová péče se soustřeďuje na terminální stádia nevyléčitelných nemocí. Jako paliativní péče klade důraz na odstranění fyzického strádání, zároveň se snaží o co nejmenší zmírnění duchovních strastí, které souvisejí s blížící se smrtí (Tomeš, 2015). Matoušek (2010) poukazuje na zvláštnost hospicové péče v tom, že se nesnaží zabývat smrtí, ale jde o najití správné chvíle nechat člověka odejít. Hlavní zásadou hospicových zařízeních je pomáhat v umírání, ne pomáhat ke smrti.

Hospic je zařízením, kde se pečuje o pacienty v terminálním stádiu onemocnění. Podle M. Svatošové by měl nemocnému garantovat (Svatošová, 2011, s. 115-116):

- *nebude trpět nesnesitelnou bolestí*
- *v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost*
- *v posledních chvílích života nezůstane osamocen*

Myšlenka samostatného hospice by měla vycházet z úcty k životu a z úcty ke člověku. Důležité je naplnit dny životem, ne naopak. Jde o doprovázení nemocného, ale zároveň jeho blízkých, kteří tu hrají důležitou a nezastupitelnou roli. Dalším úkolem je pomáhat a sloužit. Pomáhat neznamená pouze fyzickou pomoc, ale pochopit smysl utrpení (Svatošová, 2011). Hospic není ani léčebna pro dlouhodobě nemocné, není ani ošetřovatelským ústavem, který poskytuje dlouhodobou péči lidem s demencí, imobilním a inkontinentním pacientům nebo jinak strádajícím pacientům (Haškovcová, 2007). Podle Kisvertové najdeme v evropských zemích různé způsoby poskytování hospicové péče. Závisí to na kulturních tradicích, spojených s péčí o umírajícího pacienta. Autorka poukazuje na fakt, kdy některé země odlišují významy hospicové a paliativní péče. Někde mohou být oba názvy používané jako synonyma. Toto rozlišení závisí na typu instituce, kde se péče poskytuje. Jednotky paliativní péče jsou zřizovány jako oddělení v rámci nemocnice, a naopak lůžkové hospice tvoří samostatná zdravotnická zařízení (Kisvertová, 2018).

1.1.1. Koncepce hospicové péče

V návaznosti na předešlé informace o významu hospicové péče pro osoby v terminálním stádiu onemocnění, jsem vyhledala koncepci, kterou vydala Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (dále jen APHPP) v roce 2017. Vymezuje zvlášť pojem paliativní péče a pojem hospicové péče. Tato koncepce upozorňuje na záměnu termínů, kdy paliativní medicína ani paliativní péče nejsou synonymem hospicové péče. Tomeš (2015) rozlišuje různé znaky rozdílnosti těchto pojmů. Prvním znakem je: *„paliativní péče jako zdravotnické úsilí je především soustředěna na pacienta, na jeho bolest a útlum zdravotního znevýhodnění, hospicová péče silně podporuje rodinu, resp. sociální prostředí, ve kterém člověk umírá, a jeho kvalitu života, která není definována jen zmírněním bolesti.“ (Tomeš, 2015, s. 13).* Druhým znakem rozlišujícím paliativní a hospicovou péči je, že se hospic zabývá terminálním stádiem nevyléčitelného onemocnění. Klade stejný důraz jak na odstranění fyzického strádání, tak na zmírnění duchovních strastí. Paliativní péče se zabývá všemi zdravotními aspekty dlouhodobé péče o nevyléčitelně nemocné pacienty. Hospicová péče se výrazněji využívá při zaměření na sociální a duchovní složky života umírajícího.

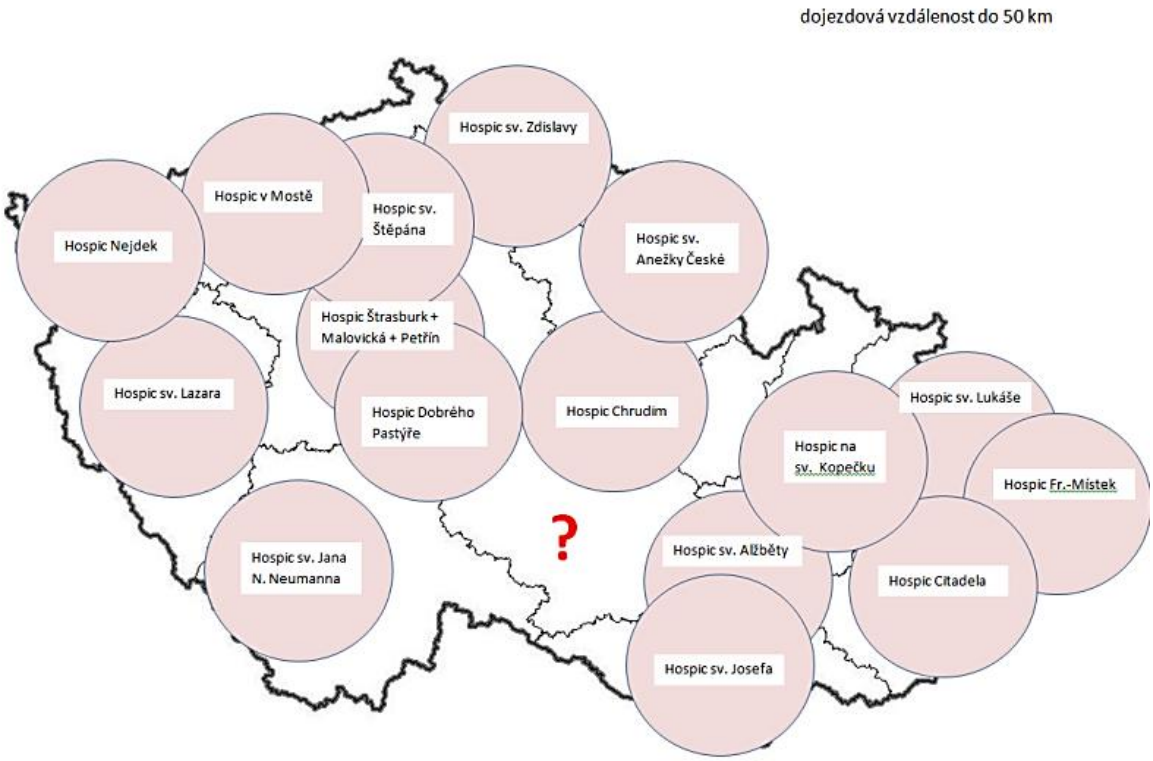
Nyní bych chtěla uvést podobnost zmíněných termínů – hospicová péče a paliativní péče, které uvádí APHPP ve své koncepci (Zdroj: https://www.asociacehospicu.cz/koncepce-hospicove-pece-pro-cr - cit. 20. 6. 2019). *„Hospicová péče je specializovaná integrovaná forma zdravotní, sociální a psychologické péče, poskytovaná nemocným všech indikačních, diagnostických i věkových skupin, u nichž je předpokládaná prognóza délky života na základě rozumného lékařského posouzení kratší, než šest měsíců, u kterých byla ukončena aktivní léčba.“*

Podle Světové zdravotnické organizace je paliativní péče: „*přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s životem ohrožující nemocí, prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, vyhodnocení a řešení bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží.“* (Zdroj: https://www.asociacehospicu.cz/koncepce-hospicove-pece-pro-cr – cit. 20. 6. 2019)

Pro srovnání s Českou republikou je v Německu nedostatečná nabídka paliativní péče, zejména pro ambulantní pacienty, když na jeden milion obyvatel připadá 34 lůžek. Ačkoliv probíhají různé reformy, které zlepšují situaci ohledně paliativní péče, důvodem nedostačující péče může být neinformovanost, nedostatky ve vzdělávání, dobrovolná volba paliativní medicíny na školách apod. (Palmer, 2011).

Dále je u každé definice uvedeno, kde je poskytován konkrétní druh péče, a jaký zákon se k ní vztahuje. V koncepci jsou uvedeny informace ohledně potřebnosti lůžkových hospiců v České republice, a zda jsou tyto potřeby naplněny (viz obr. č. 1).

Obr. 1 – Územní pokrytí lůžkových hospiců v České republice



Zdroj: *https://www.asociacehospicu.cz/koncepce-hospicove-pece-pro-cr*

Závěrem koncepce hospicové péče je shrnutí poskytování lůžkové hospicové péče dle Světové zdravotnické organizace spolu se zkušenostmi provozu hospiců v České republice za 20 let. Kapacita 5 lůžek na 100 tis. obyvatel je v České republice pokryta. Nyní je v plánu dobudovat lůžkový hospic v kraji Vysočina, o kterém se zmiňuji v prvním odstavci této kapitoly.

1.1.2. Formy hospicové péče

V rámci hospicové péče můžeme rozlišovat tři druhy. Dle Svatošové (Svatošová, 2011, s. 118-121) to jsou:

A. Domácí hospicová péče

Pro nemocného je ideální volbou, ale mohou nastat situace, kdy je tato forma hospicové péče nevyhovující. Jsou určité hranice, které mohou vycházet z nedostačujícího rodinného zázemí nebo to mohou být důvody prostorové – lidé žijí v menších bytech, spolu s dalšími členy rodiny. Dalším důvodem může být chybějící odbornost, která je těžko dohledatelná na místech, kde doposud není žádná sesterská agentura poskytující domácí péči nebo speciálně vyškolené sestry pro hospicovou péči.

B. Stacionární hospicová péče

Do tohoto typu hospicového stacionáře jsou pacienti přivezeni ráno a odpoledne nebo k večeru se vrací domů. Doprava je zařizována buď rodinou nebo hospicem. Tato forma je vhodná pro nemocného z blízkého okolí. Důvody využití stacionární hospicové péče:

- V některých fázích onemocnění je nejvhodnějším důvodem právě diagnostický důvod spojený s bolestí, kterou se nepodařilo doma zvládnout.
- Léčebný důvod za účelem chemoterapie a nejrůznější paliativní léčby. Snaha spojená s vyladěním dávek léků na tišení bolesti, aby nemocný mohl zpět do domácí péče.
- Psychoterapeutický důvod u osamělých pacientů. Rodina nechce nebo není schopna se o problémech bavit.

C. Lůžková hospicová péče

Využívají ji nemocní, kteří nemohou dojíždět každý den do péče stacionární, kvůli vzdálenosti bydliště od hospice nebo kvůli zdravotnímu stavu. Je omylem myslet si, že nemocný přišel na lůžko zemřít. Nemocní sem přicházejí dobrovolně ze svého vlastního rozhodnutí na krátkodobé pobyty, a to opakovaně. Režim se výrazně liší od nemocnice. Pokud je to možné, pacient si sám volí režim dne. Důraz je kladen na kvalitu života, na snahu o vytvoření domácího prostředí, které nebude připomínat nemocnici. Všechny prostory v hospici musí být bezbariérové. Hospicový lékař rozhoduje o tom, zda bude nemocný přijat na hospicové lůžko nebo se o něj lze postarat ve stacionáři nebo doma. Přednost samozřejmě dostávají nemocní, u nichž lze předpokládat brzkou smrt. Protekce je v takových případech neetická.

1.2. Přístup zaměřený na osobu při práci s terminálně nemocnými

Podle Nykla (in Elichová, 2017) může sociální pracovník využívat přístupu zaměřeného na osobu (klienta) při práci s umírajícími k pozitivnímu vztahu, který je založen na autenticitě a jedinečnosti člověka.

Sociální pracovník (terapeut) by si měl uvědomit, že nemá ve vztahu s klientem vždy pravdu. Naopak klient je ve své podstatě dobrým a průzračným a má možnosti, jak ovlivňovat vlastní duševní růst. Díky terapeutickému procesu se této dovednosti může naučit. Charakteristikou pro přístup zaměřený na člověka je citlivá komunikace, kde nevyužíváme žádnou manipulaci, přesvědčování či zastrašování (Klimentová, 2013). Jde o nedirektivní přístup, který nemá za cíl hodnotit. Přístup má být především o aktivním naslouchání a přátelství, díky němuž sociální pracovník a klient dosáhnou opravdovosti, vřelosti, respektu, navzájem se akceptují a porozumí si (Tůma, 2011).

V Rogersovské psychoterapii jsou stěžejní tři základní terapeutické atributy, mezi které řadíme dle Nykla (2012):

a) AKCEPTACE – BEZVÝHRADNÉ PŘIJETÍ – PŘIJETÍ BEZ PODMÍNEK

Terapeut (sociální pracovník) přijímá klienta bez výhrad a bez podmínek. Akceptuje úctu a respekt k člověku. Vytvářejí se tím základy pro důvěrný vztah, a především pro další proces růstu osobnosti. Není však jednoduché přestat hodnotit, neodsuzovat, nesrovnávat. Je to proces často dlouhý a namáhavý.

b) EMPATIE – EMPATICKÉ POROZUMĚNÍ – POROZUMĚNÍ VCÍTĚNÍM

Empatie je provázaná spolu s akceptací, díky níž se dá dobře vcítit do různých částí vnitřního světa druhého člověka. Důležitost empatie je ve vnímání vnitřního světa klienta. Terapeut vnímá nejenom to, jak se daný klient může cítit, ale zároveň se snaží odlišit od vlastních pocitů a je schopen se zase ke svým pocitům vrátit zpět. V této části může být pro terapeuta obtížné porozumět klientovi, pokud vyjadřuje mnoho různých pocitů. Empatické porozumění závisí na obou stranách, ale mělo by však vycházet jako první od terapeuta.

c) OPRAVDOVOST – RYZOST – KONGRUENCE

Kongruence znamená, že člověk prožívá své pocity i postoje, které jsou transparentní a otevřené pro druhého. Terapeut tak dává najevo klientovi, čím ve vztahu je. Vzniká tak soulad mezi tělesným prožíváním, vědomím a následným sdělením klientovi. Pokud se bude jednat o vztah inkongruentní, je pravděpodobné, že k žádné otevřenosti nedojde. Terapeut by si měl všímat, co se v něm odehrává. Uvědomuje si své pocity a dokáže zvládat bez obav svou práci. Kongruence také nemusí znamenat stálou moudrost a nastanou situace, kdy terapeut neporozumí druhé straně, která je z nějakého důvodu nečinná. V takovém případě je potřeba využít svých vlastních myšlenek k reakci na klienta.

Tyto tři atributy jsou stěžejní k dosažení terapeutické změny a zároveň dostačující k provedení terapeutické změny. Znamená to, že již není potřeba jiných technik a strategických postupů. Pokud dá sociální pracovník (terapeut) prostor klientovi podle těchto atributů (v pravidelných intervalech), mohou se očekávat konstruktivní změny v osobnosti klienta. V terapeutickém vztahu nejde o to, jak využívat některé techniky, ale jde o způsob bytí a postoje k terapii, ke klientovi a k sobě. Terapeutické prostředí by mělo být naplněné pocitem bezpečí (Klimentová, 2013).

Humanistická psychoterapie se odráží od šedesátých let dvacátého století ve všech pomáhajících profesí včetně sociální práce. Pozitivum přináší zejména svou otevřeností individuí ke světu. Sociální pracovník se snaží porozumět jak objektivní situaci, tak subjektivním zkušenostem klienta. Důraz je kladen na přítomnost a budoucnost. Klient je vnímán jako odpovědná a svobodná osoba za své jednání a za své cíle. Hlavními prostředky terapie je komunikace a vztah. Tento přístup má také své omezení v rámci pomoci klientovi v různých nesnázích. Sociální pracovník nesmí zapomínat na genetické předpoklady, vlivy sociálního prostředí, na vliv zkušeností apod. Humanistický přístup není vhodný pro všechny klienty. Dalším problémem bývají požadavky na terapeuta, který by měl bez jakýchkoliv výhrad přijmout klienta, který mu může být nesympatický. Podle zastánců rogersovské terapie záleží na vysvětlení autentických pocitů terapeuta klientovi a při sdělení by měl být jejich vztah postaven stabilně. Po přijetí rogersovského přístupu z psychoterapie do sociální práce se opouští

od deterministických přístupů a zaměřuje se na aplikaci psychoterapeutických pravidel a postupů v rámci práce s klientem (Klimentová, 2013).

1.3. Legislativní ukotvení hospicové péče a její financování v České republice

Hospicová péče je v České republice vnímána nejen jako zdravotnické zařízení, ale i jako poskytovatel sociálních služeb. Tato péče je tedy upravena jak ve zdravotnických, tak sociálních předpisech. Je nabízena jako domácí sociálně-zdravotní péče (mobilní hospicová péče) nebo jako ústavní sociální hospitalizace (organizováno samostatným hospicem nebo odděleně v zařízeních sociální péče). Velkým průlomem v roce 2017 bylo přijetí legislativního zakotvení hospiců do českých norem. Tisková zpráva Ministerstva zdravotnictví poukazuje na důležitost hospicové péče pro terminálně nemocné pacienty v souladu s právním řádem České republiky. Důkazem je projednaná novela zákona o sociálních službách, do které Ministerstvo zdravotnictví v rámci změn, doplnilo úpravu novely zákona o zdravotních službách. Cílem je akceptování hospiců jako poskytovatelů zdravotních služeb pro nevyléčitelně nemocné pacienty v terminálním stádiu onemocnění, buď ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízení hospicového typu nebo ve vlastním prostředí klienta. Úryvek z tiskové zprávy: *„Ministerstvo zdravotnictví si je dlouhodobě vědomo problémů v oblasti paliativní, resp. hospicové péče, a proto ji také pravidelně podporuje dotačními programy. Pro letošní rok byl například vyhlášen program na podporu činností nestátních neziskových organizací působících v oblasti zdravotnictví. Program je prioritně zaměřen právě na podporu hospicové péče a má za cíl vytvoření podmínek pro kvalitní a dostupnou péči o nevyléčitelně nemocné v terminálním stádiu nemoci.“*
(Zdroj: http://www.mzcr.cz/dokumenty/vlada-schvalila-legislativni-zakotveni-hospicu-do-ceskych-norem_13605_3692_1.html – cit. 20. 6. 2019)

Důležité zákony pro hospicovou péči:

- Zákon č.48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění, ve znění pozdějších předpisů;
- Zákon č.108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů;
- Zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách, ve znění pozdějších předpisů;
- Vyhláška č. 505/2006 Sb., k provedení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Financování hospicové péče je vícezdrojové. Část nákladů hradí zdravotní pojišťovny, které uzavírají zvláštní smlouvy s poskytovateli sociálních služeb. Péče musí být poskytována zdravotnickými pracovníky. Tento požadavek spadá pod zákon č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonu (ve znění zákona č. 125/2005 Sb.). Poskytovatel musí taktéž požádat zdravotní pojišťovnu o uzavření smlouvy podle daných kritérií. Hospicová zařízení nabízejí odborné sociální poradenství podle § 37 zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (Tomeš a kol., 2015).

Další finanční prostředky se získávají například z dotací, darů, od sponzorů. Osoby s terminálním onemocněním, kteří využívají speciální lůžkové zařízení nebo jsou ve vlastním sociálním prostředí mají nárok na příspěvek na péči, který byl od 1.1.2018 zvýšen ve IV. stupni závislosti. Toto zvýšení však nebude platit pro všechny klienty. Podmínkou získání příspěvku na péči je, že se o nemocného nebo nemohoucího stará blízká osoba nebo asistent sociální péče. (Zdroj: https://pece.cz/novinka/velka-novela-zakona-o-socialnich-sluzbach-zvysi-prispevek-na-peci-a-povysi-hospice-na-oficialni-sluzbu – cit. 20. 6. 2019*)*

Domácí hospicová péče je registrována jako poskytovatel zdravotních služeb podle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a provozující hospicovou péči podle zákona č. 48/1997 Sb. a souladu se zákonem č. 372/2011 Sb., a zároveň poskytuje registrované služby dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. V koncepci hospicové péče pro Českou republiku se můžeme dočíst o problematice financování. Většina těchto speciálních zdravotnických zařízení, jako jsou domácí hospice, jsou bez smlouvy se zdravotními pojišťovnami s nepravdivým odkazem. Zakládá se na tom, že speciální hospicovou péči zajišťují v regionu agentury běžné domácí zdravotní péče. Řada pacientů, kteří využívají agentury, je odesílaná při zhoršení stavu do lůžkových zařízení typu LDN (Léčebna dlouhodobě nemocných) a jiných podobných zařízeních (Zdroj: https://www.asociacehospicu.cz/koncepce-hospicove-pece-pro-cr – cit. 20. 6. 2019).

Pro klienty Veřejné zdravotní pojišťovny (dále jen VZP) se změnila situace během roku 2018, kdy služby mobilních hospiců byly hrazeny déle, než tomu bylo v předešlých letech. Na této novince se dohodla VZP spolu s Českou společností paliativní medicíny.

Pojišťovna dříve platila u dospělých pacientů 30 ošetřovatelských dnů a u dětských pacientů 90 ošetřovatelských dnů. Tato situace měla vést lékaře k tomu, aby pacienti šli do služeb mobilního hospice opravdu až v samotné fázi terminálního onemocnění. Nyní je doba hrazení péče u dospělých 60 dnů, u dětských klientů až 180 dnů. VZP má smlouvu celkem s dvaceti mobilními hospici v České republice. Průzkum ukazuje, že až 80 % lidí by chtělo poslední dny svého života strávit raději doma než v lůžkovém zařízení. V roce 2017 zaslala VZP lůžkovým zařízením 136 milionů korun. Paliativní péči poskytuje většina agentur domácí péče, těm se zaplatilo celkem 1,27 miliard korun a předpokládá se, že u obou případů se náklady zvýší.
(Zdroj: https://www.vzp.cz/o-nas/aktuality/vzp-bude-hradit-delsi-peci-mobilnich-hospicu-dohodla-se-s-odbornou-spolecnosti - cit. 20. 6. 2019)

2 DOMÁCÍ A LŮŽKOVÁ HOSPICOVÁ PÉČE

První část kapitoly zahrnuje specifikaci domácích hospiců. Síť domácích hospiců je v České republice stále nedostatečná a pracuje se na jejím zlepšení. Ve vydané koncepci Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče jsou informace ohledně rozlišení agentur domácí zdravotní péče a domácích hospiců, které zde zmiňuji. Spolu s poskytováním domácí péče terminálně nemocným se pojí dilemata ohledně etických zásad vůči pacientovi nebo respektování zásad domácích hospiců. Druhá část kapitoly je zaměřena na lůžkové hospice a denní stacionáře, které mohou být zřizovány v rámci kamenných hospiců.

2.1. Domácí hospic = mobilní hospic

Péče o terminálně nemocného v domácím prostředí je velice náročné rozhodnutí pro rodiny, které svého blízkého nemohou nebo nechtějí dát do lůžkového zařízení, kde by mu byla poskytnuta komplexní hospicová péče. Pro takové situace jsou zde zřizovány domácí hospice spolu s multidisciplinárním týmem, který pomáhá rodině postarat se důstojně o svého blízkého. Do rozhodnutí se zapojují nejen jednotliví členové rodiny, ale hlavně umírající. Přání nemocného by mělo být na prvním místě a rodina by měla zvážit své fyzické a psychické možnosti. Rozhodnutím starat se o nemocného může přinášet novou etapu do života rodiny a rodinné vztahy tak prohloubit. Nebát se poprosit členy rodiny o zapojení do procesu péče o nemocného. Pro jednoho bývá péče o nemocného velice vyčerpávající. Dalším důležitým bodem je komunikace s ošetřujícím lékařem nemocného. Ten dokáže dobře odhadnout průběh nemoci a její předpokládanou délku. Tato informace je podstatná pro pečující z hlediska práce, aby věděli, jak si organizovat čas pro práci, volno a jak zorganizovat chod celé rodiny. Každý průběh nemoci je individuální a u některých onkologických onemocnění jsou nemocní dlouhodobě soběstační. Praktický lékař je ze zákona odpovědný za péči o nemocného v domácím prostředí. Dále je možno kontaktovat domácí hospicovou péči nebo hospicovou poradnu, která je součástí některých lůžkových hospiců (Sláma, Plátová, 2017).

Domácí hospic je tým terénních pracovníků. Poskytují komplexní péči pro nevyléčitelně nemocné, i pro jejich rodiny, které se o ně starají. Složení týmu je následující: lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, ošetřovatel, psychoterapeut nebo psycholog,

dobrovolníci (někdy také koordinátor dobrovolníků), terapeut pro pozůstalé, pastorační pracovník. Snaha je o co nejkvalitnější specializovanou paliativní péči, aby pacient mohl zůstat v domácím prostředí a byla naplněna jeho přání v oblasti sociální, psychologické i duchovní. Komplexní péče je velmi složitá a náročná, pokud mají pracovníci přejíždět k pacientům do různých vzdáleností. Proto je potřeba, aby si efektivně předávali informace. Každý člen týmu by měl plnit vše, co souvisí s jeho odborností a nepřekračoval meze své kompetentnosti. Měl by mít v úctě své spolupracovníky. (Marková, 2009, s. 10).

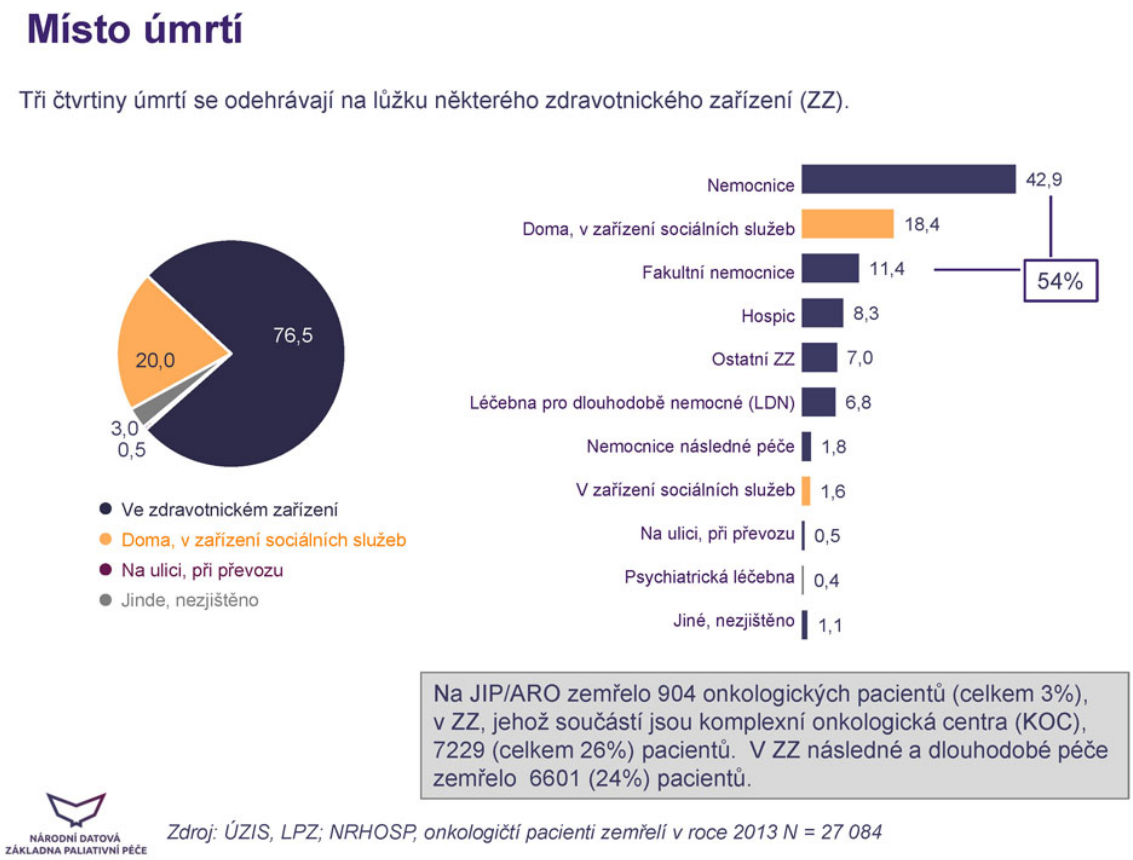
Z koncepce hospicové péče pro Českou republiku se domácí hospic liší od ostatních agentur domácí zdravotní péče následovně:
(Zdroj: https://www.asociacehospicu.cz/koncepce-hospicove-pece-pro-cr - cit. 20. 6. 2019)

- péči poskytuje ošetřující lékař a samostatný multidisciplinární tým skládající se z ošetřovatelského personálu, dle potřeby a přání pacienta – ambulantní specialista, psycholog, duchovní atd.
- každé zařízení domácího hospice dodržuje standardy Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
- klienti domácích hospiců jsou pouze terminálně nemocní lidé
- potřebný počet poskytovatelů: optimálně 1 domácí hospic / 100 000 obyv.
- souběžné působení domácího hospice v režimu běžné domácí zdravotní péče o neterminální pacienty není dovoleno
- dostupnost pro terminálně nemocného pacienta (časová, finanční, odborná)
- důraz na sociální, psychologickou, duchovní péči atd.

Fórum mobilních hospiců sdružuje 40 poskytovatelů mobilní specializované paliativní péče (mobilní nebo domácí hospice). Jedná se o spolek nezávislých sdružení právnických osob, poskytující mobilní specializovanou paliativní péči, která je zároveň zdravotní péčí podle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a jejich poskytování, v platném znění. Mezi základní poslání patří např.: umožnění lidem v České republice dožít v prostředí, které preferují, a to s podporou dostupné a hrazené paliativní péče. Dále pak systematická podpora členům v poskytování služeb zaměřených na zvyšování kvality života pacientů a jejich rodin v situaci, kdy čelí

nevyléčitelnému onemocnění v terminálním stádiu apod. (Zdroj: https://www.mobilnihospice.cz/dokumenty/ - cit. 24. 6. 2019)

Obr. 2 – Místo úmrtí



Zdroj: ÚZIS, *www.paliativnidata.cz*

Ve Spojených státech se procesu předávání pacienta z nemocnice do domácí péče účastní mnoho lidí a agentury domácí péče využívají služeb koordinátora domácí péče. Koordinátor může nosit různé tituly např. koordinátor péče o pacienty, ale zajišťuje přechod pacienta mezi nemocnicí a domácí péčí. Pacienti mají k dispozici výběr poskytovatelů péče. Na základě výběru pak koordinátoři zjišťují od nemocnice jednotlivé informace. Mezi nejčastější zjišťované informace patří (NEAL-BOYLAN, 2011):

- kontrola lékařského spisu z hlediska potřeby další péče
- setkání s dalšími poskytovateli za účelem porozumění službám a cílům
- diskutovat o zakázkách a cílech s lékařem

- zahájení činnosti ohledně přezkoumání práv pacientů, přezkoumání souhlasu s léčbou atd.

2.1.1. Etický kodex členů domácí hospicové péče

S terminálním stádiem onemocnění se pojí i obtížná dilemata, kterým musejí zaměstnanci a dobrovolníci předcházet a včas je identifkovat. Jde především o etická dilemata, která jsou spojena se specifickými postupy. Patří sem např. odstoupení od léčby včetně výživy a hydratace.

Marková (2009) uvádí, co všechno zahrnuje péče mobilního hospice. Jsou to tyto skutečnosti:

- Středem zájmu je pacient, jeho přání a očekávání, která tvoří základ plánu péče.
- Každý člen týmu, který k pacientovi přichází, reprezentuje organizaci a její zásady.
- Každý člen týmu musí dávat přednost své profesionální odpovědnosti před svými soukromými zájmy. Služby, které poskytuje, musí být na nejvyšší odborné úrovni.
- Člen týmu při poskytování zdravotní péče vždy nadřazuje zájmy těch, kterým poskytuje péči, nad zájmy své.
- Každý člen týmu respektuje postavení, profesionalitu a zodpovědnost svých kolegů i dalších odborných pracovníků.
- Při své práci každý člen týmu zachovává úctu k životu, respektuje lidská práva a důstojnost každého jednotlivce bez ohledu na věk, pohlaví, rasu, národnost, víru, politické přesvědčení a sociální postavení.

Dalším bodem v etickém kodexu členů domácí hospicové péče jsou zásady ve vztahu k pacientům, zásady ve vztahu k zaměstnavateli, zásady ve vztahu ke spolupracovníkům a k sobě. Zmínila bych zde pár bodů zásad ve vztahu k pacientovi (Marková, 2009).

- Zaměstnanci v rozsahu své odbornosti a pravomoci poskytují pacientům a rodinám informace.
- Zaměstnanci se snaží docílit vztahu s pacientem založeném na důvěře, ctí pacientovi práva, reagují na jeho aktuální rozpoložení. Také jsou respektována práva zaměstnanců.

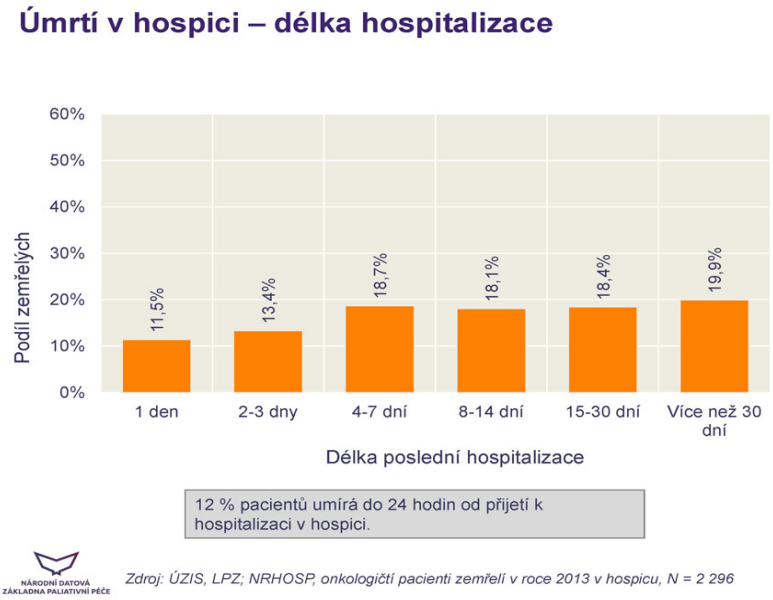
- Informace o pacientech a rodině jsou důvěrné a zaměstnanci jsou si vědomi povinnosti mlčenlivosti o skutečnostech, o nichž se dozvěděli při práci.
- Není přípustné, aby zaměstnanec nebo dobrovolník vnucoval klientům politické či náboženské názory, které zastává.
- Zaměstnanec pomáhá všem, bez jakékoliv formy diskriminace. Při žádné formě diskriminace se nezúčastňuje, ani nespolupracuje.
- Je chráněno právo na soukromí klienta (spolu s důvěrným sdělením).
- Zaměstnanec ctí platné zákony ČR a základní morální a etické normy.
- Dodržování Úmluvy o lidských právech a biomedicíně.

2.2. Lůžkový hospic a denní stacionář

Vedle domácích hospiců jsou v České republice dostupné lůžkové hospice a denní stacionáře. Do denních stacionářů (pobytů) jsou pacienti přivezeni ráno a domů se vracejí podle možnosti vyzvednutí odpoledne nebo k večeru – viz podkapitola 1.1.2 Formy hospicové péče (Svatošová, 2011). Tato forma ambulantní péče je vhodná pro pacienty, o které se nemůže rodina starat po dobu 24 hodin denně, což je jedna z podmínek domácí hospicové péče. Druhou variantou využití stacionáře je, že pacient nepotřebuje permanentní péči na lůžku. Denní stacionáře se poskytují spolu s lůžkovými hospici, které slouží jako odlehčovací služba pro rodiny terminálně nemocných pacientů. (Zdroj: http://www.hospicknizetevaclava.cz/luzkovy-hospic/denni-stacionar – cit. 30. 6. 2019)

Lůžkové hospice jsou formou péče, ve které se nachází 25–35 lůžek pro pacienty. V hospicích se většinou zřizují vzdělávací a poradenská centra (Haškovcová in Kupka, 2014). Do lůžkové péče se přijímají lidé s pokročilým onemocněním, které je ohrožuje na životě. Musí jim být poskytnuta léčba spolu s paliativní péčí. Návštěvy v hospicích jsou v kompetenci pacienta a jeho blízkých. Záleží na pacientovi, kdy si dohodne návštěvy s rodinou. Návštěvy v lůžkovém hospici jsou neomezené a probíhají po 24 hodin denně celoročně. Pokud se rodina rozhodne o pacienta starat, bývá to přínosné pro obě strany. Je kladen důraz na to, aby hospic nepřipomínal prostředí nemocnice (Kupka, 2014).

Obr. 3 – Úmrtí v hospici – délka hospitalizace



Zdroj: ÚZIS, *www.paliativnidata.cz*

Čím dříve kontaktuje rodina hospic s tím, že je jejich člen těžce nemocný, tím více je hospic schopen pro dotyčného udělat. Důležitá je i včasná spolupráce s lékaři, nemocnicemi a hospicovým týmem. Z časového hlediska se rozlišuje hospicová péče následovně podle třech období (Svatošová, 2011):

- PRAE FINEM – zjištění závažné diagnózy, nástup terminálního onemocnění, péče a doprovázení nemocného a jeho rodiny
- IN FINEM – v tomto období je chybou mylně se domnívat, že hospic splňuje pouze toto období, doprovázení a péče během terminálního onemocnění (nemocný, rodina)
- POST FINEM – doprovázení pozůstalých (až po dobu 1 roku), péče o zemřelého

Pro přijetí do lůžkového hospice musí nemocný splňovat čtyři kritéria. Nemoc dotyčného ohrožuje na životě, nutnost paliativní péče, není potřeba ošetření nebo léčba v nemocnici, domácí péče není dostupná nebo nestačí. Při přijetí nemocného do hospicového programu je nutný informovaný souhlas, kterým se stvrzuje potvrzení o paliativní léčbě v hospici. Tímto souhlasem jsou chráněni lékaři v případě, že by se rodina dožadovala dalších lékařských zásahů. Pacient naopak potvrzuje, že nebyl nijak

oklamán lékařem. Nastávají situace, kdy souhlas podepisují blízké osoby společně ubytované s pacientem, který o své nemoci nechce nebo nemůže vědět (Haškovcová in Kupka, 2014).

Hospicová hnutí v České republice jsou postavena na křesťanských etických principech. Činnosti hospiců jsou ve většině případů propojené s činností diecézních charit. Příkladem tak může být Hospic Anežky České, Hospic na Svatém Kopečku, Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Brně (Kupka, 2014).

V Americe existují programy zenových hospiců, které jsou z 90 % hrazeny z darů a dobrovolnictví. Fungují na základě soucitu, pokory, služby a odpuštění. Součástí těchto hospiců jsou meditační místnosti, společné prostory, kde se pořádají různé akce a setkání. (Zdroj: http://www.nakoncidechu.cz/zdroje/enso-house-zenovy-hospic-kdyz-se-doprovazeni-spoji-s-meditacni-praxi#)

3 POMOC A PODPORA KLIENTŮM A TRUCHLÍCÍM

Pomoc a podpora by měla být určena všem terminálně nemocným a jejich blízkým bez rozdílu. Smrt blízkého člověka zasahuje do struktury a fungování rodiny, proto je důležitý rozvoj poradenství. Ne každý profesionál jako je lékař, zdravotní sestra nebo sociální pracovník dokáže hovořit o citlivosti problematiky umírání. Důležitost je kladena na dostatečné množství zkušeností v rámci práce s pozůstalými a truchlícími. Pomoc tedy nemusí pramenit z titulu, ale z citlivosti vůči potřebám, které mají klienti hospicové služby a jejich blízcí (Špatenková, 2013).

V této kapitole se zaměřím na klienta, který se smiřuje se svou nemocí, kam patří naslouchání, trpělivost, důvěra a ostatní potřeby umírajícího. Blízká rodina je další významnou složkou v procesu umírání a nemělo by se na ní zapomínat. V poslední části se zmíním o sociální práci s umírajícími a pozůstalými.

„Být druhému člověku nablízku, být s ním, to je to nejdůležitější – v lásce, v životě i v umírání.“[1]

— Elisabeth Kübler-Ross

3.1. KLIENT (UMÍRAJÍCÍ) – smíření se s nemocí, podpora

Ve chvíli, kdy se člověk dozvídá diagnózu, která ohrožuje jeho život, začínají se projevovat emoce a pocit nejistoty. Úzkost ze smrti je přirozenou reakcí na závažné onemocnění a obavy jsou spojeny i s tím, jak nemocný bude zvládat psychické a fyzické utrpení. Samotná úzkost pak zahrnuje podvědomé i vědomé prvky strachu. Jedná se například o strach z procesu umírání, o vlastní okamžik smrti apod. Pojmy „strach ze smrti“ a „úzkost ze smrti“ se mohou využívat jako synonyma. Choron (in Kisvetrová, 2018) rozlišil tři druhy strachu ze smrti. První a druhý strach jsou vyvolané obavami, které jsou spojeny se samotnou smrtí. Vztahují se k tomu, co přijde po smrti a poté k událostem vyplývajícím z umírání. Třetí strach je spojen s ukončením bytí a celkové ukončení existence člověka. Klient dále prochází několika fázemi vyrovnávání se s těžkou nemocí. Tyto fáze popsala lékařka Elizabeth K. Rossová, která zasvětila svůj život výzkumu procesu umírání. Patří sem (Matoušek, Kodymová, Koláčková, 2010):

[1] Zdroj: https://citaty.net/autori/elisabeth-kubler-ross/

1. FÁZE – NEGACE, ŠOK, POPÍRÁNÍ
2. FÁZE – AGRESE, HNĚV, VZPOURA
3. FÁZE – FÁZE SMLOUVÁNÍ, VYJEDNÁVÁNÍ
4. FÁZE – FÁZE DEPRESE, SMUTEK
5 FÁZE – AKCEPTACE, SMÍŘENÍ, SOUHLAS

Vyrovnání se s těžkou nemocí je jakákoliv reakce od fáze 2 až po fázi 5. Některé fáze se u nemocného nemusí projevit, a naopak se mohou střídat i několikrát za den. Všechny jsou přirozené (Slámová, Marková, Kubáčková, Antonová, 2018).

V každé fázi podle Matouška a kol. (2010) můžeme být nápomocní. U první fáze bychom měli nalézt důvěru a navázat kontakt. U druhé fáze dovolíme odreagování, nepohoršujeme se. V třetí fázi zkoušíme maximální trpělivost a zvýšenou opatrnost na podvodníky. Čtvrtá fáze zahrnuje trpělivé naslouchání, pomoc při urovnávání vztahů, pomoc při hledání řešení. V poslední fázi se snažíme o mlčenlivou lidskou přítomnost, umírajícího držet za ruku. Poukazuje se i na rodinu, která mnohdy potřebuje více podpory.

I pro zaměstnance hospiců, kteří pracují se smrtelně nemocnými, nemusí být automatické přijmutí procesu umírání. Je jednodušší vpustit do svého srdce umírajícího člověka než samostatný proces. Zaměstnanec si může vytvořit rutinní přístup, který mu pomáhá starat se o pacienty a být tak mimo skutečnost smrti. Nejsme zvyklí zařazovat smrt do svých myšlenek. Důležité je vypořádání se s vlastními strachy. Důvodem je strach z neznámého. Není žádné jistoty, a pokud dotyčný umírá, nemůže změnit směr, aby se pro něj stala situace bezpečnější. Jedinou možností, jak se vyrovnat s nemocí a umíráním, je přijmutí osvobození od všech očekávání spojených se smrtí. Ať už dobrých nebo špatných. Snadná psychická smrt znamená odejít s přirozenou a prázdnou myslí jako při narození. Umírání neznamená, že bude dotyčný umírat bez obtíží (může a nemusí). Ani to neznamená, že mysl bude čistá. Lidskost žádá, abychom se vzdali ideálů a myšlenek, které nás oddalují od přirozenosti. Je důležité nebojovat proti procesu a přizpůsobit se (Smith, 2013).

Nemocný o své nemoci rozhoduje sám, kdy a jak o ní řekne svému okolí. Proto je dobré si uvědomit tyto skutečnosti (Slámová, Marková, Kubáčková, Antonová, 2018, s. 25):

- *Nemoc není ani selhání, ani trest, ani ostuda.*
- *Není to ale ani výsada, ani dar, ani požehnání.*
- *A smrt není chyba.*

V průběhu nemoci není dáno, že se musíme vzdát úplně všeho, ani to nemusí bezprostředně znamenat, že se změní naše společenské nastavení. Samozřejmě nemoc bude mít dopad na náš život, ale nemusíme měnit postoje, které jsme si vytvořili během našeho života. Neexistuje však univerzální návod, jak říci o své nemoci svým blízkým a okolí (Slámová, Marková, Kubáčková, Antonová, 2018).

Mezi základní naplňování psychických, ale i spirituálních potřeb umírajících patří (Haškovcová, 2007, s. 163-164):

- *Potřeba nezůstat sám, komunikace s druhými. Pokud se zhorší stav, tak být v přítomnosti druhých.*
- *Potřeba soukromí a intimity.*
- *Potřeba hovořit o své situaci pravdivě s přítomnými prvky naděje.*
- *Potřeba hovořit o smyslu svého dosavadního života.*
- *Potřeba vyjádřit se ke svému současnému stavu.*
- *Potřeba vyjádřit svou úzkost, bolest a i beznaděj.*
- *Potřeba hledání odpovědí (např. zda má utrpení smysl).*
- *Potřeba hovořit o vině na vzniku nemoci (hlavně u mladých lidí).*
- *Potřeba jistoty, že příbuzní unesou bolest ze ztráty.*
- *Potřeba truchlit.*
- *Potřeba připravit se na svou vlastní smrt.*
- *Potřeba rituálů.*
- *Potřeba ujištění, že smrt nebude bolet* (snaha o tišení bolesti apod.).

Slámová a kol. (2018) nebo Byock (2013) se zmiňují o pocitu, kdy se lidé děsí toho, jak budou se svou nemocí na obtíž lidem ve svém okolí.
Byock (2013) mluví o strachu ze závislosti na druhých víc než ze strachu z umírání. Příbuzní se musí starat jak o nemocného, tak o finanční, tělesné potřeby, a nakonec i

citové požadavky. Nemocný by měl tuto péči přijmout a zbavit se negativních myšlenek, že je jakýmsi břemenem pro pečující. Pečující mohou tyto chvíle brát jako vzácné. Pokud by nastala opačná situace a nemocný by byl zdravým a někdo z rodiny by trpěl nevyléčitelnou nemocí, také by chtěl pomoci.

To, že nás společnost učí individualitě a snažíme se být nezávislými na druhých, nás pomalu a jistě oddaluje od způsobu sounáležitosti (i v rodině). Není to jen v hospicových zařízeních, ale i v domově pro seniory, kde se lidé považují za obtíž a nechtějí obtěžovat své okolí. Přitom někteří blízcí mohou být nešťastní z toho, že se nemohou postarat o své blízké. Terminálně nemocný by měl zapomenout na úvahy o tom, jak vše musí zvládnout sám. Člověk v takové fázi nemoci nemůže ani zvládnout vše sám, i když by chtěl. Nemocný by měl tedy přijmout péči od blízkých osob a personálu. Důstojnost zůstane zachována (Slámová, Marková, Kubáčková, Antonová, 2018).

3.2. TRUCHLÍCÍ (PEČUJÍCÍ) – podpora rodiny před i po smrti klienta, poradenství

Jako pečující se staráme o nemocného trpící nevyléčitelnou nemocí. Ujišťujeme ho o tom, že život měl smysl a stojí za to, aby byl žit. Nenalháváme nic, nezamlčujeme důležité informace. Může se tak prohlubovat úzkost a nejistota u nemocného, který stejně tuší, že se něco děje. Dáváme prostor pro otázky, jsme ochotni naslouchat (Zdroj: https://www.umirani.cz/rady-a-informace/komunikace-v-rodine – cit. 30. 6. 2019). Úmrtí blízkého člověka je těžké období pro pozůstalé. Je to náročné jak na jejich psychiku, tak na tělesný stav. Zasahovat může i do sociální sféry a duchovní (Křivohlavý in Kupka, 2014)

Rozdíl je pak v tom, zda pacient umře v doprovodu blízkých nebo o samotě. V prvních chvílích, kdy nás milovaná osoba opustila, nastane pocit bezradnosti. Nastanou otázky typu *„Jak budou dotyční žít bez člověka, kterého měli rádi?“*, *„Jak mají citově uvěřit tomu, že zemřel, i když racionálně hrozbu ztráty akceptovali?“ (Haškovcová, 2007, s. 95).* Pozůstalí by měli nechat průchod otevřenému žalu. Nejdříve je důležité přijmout ztrátu a situaci, která se stala. Spolu s tradicemi je vhodné otevřít okno a nechat zemřelého odejít. Nevěřící lidé mohou zavzpomínat na umírajícího, rekapitulovat život s ním. Věřící naopak mohou pronést modlitbu. Každou ztrátu prožívají blízcí a okolí individuálně. Chybou by byla kritika vůči reakcím. Je důležité nechat prostor pro projevení prvního smutku. Upozornit bychom mohli na existenci paradoxních reakcí na

ztrátu. Pro pozůstalé může být obtížné zůstat s mrtvým tělem. Proto je vhodné poprosit i další osobu o pomoc, ať už zkušeného člověka nebo laika. Postupem času vzniká speciální poradenství pro pozůstalé. K žalu a zármutku dochází i před smrtí. (Haškovcová, 2007).
Parkes a kol. (2007) se zabývají problémy při poskytování poradenství truchlícím a pozůstalým. Najde se spoustu důkazů o tom, že se lidé snaží zapomenout na nepříjemné vzpomínky spojené s odchodem blízké osoby a chtějí se tak vyhnout bolesti. Dokonce se mohou uchylovat k nereálným myšlenkám a fantaziím, že je blízký stále naživu. Tyto akty však nejsou nevědomé.

Existuje Asociace poradců pro pozůstalé (APPP), která je zapsaným spolkem a sdružuje profesionální poradce pro pozůstalé s cílem pracovat společně na rozšiřování a zkvalitnění služeb truchlícím klientům[2]. Jedna z prvních poraden v České republice pomáhající pozůstalým, ale i umírajícím se jmenuje *Alej,* sídlící v Novém Městě na Moravě. Dalšími poradnami jsou *Hospicové občanské sdružení Cesta domů, Občanské sdružení Dlouhá cesta atd.* (Špatenková et al., 2014)

Poradenství může provádět např. zdravotnický personál, přátelé, příbuzní a známí, zaměstnanci pohřební služby apod. Pokud mluvíme o adekvátní opoře, poradenství by mělo být poskytováno jako profesionální služba speciálně vyškolených expertů. Dále by mělo poradenství fungovat na pomoci dobrovolníků, kteří byli vybráni a vyškoleni. Třetí přístup by zahrnoval svépomocné skupiny, ve kterých by se pozůstalí podporovali navzájem (Špatenková, 2013).

Pozůstalí potřebují pomoc a podporu v těchto čtyřech oblastech (Dohnalová, Musil in Špatenková, 2013):

- PSYCHICKÉ – potřeba mluvit o úmrtí, naslouchání a zvládání reakcí z okolí
- PRAGMATICKÉ – vyřizování úředních záležitostí apod.
- INFORMAČNÍ – nahlížení do policejních spisů, zdravotnické dokumentace
- EKONOMICKÉ – úmrtí spojené s hmotnou nouzí

Pozůstalým se poskytuje široké spektrum pomoci, od laické pomoci po profesionální aktivity. Tato profesionální pomoc je většinou vyhledávána až po vyčerpání ostatních zdrojů (svépomoc, příbuzní). Pozůstalí mohou mít i problém vyhledat odbornou pomoc

[2] více informací dostupných na stránkách http://poradci-pro-pozustale.cz – 30. 7. 2019

kvůli stigmatizaci. Vyhledání pomoci by pro ně znamenalo slabost a selhání. Profesionální pomoc může mít formy doprovázení, edukace, konzultace, poradenství nebo terapie (Špatenková, 2013).

Průběh poradenského procesu v hospicové péči

Poradenský proces

Průběh poradenského rozhovoru může být různý a řada autorů má odlišné postupy při jeho vedení. Pokud nebudeme brát ohledy na jednotlivá členění, efektivnost je především zaměřena na navázání kontaktu s klientem a na realizaci poradenské praxe a způsobu ukončení celého poradenského procesu. Strukturu, kterou používáme během normálních rozhovorů (neporadenských) a poradenských, je v zásadě stejná – začátek, prostředek a konec spolu se speciálními cíli a úkoly (Špatenková, 2013).

Následující strukturu poradenského rozhovoru je inspirována Klimentem (in Špatenková, 2013).

I. Příprava poradenského rozhovoru

Samotná příprava poradenského rozhovoru je zařazena před navázáním kontaktu mezi poradcem a klientem. Poradce se připravuje na přijmutí pozůstalých. Musí být otevřený, zklidněný. Měl by mít i uzpůsobené podmínky a prostor pro budoucí poradenský rozhovor. Do tohoto procesu vstupují dvě osobnosti. První z nich je osobnost potencionálního klienta. Druhá zahrnuje osobnost poradce. Osobnost poradce prezentuje verbální neverbální komunikace spolu s vizáží. Pozůstalí bývají po odchodu svého blízkého velmi citliví. Jejich vnímání pak může narušovat i pouhá barva oblečení, která byla nevhodně vybraná poradcem. Proto by měl poradce volit neutrální oblečení a celkový oděv přizpůsobit k jednání s klientem. Poradce by si dále měl dávat pozor na různé přívěšky, šperky, nápisy na tričkách apod.

II. Fáze vzájemného přijetí účastníků poradenského procesu

V této fázi dochází již k přímému kontaktu poradce a klienta. Tato fáze je klíčová, protože se od ní odvíjí další pokračování poradenského vztahu (zda bude vztah pokračovat nebo nebude). Začínáme uvítáním. Pokud nám to situace dovolí, snažíme se přivítat s klientem již ve dveřích – pozdravení, podání ruky a představení. V tomto okamžiku se můžeme i usmát. Neprodlužujeme stání ve stoje a klienta vybídneme k sezení. Můžeme nabídnout čaj nebo kávu, případně vodu. Jako osvědčené se projevují

otázky typu: Jakou měl klient cestu? Zda našel poradnu bez obtíží? U prvního setkání je klíčové budování důvěry mezi poradcem a pozůstalým, s truchlícím klientem a také se zemřelým.

III. Porozumění problému

U porozumění problému se sledují tři základní roviny. První rovina je minulost (co se stalo). Druhá rovina je přítomnost (co se právě teď děje) a třetí rovina je budoucnost (co se bude dít). Pokud zjistíme u klienta, že trpí sebevražednými sklony apod., nesnažíme se o pokračování. Věnujeme se hlavně aktuální krizi, nezasahujeme do minulosti ani budoucnosti. V této fázi se snažíme identifikovat přirozené truchlení od deprese a různých rizikových faktorů. Používáme různé sběry dat, jak je klient schopen fungovat v životě atd. Rizikové problémy mohou být identifikovatelné již při prvním setkání nebo po několika schůzkách. Patři mezi ně např. úmrtí dítěte, traumatizace (svědek náhodné smrti), pocity viny, výčitky svědomí, nedostatek reality (nepřijetí toho, že blízký odešel), nedostatek sociální opory.

IV. Hledání cest k řešení problému

Porozumění mezi klientem a poradcem vede ke stanovování jednotlivých cílů. Dochází k uzavření poradenské dohody spolu s frekvencí setkávání. Průběžně se vyhodnocuje plnění cílů. Budoucí klienti (pozůstalí), mají při vyhledávání poradenství určitou představu, čeho by chtěli dosáhnout. Hledání této formy pomoci je způsobeno formou trápení a doufají v naději, že jim poradce pomůže toto trápení zmírnit a překonat. Překonání truchlení neznamená jeho rychlé ukončení. Dává porozumění pro to, co se právě děje a proč. Výsledkem procesu truchlení by měla být schopnost smíření se smrtí, která změnila životy truchlících.

V. Ukončení poradenského procesu

Po naplnění všech stanovených cílů, může být poradenský proces ukončen. Toto ukončení neznamená, že truchlení skončí. Truchlení je dlouhodobý proces, je k němu potřeba čas. Z tohoto důvodu není poradenství pro pozůstalé časově ohraničeno. Po celou dobu se snažíme i na toto ukončení poukazovat, společně s klientem. Mohou se opět objevit pocity spojené se ztrátou blízkého člověka, ale nesmíme mít zbytečné obavy. Toto ukončení je jiné a může truchlícího posunout dále a poskytnout nové zkušenosti.

3.3. Sociální práce s umírajícími a pozůstalými

Za kolébku hospicového hnutí je považována Velká Británie. Díky MUDr. Marii Svatošové (zakladatelkou hospicového hnutí u nás) byl i v České republice v roce 1995 založen první hospic v Červeném Kostelci. Po jeho otevření vzniklo ještě dalších patnáct hospiců. (Zdroj: http://www.umenidoprovazet.cz/cs/Hospicove-hnuti-v-CR-30.htm – cit. 30. 7. 2019)

Při samotném založení českého hospicového hnutí nebyli součástí sociální pracovníci a pracovnice. Iniciativa vzešla od samotných zdravotníků, kteří byli motivováni a jejichž spokojenost s péčí o terminálně nemocné či celkově o umírající byla nedostatečná. Důvody proč u vzniku hospicového hnutí nebyli sociální pracovníci a pracovnice byly následující. Prvním z nich byl fakt, že sociální pracovník byl jen úředník (nutnost vyvrácení, původ z dob minulých). Druhým důvodem byl nedostatek financí pro jeho činnost. Nyní, když se stal sociální pracovník/pracovnice součástí hospicového týmu, musí vykazovat nejenom odbornost, ale musí být především člověkem. Důležitost je kladena na upřímnost, správné odhadnutí, jak se k nemocnému chovat. Kdy naopak zachovat odstup, být trpělivý/á a vytrvalý/á. Při práci s umírajícími je potřebné jednat narovinu, neskrývat nejistotu. Umění naslouchání je další velmi podstatnou složkou spolu s časem, který věnujeme nemocnému (Matoušek, Kodymová, Koláčková, 2010).

3.3.1 Osobnost sociálního pracovníka/pracovnice

Sociální práce s terminálně nemocnými klienty a jejich blízkými osobami bývá specifická a vyžaduje odbornost, která se pojí s dostatečným vzděláním. Důraz ale bývá často kladen více na vzdělání než na osobnost sociálního pracovníka. Odborná připravenost je nezbytná pro výkon práce s umírajícími. Nesmíme zapomínat, že sociální pracovník musí pracovat sám na sobě a reflektovat své životní situace, ale i klientů. Problém může nastat i v nedostatečné povědomosti o oboru thanatologie, která se zabývá fenoménem smrti a umírání. Sociální pracovník může být ten, kdo otevírá citlivá témata s umírajícími a blízkými, vytváří pro tato témata prostor. V kontaktu s umírajícími se projevují rysy jako intimita, důvěryhodnost, laskavost, a hlavně udržené tajemství, které je sdílené mezi umírajícím a sociálním pracovníkem. Sociální práce je prací náročnou a vyžaduje odolnost, trpělivost a schopnost sebereflexe. Dalšími důležitými vlastnostmi je smysl pro humor, flexibilita, komunikační vlastnosti.

V neposlední řadě nelze zapomínat ani na aktivní naslouchání, kdy si sociální pracovník všímá verbálních projevů včetně neverbálních (Elichová, 2017).

Problémem u pomáhajících profesí, na které jsou kladeny vysoké nároky, může být syndrom vyhoření neboli „burn-out syndrom“. Dlouhodobá zátěž se projevuje podrážděným a depresivním jednáním, které přechází v chronický stres. Jednotlivé projevy syndromu vyhoření se projevují v tělesném vyčerpání (bolesti zad, hlavy, úrazy, náchylnost k úrazům a selhání), emocionálním vyčerpání (pocit bezmoci a beznaděje) a duševním vyčerpáním (negativní postoje k sobě a okolí, uzavírání do sebe, neschopnost interakce s okolím). Frankl (in Jankovský, 2018) poukazuje na zajímavý vztah mezi vyhořením a naplněním smyslu života. Pokud mají lidé vyšší naplnění smyslu života, je jejich míra vyhoření nižší (Jankovský, 2018).

Zapomenout bychom neměli ani na holistický přístup ke zdraví. Člověk je složen z různých částí, které na sebe navazují a jsou na sobě závislé. Jednotlivé aspekty zdraví dle Špatenkové (Špatenková, 2013):

Tab. 1 – Jednotlivé aspekty zdraví

Jednotlivé aspekty zdraví	
TĚLESNÉ (FYZICKÉ) ZDRAVÍ	souvisí s tím, jak funguje naše tělo (plíce, ledviny, klouby apod.)
DUŠEVNÍ (MENTÁLNÍ) ZDRAVÍ	způsob, jakým přijímáme informace a zpracováváme je
CITOVÉ (EMOCIONÁLNÍ) ZDRAVÍ	pochopení citových stavů a schopnost je vysvětlit (pocit štěstí, zklamání)
SPOLEČENSKÉ (SOCIÁLNÍ) ZDRAVÍ	Úzce spojeno s tím, jak vidíme sami sebe a jak dokážeme vycházet s ostatními lidmi (vyváženost vztahů)
OSOBNÍ (SEBEREALIZAČNÍ) ZDRAVÍ	schopnost vidět sami sebe, naše ego, čeho bychom chtěli dosáhnout
DUCHOVNÍ (SPIRITUÁLNÍ) ZDRAVÍ	smysl bytí, zdroj energie, spiritualita

Zdroj: Špatenková, 2013, s. 26-28

Jankovský (2018) uvádí holistické pojetí člověka jako respektování člověka v jeho bio-psycho-sociální a spirituální rovině. Při práci s klientem se nesmí zapomínat ani na jednu stránku osobnosti člověka. V rámci pomáhajících profesí je nutné respektovat tyto dynamické vrstvy člověka pro bezpečné navázání kontaktu jak s klientem, tak jeho blízkými. *„Učitelé, speciální pedagogové, sociální pracovníci a psychologové*

zabývající se edukací, resp. prožíváním klienta, nemohou ignorovat ani ostatní dimenze člověka, jimiž jsou fyzická, tak i duchovní oblast.“ (Jankovský, 2018, s. 24-25).

3.3.2. Role sociálního pracovníka v hospicovém týmu

Sociální pracovník se při své práci zaměřuje na konkrétní osobu a její konkrétní situaci, díky čemuž splňuje hlavní přínos při práci v multidisciplinárním týmu. Není to pouze pomoc (praktická a emoční) pro terminálně nemocné, ale i pro osoby pečující. Musí umět zvládat složité situace a s nimi spojené konflikty, které mohou nastat mezi nemocným a pečujícím. Dále by měl mít sociální pracovník povědomí o různých návazných službách, které jsou vhodné pro terminálně nemocné a jejich rodiny. Následující body se budou týkat úkolů sociálního pracovníka při práci s pacientem a rodinou. Podle Matouška a kol. (2010) sem řadíme:

- Vytvoření optimálních podmínek pro nemocného pacienta, jeho rodinu a pečující osoby.
- Umět posoudit situaci, kdy je schopný pacient a jeho rodina zvládnout situaci, popřípadě umět jim nabídnout způsoby pomoci.
- Zhodnotit potřeby pacienta a rodiny (finanční, emoční atd.).
- Pochopení etnických a náboženských vlivů.
- Urovnávat konflikty, překonávat komunikační potíže.
- Všímat si nejzranitelnějších lidí – děti, adolescenti, staří lidé.
- Pomoci s adaptací v nové a změněné situaci, která se bude neustále proměňovat.
- Zohledňovat potřeby pacienta i jeho rodiny, poskytovat rady a pomoc.
- Vyhledat potřebné informace pro pozůstalé.
- Udržovat kontakt mezi rodinou, školou, zaměstnavateli.

Z výše popsaných bodů by měl být sociální pracovník plnohodnotným členem týmu. Stará se o zvládání psychosociálních problémů, rozšiřuje si vzdělání různými kurzy a akcemi, účastní se porad pacienta a jeho rodiny. Také spolupracuje s případnými dobrovolníky a stážisty (Matoušek a kol., 2010). Sociální pracovníci, kteří pracují s onkologicky nemocnými pacienty, pomáhají identifikovat individuální potřeby a očekávání rodiny. Podílí se na navrhování modelů a přístupů v péči. To samé platí pro profesionály, kteří se chtějí účastnit těchto služeb (Christ, 2015).

3.3.3. Činnost sociálního pracovníka v hospici

Sociální pracovník vykonává činnost spojenou s poskytováním informací o zařízení, kam je pacient převezen. Dále poskytuje informace o službách, které jsou dostupné v zařízení, a hledá další možnosti pomoci a podpory pro pacienty a jejich blízké (Kalvach in Elichová, 2017). Před nástupem klienta do zařízení probíhá nejdříve prohlídka daného zařízení, ať už samotným pacientem nebo jeho rodinou. Poté následuje sepsání smlouvy, domluvení se na termínu nástupu a vyřízení příspěvku na péči. Sociální pracovník má na starost první kontakt s budoucím klientem a jeho rodinou nebo blízkými. Pokud se nejedená o setkání tváří v tvář, jde například o telefonickou domluvu, vždy má toto setkání významnou roli v dalším jednání s klientem. Sociální pracovník si musí být jistý svou činností při prvním kontaktu, který provádí. Sepisuje se taktéž informovaný souhlas, díky kterému nemocný nebo jeho zástupce vyjadřují seznámení se zdravotním stavem a principy v rámci hospicové a paliativní péče. Po nástupu nemocného do zařízení nastává vztah založený na důvěře. Sdělování pravdy nemocnému či rodině je důležité, ale není samozřejmé. Jako lidé máme strach sdělovat informace, na které by nemocný mohl reagovat negativně (Ulrichová in Elichová, 2017). Pokud se sociální pracovník rozhodne neříci pravdu nemocnému, začíná uzavřená komunikace a jsou sdělovány lživé informace, i když jsou míněné v dobrém úmyslu. Je nutné sdělovat informace postupně. Pacient má tak možnost postupně se s pravdou smířit. Otevřená komunikace je velmi důležitá jak pro klienta, tak pro rodinu. Z praktického hlediska můžeme hovořit o možnostech léčby a kolik času umírajícímu zbývá (Elichová, 2017). Každý člověk má právo na pravdivé informace o své diagnóze. Základem přístupu k terminálně nemocným je pravda a opravdovost (Matoušek a kol., 2013). Sociální pracovník se také dostává do role interventa, řešícího krizi nemocného a jeho blízkých. Nemocný se ocitá v krizové životní situaci, se kterou bude potřebovat pomoci. Umírající i pečující se nacházejí v psychické nerovnováze, která je spojena se strachem a úzkostí. I když sociální pracovník dále vyřizuje pro nemocné příspěvky na péči, další sociální dávky spojené s pobytem, komunikuje s lékaři, nemocnicemi, úřady práce, zajišťuje různá potvrzení, jeho činnost spočívá hlavně v rozhovorech s pacienty a jejich rodinami (Elichová, 2017).

4 SHRNUTÍ TEORETICKÉ ČÁSTI

V teoretické části jsem si kladla za cíl vymezit základní specifika hospicové péče v České republice. Hospicová péče klade důraz na potřeby a péči o terminálně nemocné pacienty a jejich blízké. V procesu umírání jsou důležité obě strany, jak umírající, tak pečující. V první části jsem se nejprve zaměřila na současné pojetí hospicové péče, která se snaží pomoci zmírnit umírajícím jejich bolest a zachovat důstojnost člověka. Dále jsem navázala vydanou koncepcí poskytovatelů hospicové paliativní péče, kde nalezneme například vysvětlení základních pojmů hospicové a paliativní péče, jaká je potřebnost péče o terminálně nemocné a jak lze tuto problematiku zlepšit. Vzhledem k různým stavům pacienta a postupující nemoci jsou v České republice k dispozici tři formy hospicové péče zahrnující jak lůžkové a stacionární pobyty, tak domácí péči tvořenou multidisciplinárním týmem. Využití Rogersovského přístupu orientovaného na člověka (klienta) při práci s terminálně nemocnými, je přínosné u navazování vztahu sociálního pracovníka a klienta. Samotné zakotvení hospiců do českých norem posílilo financování hospicové péče. I přes tento krok jsou hospicová zařízení závislé na darech, sponzorech nebo dotacích. Domácí hospicová péče si polepšila s uzavíráním smluv s Veřejnou zdravotní pojišťovnou.

Následně jsem zařadila kapitolu, která se zabývala domácím hospicem a lůžkovým hospicem. Okrajově zmiňuji denní stacionář, který bývá součástí lůžkového hospice. V každé pomáhající profesi lze nalézt etické principy a dilemata. Domácí hospicová péče není výjimkou a má vypracovaný etický kodex pro práci s terminálně nemocnými pacienty. Etický kodex se netýká jen nemocných, ale i zaměstnavatelů a spolupracovníků. Včasná diagnóza a kontaktování lůžkového (kamenného) hospice je klíčové pro paliativní léčbu budoucího pacienta. Potvrzení o nástupu do hospice potvrzuje pacient svým souhlasem.

Třetí kapitola pojednává o pomoci a podpoře terminálně nemocným a jejich blízkým. Pomoc i podpora v hospicové péči je základním atributem pro splnění poskytování paliativní péče a zmírňování strachu z nemoci a bolesti. Každý klient potřebuje individuální péči, stejně tak jeho rodina. Nedílnou součástí je poradenský rozhovor v hospicové péči. Je tvořen pěti fázemi – od přípravy poradenského rozhovoru přes porozumění a najití cíle, až po ukončení spolupráce. Všechna tato pomoc směřuje k vyrovnání se se ztrátou blízké osoby. Sociální pracovník by měl disponovat

dostatečným vzděláním a zkušenostmi v oblasti thanatologie. Dále by měl sociální pracovník vytvářet optimální podmínky pro nemocného pacienta a pro jeho rodinu, umět vyhledávat potřebné informace, všímat si pacientova okolí. Při splňování všech výše zmíněných činností je důležité myslet i sám/sama na sebe a snažit se vyhnout fyzickému a psychickému vyčerpání, projevující se syndromem vyhoření, který je častý u pomáhajících profesí.

5 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

V následujících kapitolách se budu zaměřovat na výzkumné šetření, které jsem prováděla pomocí polostrukturovaných rozhovorů v lůžkových hospicích a domácích hospicích se zaměstnanci těchto zařízení. V první části rozhovorů se snažím o zjištění názorů sociálních pracovnic a zdravotních sester na specifika, která se týkají profesních nároků při práci s terminálně nemocnými. V rámci výzkumu jsem v druhé části mapovala pocity a emoce dotazovaných. Jelikož jsem se zatím nesetkala v praxi s nikým, kdo pracuje s terminálně nemocnými, postupovala jsem při rozhovorech citlivě a snažila se o co nejvíce bezproblémový průběh rozhovorů, a to i kvůli času, který mi dotazované poskytly.

Jak jsem již výše zmiňovala, jako vhodnou techniku pro zjišťovaní potřebných informací jsem si zvolila metodu kvalitativní výzkumné strategie s využitím polostrukturovaných rozhovorů. Kvalitativní výzkum nemá jednoznačný význam a je zahrnován i negativními definicemi. Podle Creswella (in Hendl, 2016) se ale výzkumník snaží o pohled holistický, zprostředkovává názory účastníků rozhovorů a provádí výzkumy v přirozených podmínkách.

5.1. Výzkumné šetření, výzkumné otázky

Vzhledem k hlavní výzkumné otázce, která se zabývá názory na specifika hospicové péče při práci s terminálně nemocnými klienty, jak z pohledu sociálních pracovnic, tak zdravotních sester jsem šetření prováděla v lůžkových hospicích, konkrétně Hospici Anežky České v Červeném Kostelci, Hospici Chrudim, z.ú., Hospici Štrasburk v Praze a domácích hospicích DUHA, o.p.s. v Hořicích, domácí hospic Nablízku, z.ú. v Lysé nad Labem.

Hlavním cílem mé diplomové práce bylo zjistit jednotlivé názory dvou profesí – sociálních pracovnic a zdravotních sester, na specifika hospicové péče s terminálně nemocnými klienty v České republice. Hlavní výzkumnou otázku jsem rozdělila do dvou dílčích výzkumných otázek. První dílčí výzkumná otázka byla zaměřena na profesní výkon obou profesí. Druhá dílčí výzkumná otázka byla zaměřena na zvládání emocí a pocitů při práci s terminálně nemocnými klienty.

Jednotlivé odpovědi byly získávány díky polostrukturovaným rozhovorům. Hlavní výzkumný cíl jsem si rozdělila do dvou výzkumných témat. Tímto výzkumem bych

chtěla sdělit, že existují lidé, kteří se tématiky terminálního onemocnění nebojí a snaží se zlepšovat hlavně podmínky nemocným, kteří jejich pomoc potřebují. Pro výzkumné šetření jsem si zvolila hlavní výzkumnou otázku (HVO), která zní: **Jaké jsou názory na specifika hospicové péče s terminálně nemocnými klienty v České republice z pohledu sociálních pracovníků a zdravotních sester v lůžkových hospicích a mobilních hospicích?**

Tuto výzkumnou otázku jsem si rozdělila do dvou dílčích výzkumných otázek **(DVO)**:

- DVO1: **Jak vnímají sociální pracovnice a zdravotní sestry svůj profesní výkon vzhledem k práci s terminálně nemocnými klienty?**
  V tomto dílčím cíli chci zjistit od dotazovaných, v jakých oblastech se musejí vzdělávat (kromě povinného vzdělání, které jim ukládá zákon), a zda záleží jen na vzdělání nebo i na osobnosti. Dále pak, jaké rozdíly probíhají v oblasti navázání prvního kontaktu s terminálně nemocnými klienty z pohledu sociálních pracovnic a zdravotních sester. Jaké vlastnosti jsou důležité pro sociální pracovnici a zdravotní sestru. Také v čem naopak vidí dotazované úskalí z pohledu nároků na profesi, kterou vykonávají. Posledním tématem je pak etický kodex, jeho důležitost v multidisciplinárním týmu.
- DVO2: **Jaké strategie zvládání pocitů a emocí využívají sociální pracovnice a zdravotní sestry při práci s terminálně nemocnými klienty?**
  V druhém dílčím cíli se zaměřuji na předcházení syndromu vyhoření u jednotlivých sociálních pracovnic a zdravotních sester. Jaký smysl vidí dotazované při práci s terminálně nemocnými klienty a naopak, co je odrazuje při práci s nimi. Zeptám se také na roviny zdraví, které jsou součástí každé lidské bytosti, tak jako potřeby bio-psycho-sociální a spirituální.

5.2. Proces transformace jednotlivých výzkumných otázek do jednotlivých rozhovorů

S jednotlivými dotazovanými zaměstnankyněmi lůžkových a domácích hospiců jsem vedla polostrukturované rozhovory. Dílčí výzkumné otázky byly stejné jak pro sociální pracovnice pracující v lůžkových a domácích hospicích, tak pro zdravotní sestry. Kvalitativní výzkum jsem si vybrala právě z důvodu jeho flexibility k otázkám, které jsem měla předem připravené s tím, že některé otázky mohu pozměnit. Nakonec to nebylo potřeba a v rámci prvních rozhovorů, které mi sloužily trochu jako předvýzkum,

jsem si dané otázky a celý průběh rozhovorů mohla vyzkoušet. Následující transformační tabulka shrnuje hlavní výzkumnou otázku, dva dílčí výzkumné cíle, výzkumnou strategii, nositele informací, indikátory a jednotlivé výzkumné otázky.

Tab. 2 – Transformační tabulka

Hlavní výzkumná otázka	**Dílčí výzkumná otázka**	**Výzkumná strategie**	**Nositel informací**	**Indikátor**	**Tazatelské otázky**
HVO: Jaké jsou názory na specifika hospicové péče s terminálně nemocnými klienty v České republice z pohledu sociálních pracovníků a zdravotních sester v lůžkových hospicích a mobilních hospicích?	**DVO1:** Jak vnímají sociální pracovnice a zdravotní sestry svůj profesní výkon vzhledem k práci s terminálně nemocnými klienty?	Polostrukturovaný rozhovor	Sociální pracovnice pracující v lůžkovém hospicu. Zdravotní sestra pracující v lůžkovém hospicu. Sociální pracovnice pracující v mobilním hospicu. Zdravotní sestra pracující v mobilním hospicu.	Vnímání profese sociální pracovnice a zdravotní sestry	TO1 TO2 TO3 TO4 TO5

	DVO2: Jaké strategie zvládání pocitů a emocí využívají sociální pracovnice a zdravotní sestry při práci s terminálně nemocnými klienty?	Polostrukturovaný rozhovor	Sociální pracovnice pracující v lůžkovém hospicu. Zdravotní sestra pracující v lůžkovém hospicu. Sociální pracovnice pracující v mobilním hospicu. Zdravotní sestra pracující v mobilním hospicu.	Možnosti zvládání pocitů a emocí	TO6 TO7 TO8 TO9

(Zdroj: vlastní, 2020)

Jednotlivé tazatelské otázky pro sociální pracovnice a zdravotní sestry pracující v lůžkových/mobilních hospicích (TO):

TO1: Jaká jsou pro Vás specifika ve vzdělávání (se) v oblasti zabývající se terminálním onemocněním, konkrétně při práci s terminálně nemocnými klienty?

TO2: Jaké rozdíly v oblasti navázání prvního kontaktu s terminálně nemocným klientem vidíte u sebe a vašich kolegyň/kolegů?

TO3: Jaké vlastnosti jsou důležité pro výkon sociální pracovnice/zdravotní sestry v lůžkovém/mobilním hospici?

TO4: V čem spatřujete úskalí z hlediska profesních nároků na výkon sociální pracovnice/zdravotní sestry v lůžkovém/mobilním hospici?

TO5: Jak vnímáte důležitost etického kodexu ve spolupráci s multidisciplinárním týmem?

TO6: Na co důležitého se soustřeďujete, abyste předcházela syndromu vyhoření při výkonu práce v hospici?

TO7: Jaké klíčové prvky Vás při práci s terminálně nemocnými klienty motivují?

TO8: Jaké klíčové prvky Vás při práci s terminálně nemocnými klienty demotivují?

TO9: Jaká dilemata řešíte z hlediska své osoby, tzn. jakou rovinu zdraví a jednotlivé potřeby (bio-psycho-sociální a spirituální) zanedbáváte a kterým se věnujete více?

5.3. Volba metodologického rámce a realizace výzkumného šetření

Pro výzkumné šetření jsem si zvolila kvalitativní výzkumnou strategii. Dle Hendla (2016) kvalitativní výzkum pomáhá získat takový přístup, který umožňuje popisovat případy do hloubky a nezůstává jen na povrchu. Švaříček, Šeďová (2007) hovoří o kvalitativním výzkumu, jako induktivním procesu, tedy až po nasbírání dat se začínají zpracovávat získaná data. Poté se pátrá po podobných věcech, které se v jednotlivých datech vyskytují. Pracuje se na předběžných závěrech a spojitostech s podloženými daty.

Chtěla jsem bezprostředně slyšet názory sociálních pracovnic a zdravotních sester, které jsou v blízkém kontaktu s terminálně nemocnými a jejich rodinami. Hlavní výhodu jsem viděla v získání náhledu a užitečných informací k tématice terminálního onemocnění v České republice. O takovém tématu se běžně nemluví, i když si myslím, že čím dál více lidí i v mladším věku trpí terminálním onemocněním. Není výjimkou ani vznik nových otázek v průběhu rozhovoru. Před rozhovory jsem si vytvořila osnovu otázek, které se vztahovaly k dílčím výzkumným otázkám. Pokud by otázky dotazovaným nevyhovovaly, byla jsem připravena formulovat otázky tak, aby se na otázky dalo bez nepříjemností odpovědět.

I přes negativa kvalitativní výzkumné strategie, např.: časovou náročnost, získané znalosti nemusí být zobecnitelné pro jiné prostředí, si myslím, že zvolená výzkumná strategie je pro takový výzkum nezbytná.

5.4. Výběr a charakteristika nositelů informací

V průběhu roku 2019 jsem si vyhledala na internetových stránkách www.linkos.cz mapu lůžkových a domácích hospiců. Prioritou pro mě byly hospice s dojezdovou vzdáleností max. 2,5 hodiny cesty autem z místa mého bydliště. Poté jsem začala

vybrané hospice obesílat e-maily. Zjistila jsem také, že některé hospice fungují nejen jako lůžkové, ale i jako mobilní. Jeden takový jsem měla tu možnost navštívit v Červeném Kostelci. Dalšími hospici byly: Hospic Chrudim, z.ú., Hospic Štrasburk v Praze, domácí hospic DUHA, o.p.s. v Hořicích, domácí hospic Nablízku, z.ú. v Lysé nad Labem.

Výběrový soubor tvořily dvě sociální pracovnice a dvě zdravotní sestry z lůžkového hospice. Z domácího hospice to byly dvě sociální pracovnice, s tím, že jedna sociální pracovnice zastávala pozici jak pro lůžkový, tak pro domácí hospic, a poté tři zdravotní sestry. Celkem jsem provedla devět rozhovorů. Následující tabulky obsahují přehlednější popis informantů.

Tab. 3 – Přehled informantů v lůžkových a mobilních hospicích

	Pohlaví	**Profese**	**Zařízení**
Informant I.	žena	Sociální pracovnice	Lůžkový hospic, mobilní hospic
Informant II.	žena	Sociální pracovnice	Lůžkový hospic
Informant III.	žena	Sociální pracovnice	Mobilní hospic
Informant IV.	žena	Sociální pracovnice	Mobilní hospic
Informant V.	žena	Zdravotní sestra	Lůžkový hospic
Informant VI.	žena	Zdravotní sestra	Lůžkový hospic
Informant VII.	žena	Zdravotní sestra	Mobilní hospic
Informant VIII.	žena	Zdravotní sestra	Mobilní hospic
Informant IX.	žena	Zdravotní sestra	Mobilní hospic

(Zdroj: vlastní, 2020)

5.5. Organizace výzkumného šetření a jeho etický rozměr

Zvoleným souborem pro tento výzkum byly sociální pracovnice a zdravotní sestry pracující v lůžkových a mobilních hospicích. Dotazované jsem nejdříve oslovovala pomocí e-mailu, ale bohužel, od nikoho jsem nedostala odpověď. Proto jsem začala jednotlivé hospice obvolávat a dotazovat se, zda mají vůbec čas na rozhovory. Následně jsem jim zaslala předpřipravené otázky, které jim napomohly se v mém výzkumu orientovat. Mohly se taktéž připravit na rozhovor, stejně jako já. Tato zkušenost mě vedla k tomu, že je lepší variantou nejdříve volat a objasnit situaci ve zkratce než psát

dlouhý a prosebný e-mail, na který nikdo neodpoví. Samozřejmě chápu i vytíženost sociálních pracovnic a zdravotních sester, které mají svůj denní plán a povinnosti ke svým klientům. Pokud jsem ale dostala souhlas k rozhovoru, byly vždy sociální pracovnice a zdravotní sestry maximálně vstřícné.

Průběh šetření v lůžkových hospicích

Šetření v lůžkových hospicích probíhalo zároveň se šetřením v domácích hospicích. Probíhalo od půlky prosince do konce února. Vytipovala jsem si vždy lůžkový hospic, ve kterém jsem mohla navštívit jak sociální pracovnici, tak zdravotní sestru. Ne vždy to ale šlo, protože někde byly zdravotní sestry vytížené jinými výzkumy nebo neměly zkrátka čas. Průběh samotných rozhovorů probíhal bez potíží. Průměrná doba jednotlivých rozhovorů byla cca 30 minut, s tím, že jsem na dotazované netlačila časem. Pokud jej měly, povídaly jsme si i déle. Primárně jsem je nechtěla nijak zdržovat. Před rozhovorem jsem dotazované vždy informovala o tom, zda si rozhovor mohu nahrávat a že informace, které si řekneme, budou použity výhradně do mé diplomové práce. Rozhovory, u kterých jsem dostala svolení nahrávat, jsem nahrávala pomocí diktafonu.

Riziko jsem viděla u otázek, které se vztahovaly k pocitům a emocím dotazovaných. Nakonec takový problém nenastal a vždy jsme se k odpovědi dopátraly. Také jsem se obávala prostředí, ale nakonec se žádný z hospiců neukázal být depresivním a smutným místem, kde by jen umírali lidé.

Průběh šetření v domácích hospicích

Jak jsem uvedla, šetření v domácích hospicích probíhalo spolu se šetřením v lůžkových hospicích. Rozhovory probíhaly ve stejné časové délce jako rozhovory v lůžkových hospicích, tedy od půlky prosince do konce února. Největší obavu jsem měla právě se sháněním dotazovaných, kteří pracují v mobilních hospicích. Vzhledem k tomu, že je to služba hlavně v terénu, jsem si nebyla jista, zda zastihnu sociální pracovnice a zdravotní sestry v jejich organizacích. Nakonec jsem neměla problém s domácími hospici, ale spíše s lůžkovými. Rozhovory opět probíhaly v klidu a bez potíží. Dotazované byly i zde taktéž informované o nahrávání rozhovoru na diktafon a zároveň požádány o podepsání informovaného souhlasu.

Riziko jsem taktéž viděla v otázkách mířených na pocity a emoce sociálních pracovnic a zdravotních sester. Z prostředí jsem neměla strach, tak jako tomu bylo u lůžkových hospiců.

Etická pravidla v rámci výzkumu

U jednotlivých rozhovorů jsem musela myslet na etické otázky, které se pojí s mým výzkumem. Hned na začátku každého rozhovoru jsem dotazované informovala ohledně poučeného (informovaného) souhlasu, který je nezbytný pro další spolupráci. Mezi další etická pravidla můžeme řadit dle Hendla (2016) aktivní a pasivní souhlas, zatajení informací účastníkům, svobodu odmítnutí a v neposlední řadě anonymitu. Během rozhovorů jsem také upozorňovala dotazované, že nemusí odpovídat na každou mou otázku. Pokud jsem někdy vycítila, že některá dlouze přemýšlí, nabídla jsem ji, že nemusí odpovídat. Ne od všech jsem dostala souhlas k nahrávání celého rozhovoru, i přes anonymitu celého výzkumu. Toto rozhodnutí jsem maximálně respektovala.

Kvůli tématu terminálního onemocnění jsem se obávala, aby se dotazované cítily bezpečně, a to zejména po stránce emoční. Terminální onemocnění je stále citlivé téma, ale potkala jsem opravdové odbornice, kterým nedělala problém žádná otázka, která by narušila jejich emoční stav.

5.6. Analýza a interpretace dat

Tato kapitola je zaměřena na výsledky polostrukturovaných rozhovorů, které jsem uskutečnila během prosince 2019 a během ledna a února 2020 v jednotlivých lůžkových a mobilních hospicích. Hlavním cílem bylo „Jaké jsou názory na specifika hospicové péče s terminálně nemocnými klienty v České republice z pohledu sociálních pracovníků a zdravotních sester v lůžkových hospicích a mobilních hospicích?“. Rozhovory byly uskutečněny s devíti účastnicemi s tím, že jedna sociální pracovnice zastávala pozici jak v lůžkovém, tak mobilním hospici. Časové rozmezí všech rozhovorů bylo v průměru 30 minut, a pokud jsem dostala souhlas, nahrávala jsem si celý rozhovor. Pokud jsem souhlas nedostala, zapisovala jsem si důležité informace ručně. Pokud jsem nestihla něco zaznamenat, dotazované mi to bez problémů zopakovaly.

Zjištěné informace postupně zpracovávám dle vytyčených dílčích cílů pomocí stanovených indikátorů (viz níže). Jednotlivé rozhovory se sociálními pracovnice budu označovat SPL1-SPL2 (lůžkový hospic), SPM1-SPM3 (mobilní hospic). Pro zdravotní

sestry jsem si vytvořila označení ZSL1-ZSL2 (lůžkový hospic) a ZSM1-ZSM3 (mobilní hospic).

5.6.1. Interpretace dílčích výzkumných otázek

DVO1: **Jak vnímají sociální pracovnice a zdravotní sestry svůj profesní výkon vzhledem k práci s terminálně nemocnými klienty.**

První dílčí cíl, který jsem si vytyčila, se týkal specifik v oblasti vzdělávání se (zda se kladl důraz pouze na vzdělání nebo i na osobnost sociální pracovnice a zdravotní sestry). Poté mě zajímal první kontakt s terminálně nemocným klientem, důležité vlastnosti obou profesí, úskalí profese a důležitost etického kodexu. Jednotlivé otázky byly následující: Jaká jsou pro Vás specifika ve vzdělávání se v oblasti zabývající se terminálním onemocněním, konkrétně při práci/péči s terminálně nemocnými klienty? Jaké rozdíly v oblasti navázání prvního kontaktu s terminálně nemocným klientem vidíte u sebe a vašich kolegyň/kolegů? Jaké vlastnosti jsou důležité pro výkon sociální pracovnice/zdravotní sestry v lůžkovém/mobilním hospici? V čem spatřujete úskalí z hlediska profesních nároků na výkon sociální pracovnice/zdravotní sestry v lůžkovém/mobilním hospici? Jak vnímáte důležitost etického kodexu ve spolupráci s multidisciplinárním týmem? Tyto otázky jsem rozdělila do čtyř nejdůležitějších indikátorů, které jsou následující:

- Individuální vzdělávání se v oblasti terminálního onemocnění
- Navázání prvního kontaktu s terminálně nemocným klientem
- Úskalí profesí sociální pracovnice a zdravotní sestry
- Předpoklady pro práci s terminálně nemocným klientem

a) Individuální vzdělávání se v oblasti terminálního onemocnění

Prvním mým dotazem byla otázka, která směřovala ke vzdělávání sociálních pracovnic a zdravotních sester. Ať už to byl lůžkový nebo domácí hospic, vždy se všechny dotazované shodly na tom, že jim zaměstnavatel nijak nebrání v absolvování různých kurzů, konferencí, seminářů, stáží v jiných hospicích. *„A máte třeba povinnost jezdit i jinam? Třeba do hospiců? Nebo něco podobného? SPL1: Ne, tu povinnost nemám, tu akorát v rámci toho, když chci nebo kdyby mě zaměstnavatel vyslal, ať jdu do jiných hospiců, třeba na stáž. Ale jinak jsem s některými hospici v kontaktu, se sociálníma pracovnicema…takže někdy spolu třeba řešíme problémy…vzájemně, co se týká klientů*

nebo i naší práce.“ Každý hospic byl v navštěvování těchto aktivit individuální. V rámci jednoho mobilního hospice navštěvuje sociální pracovnice školení od organizace Vigvam, kde se zaměřují na problematiku dětí a smrti. U zdravotních sester jsou zaměřené kurzy např. na aplikaci portů. ZSL1: *„Kurzy pak spíš, že si dodělváme v rámci toho, co která sestřička jako chce, v jaký třeba problematice by měla jako nějaký jakoby slabiny. Buď to sama se rozhodne nebo jí něco doporučíme. A to jsou kurzy většinou v oblasti komunikace, různé psychologie, doprovázení umírajících, anebo pak odborné vyloženě sesterské, jako třeba jsme byly na kurzu Aplikace do portů.“*. U lůžkových a mobilních sester probíhá kurz ELNEC[3], který splňují sestry během nástupu do hospicových zařízení. Sociální pracovnice nesplňovaly žádný společný kurz, jako zdravotní sestry v rámci kurzu ELNEC. **Všechny zmíněné respondentky tedy splňují nároky na vzdělání a na individuální vzdělávání se každé sociální pracovnice nebo zdravotní sestry v oblasti terminálního onemocnění v hospicové péči.**

b) Navázání prvního kontaktu s terminálně nemocným klientem

Základním rozdílem u prvního kontaktu s terminálně nemocným klientem je už samotný hospic. U lůžkového hospice přijímá klienta zdravotní sestra. Teprve až se jeho stav zlepší, na řadu přichází sociální pracovnice. U druhého lůžkového hospice, který jsem navštívila se také administrativa řeší až po ubytovaní a stabilizování klienta. Rodina si může v klidu před přijetím hospic projít, seznámit se s prostředím. Samozřejmě to platí i pro budoucího klienta. ZSL2: *„Nějaký extra kritéria pro příjem pacienta nemáme a nejdřív toho pacienta přijmem, ukážeme mu pokoj, co tam má k dispozici, že vlastně každej pokoj má svoji televizi, svoji lednici, má tam svoji koupelnu bezbariérovou. Pokud jsou to lidi, který ve vozejku nezvládaj, tak máme i velkou vanu. Že když by chtěli můžem je vykoupat v tý vaně. Takový to běžný, co je čeká a ty papíry vždycky necháme chvíli vydechnout.“* Co se týká mobilních hospiců, tento typ hospiců musí sama rodina kontaktovat. *„Vyloženě když přijdu do tý domácnosti, tak už tam jdu na základě nějakýho přání od té rodiny, že jakoby chtěj tu naši službu. Takže oni prvotní jsou? Ano, ano. Většinou oni prvotně přes obvodního lékaře, i když by to mohlo být víc, než to je, ale většinou oni se ozývají nám nebo na základě komunikace, jak s nemocnicí, tak s nějakým lékařem, s obvodním lékařem. Takže oni prvotně. Jakoby se ozývá ona nám*

[3] Kurz ELNEC – intenzivní vzdělávací kurz s mezinárodní licencí pro všeobecní sestry pracující s pacienty v konečné fázi života – zdroj: https://paliativnicentrum.cz/kurzy/elnec) – cit. 9. 3. 2020

(ta rodina) a komunikujou u nás s vrchní sestrou. Ta to domlouvá.“, odpověděla ZSM1. Také bývá v rámci domácího hospice prováděna konziliární návštěva poté, co rodina projeví zájem o službu. Klienta navštíví odborný tým, dojednávají se návštěvy s lékařem apod. V mobilních hospicích sociální pracovnice tolik nenavštěvují klienta, jako zdravotní sestry, ale mohou být vyžádané od rodiny klienta. SPM2 a ZSM2 zdůrazňují zejména jednání s klientem a rodinou v pravdě. Pro SPM2 je pak nejdůležitější ta část sociální práce, kdy spolupracuje s pozůstalými. Pokud srovnám tedy sociální pracovnice v lůžkových a mobilních hospicích, pak jejich úloha spočívá v zajištění např. dávek, poradenství a musejí vyčkávat na vhodnou chvíli, kdy je klient stabilizovaný. Ani jedna sociální pracovnice nekladla nárok na to, aby si zajistila své „papírování“ na úkor klientova pohodlí. Naopak u zdravotních sester jsem zaznamenala celkem zásadní rozdíl a to ten, kdy se zdravotní sestra v lůžkovém zařízení může opřít nebo se spoléhat i na jiné zdravotní sestry v lůžkovém hospici. Naopak zdravotní sestra v domácím hospici musí spoléhat sama na sebe. Podle ZSM1 i ZSM2 je klíčový tým a předávání si jednotlivých informací v rámci celého multidisciplinárního týmu. ZSM2 také uváděla, že pokud klient potřebuje zdravotní sestru tři hodiny, zůstává u klienta tři hodiny. Klientovi se vyjde maximálně vstříc. **Rozdíl v navázání prvního kontaktu s terminálně nemocným klientem z pohledu obou profesí, vidím hlavně v tom, jaký je to typ zařízení, jestli lůžkový hospic nebo domácí hospic. Sociální pracovnice a zdravotní sestry mají role rozdělené a nikdy jejich práce není na úkor klienta, vždy se v zásadě řeší klientovo pohodlí, zbavení se bolesti a zajištění následné péče. Vše ostatní počká, dokud klient nebude sám chtít.**

c) Úskalí profesí sociální pracovnice a zdravotní sestry

Sociální pracovnice v lůžkových hospicích řešily hlavně administrativu. U SPL1 jim ubyly individuální plány péče, u SPL2 musí vytvářet individuální plány péče. Záleží to na typu zařízení. SPL2 upozorňovala na občasnou obtížnost těchto individuálních plánů. Je to patrné nejspíše z průměrné doby, kdy je klient naživu. SPL1 upozorňovala, že průměrné dožití klientů je 2-3 týdny. *„To jo, komunikujeme s úřadem práce. Hodně to je, co se týká příspěvku na péči, protože teďka v tom zákoně sice nejsme registrovaní, v tý 108 (Zákon o sociálních službách), ale je tam přechod nároku příspěvku na péči po úmrtí na nás, když tak jsme taky jako účastníci řízení. Tam je to myslim v paragrafu 16. A kdo má nárok na příspěvek a tam je i tohle speciální zdravotnické zařízení hospicového typu. Takže my, když jsem přijde ten pacient, tak musíme dát hlášení, že je*

tady a když je propuštěnej nebo zemře, tak zase hlášení. Dáváme žádosti odsaď taky. A pak celej takovej ten průběh se musí hlídat a je s tim hrozně práce, tak v tomhle přibylo, naopak to individuální ubylo." Sociální pracovnice v mobilních hospicích řešily hlavně spolupráci s jinými organizacemi (např. lékaři, lékárny), dodržování hranic s rodinou a také možnosti rodiny si dovolit službu mobilního hospice. Pro SPM3 je těžké shánět neustále prostředky (ať už finanční či materiální), které udrží chod domácího hospice. Tím ztrácí čas a energii pro klienty a jejich rodiny. Co se týká zdravotních sester v lůžkových hospicích, ZSL1 nenapadalo žádné konkrétní úskalí. Kromě povinného vzdělání se řídí Standardy paliativní péče. ZSL1 také mluvila o hledání vhodného supervizora pro zdravotní sestry, kterého zatím nemohou najít. ZSL2 poukazovala na špatnou komunikaci např. s nemocnicemi. Problémem bývají zprávy ohledně klientů (pacientů), kdy se pro nemocniční personál mohou zdát příliš stručné a žádají od lůžkového hospice zprávy přepracovat. S rodinami se dá vždycky nějakým způsobem vyjít. Pro ZSM1 je problémem administrace, řidičský průkaz, který musí zdravotní sestry v mobilním hospici vlastnit. Také samota v terénu je považovaná za specifičnost této profese. U ZSM2 bylo hlavní uvědomění si rozdílu mezi lůžkovým a domácím hospicem, konkrétně rozdíly v týmu. Tým je velice důležitý a musí si v něm multidisciplinární tým rozumět. ZSM3 poukazuje na řízení se vnitřními směrnicemi (např. příjem pacienta), dále je nutný řidičský průkaz jako u ZSM1, časová flexibilita (24hod. pohotovost) a také, že nejde plánovat. V tom vidí ZSM3 velikou náročnost. **Každá profese má svá úskalí. Tak jako sociální pracovnice řeší nejvíce administrativu, shánění prostředků k chodu hospice nebo spolupráci s jinými organizacemi, zdravotní sestry musejí být primárně zaměřeny na péči o terminálně nemocného klienta.**

d) Předpoklady pro práci s terminálně nemocným klientem

Do předpokladů pro práci s terminálně nemocnými klienty jsem zařadila důležité vlastnosti pro výkon sociální pracovnice a zdravotní sestry. A poté, jak nahlížejí obě profese na etický kodex, zda má pro ně hodnotu, zda se jím řídí. Sociální pracovnice z lůžkového hospice mluvily o empatii, lidskosti, umění naslouchat, trpělivosti, zkušenosti s jednáním s lidmi, pohotovosti (reakce na různé situace), komunikaci a SPL2 neopomíná ani umění psychické hygieny. SPL1: *„Určitě empatie, trpělivost, lidskost, umění naslouchat. Co bych tam dala."* Pro sociální pracovnice v mobilním hospici byly důležité vlastnosti jako odbornost, zdravá pokora, naslouchání, empatie,

uvědomování si své konečnosti, respekt a úcta k člověku (jeho individualitě). Zdravotní sestry z lůžkového hospice zahrnovaly do vlastností opět empatii, dále pak vcítění se, trpělivost, rozhodnost, psychická odolnost, tolerantnost a naladění se na člověka. Zdravotní sestry v mobilním hospici poukazovaly na vlastnosti empatie, vyrovnání se s vlastní smrtí, komunikace, sebevědomí, samostatnost, odpovědnost, schopnost improvizace.

Ohledně etického kodexu, svou úlohu určitě plní a mnohdy je nezbytný pro práci s terminálně nemocnými klienty. SPL1 a ZSL1, ZSM1 mají Kodex charitního pracovníka, SPL2 mají kodex, jehož body jsou jejich denní rutinou (např. hospicová péče je založena na lidskosti). U SPM2 a ZSM2 mají etický kodex, ale nemají ho nikde vyvěšený (řeší spoustu etických otázek, např.: převozy z hospiců atd.). ZSL2 mají také svůj kodex (personální věci, mohou propustit pacienta kdykoliv do domácí péče, na svou žádost může jít), který má pro ně hodnotu. **Pokud se vrátím k důležitým vlastnostem, převládala u obou profesí empatie, naslouchání a vyrovnání se s vlastní konečností. Etický kodex má pro všechny sociální pracovnice a zdravotní sestry své místo při práci s terminálně nemocnými klienty. Záleží pak na každé, zda je pro ni vodítkem, určitou pomocí v řešení etických otázek nebo více vyhovuje mluvení s ostatními kolegyněmi nebo kolegy.**

Shrnutí první dílčí výzkumné otázky

Pokud chci odpovědět na první dílčí otázku, která zní: Jak vnímají sociální pracovnice a zdravotní sestry svůj profesní výkon vzhledem k práci s terminálně nemocnými klienty, shrnu nejdříve odpovědi sociálních pracovnic z lůžkových a mobilních hospiců a následně odpovědi zdravotních sester. Nakonec bych srovnala obě profese a odpověděla na první dílčí výzkumnou otázku.

Sociální pracovnice v lůžkových a mobilních hospicích nejsou limitovány vůči dovzdělávání se v oblasti terminálního onemocnění. Zaměstnavatel jim ve většině případů jde vstříc, pokud jsou kurzy přínosné pro jejich práci. Sociální pracovnice v obou případech mohou navštěvovat různé semináře, kurzy, stáže v jiných hospicích. Každá musí samozřejmě splňovat vzdělaní podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Co se týká rozdílu prvního kontaktu oproti zdravotním sestrám, sociální pracovnice je v kontaktu s terminálně nemocným klientem až v momentě, kdy je zajištěn jeho stav, nic ho nebolí a má náladu (např. na řešení

příspěvku na péči, placení za pobyt, za zapůjčení kompenzačních pomůcek). Sociální pracovnice z lůžkových a mobilních hospiců poukazovaly i na rodiny, díky kterým se spoustu záležitostí také vyřeší. Sociální pracovnice tedy neřeší tolik zdravotní stránku klienta. Samozřejmě, pokud rodina žádá mobilní hospic o péči, při prvním kontaktu s rodinou a klientem je sociální pracovnice přítomna. Součástí profese sociální pracovnice jsou i jednotlivá úskalí profese. Sociální pracovnice v lůžkových hospicích kupříkladu nejvíce řešily individuální plány a více administrativy, které jsou na ně kladené. Naopak sociální pracovnice v mobilních hospicích řešily více zajištění chodu hospice (shánění finančních prostředků) anebo spolupráci s jinými organizacemi, která je mnohdy složitá. Důležité vlastnosti, kterými by měly sociální pracovnice v obou případech disponovat jsou např.: empatie, naslouchání, komunikace a vyrovnanost s vlastní smrtí. Etický kodex patří neodmyslitelně k práci s terminálně nemocnými a jejich rodinami. Zde záleží na sociální pracovnici, zda má potřebu využívat etický kodex a za jakých podmínek.

Zdravotní sestry v lůžkových a mobilních hospicích nejsou taktéž limitovány ve vzdělávání své osoby. Čtyři zdravotní sestry z pěti potvrdily povinnost účastnit se kurzů ELNEC, pátá sestra mluvila o nepovinnosti kurzů (mluvila hlavně o inspiraci a spolupráci mezi jinými lůžkovými hospici). Zdravotní sestry v lůžkových hospicích se liší od těch, které pracují v mobilních hospicích jinak. Zdravotní sestra z mobilního hospice vstupuje do rodiny jako návštěva a ve většině případů jezdí sama. Naproti tomu zdravotní sestra v lůžkovém hospici má oporu v ostatních zdravotních sestrách. Primárně však mají stejný úkol, a to je zajištění terminálně nemocného klienta. Úskalí profese vidí zdravotní sestry v lůžkových hospicích třeba právě v komunikaci s jinými organizacemi (např.: ve zprávách pro nemocnice), sehnání kompetentního supervizora. Zdravotní sestry v mobilních hospicích poukazovaly na administrativu, nezbytnost mít řidičský průkaz, uvědomění si, že je rozdíl mezi lůžkovým a mobilním hospicovým týmem i časovou flexibilitu (mobilní hospic poskytuje 24hod. nepřetržitou službu). Vlastnosti důležité pro zdravotní sestry se shodovaly s vlastnostmi sociálních pracovnic. Určitě bych vyzdvihla to, že zdravotní sestry musí mnohdy improvizovat, zvláště v mobilních hospicích, kde jsou odkázány samy na sebe. Etický kodex je součástí jejich práce, plní svou důležitou roli a opět záleží na každé zdravotní sestře, zda ho potřebuje využívat nebo nepotřebuje.

Odpovědí na první výzkumnou otázku tedy je, že sociální pracovnice a zdravotní sestry nahlížejí na svůj profesní výkon komplexně, kdy v rámci své profese musejí mít patřičné vzdělání a žádané průběžné vzdělávání se. Dále musí mít osobní předpoklad pro práci s terminálně nemocnými, ale není to podmínkou přijetí do zaměstnání. Je bonusem, když sociální pracovnice a zdravotní sestry disponují výše zmíněnými vlastnostmi. Obě profese si musí být také vědomy, že práce přináší i negativní stránky např.: komunikaci s jinými organizacemi, předsudky, mnoho administrativy atd. Sociální pracovnice i zdravotní sestry v lůžkových a mobilních hospicích se snaží díky svému profesnímu výkonu vždy maximálně vyhovět klientovi (pacientovi) a jeho rodině, i když jsou si taky vědomy svých sil, které musí průběžně doplňovat.

DVO2: **Jaké strategie zvládání pocitů a emocí využívají sociální pracovnice a zdravotní sestry při práci s terminálně nemocnými klienty.**

Ve druhém dílčím cíli jsem se zaměřovala na pocity a emoce, které jsou nedílnou součástí práce s terminálně nemocnými klienty. Zajímal mě syndrom vyhoření, motivace a demotivace práce s terminálně nemocnými a také aspekty zdraví spolu s potřebami biologickými, psychologickými, sociálními a spirituálními. Jednotlivé otázky byly následující: Na co důležitého se soustřeďujete, abyste předcházela syndromu vyhoření při výkonu práce v hospici? Jaké klíčové prvky Vás při práci s terminálně nemocnými klienty motivují? Jaké klíčové prvky Vás při práci s terminálně nemocnými klienty demotivují? Jaká dilemata řešíte z hlediska své osoby, tzn. jakou rovinu zdraví a jednotlivé potřeby (bio-psycho-sociální a spirituální) zanedbáváte a kterým se věnujete více? Otázky jsem rozdělila do následujících indikátorů:

- Psychohygiena sociálních pracovnic a zdravotních sester.
- Motivace a demotivace práce s terminálně nemocnými klienty.

a) Psychohygiena sociálních pracovnic a zdravotních sester

Stejně tak jako se starají sociální pracovnice a zdravotní sestry o terminálně nemocného klienta, je velice důležité, aby nezapomínaly na péči samy o sebe. SPL1 se setkala se syndromem vyhoření. Bere to jako přirozenou věc, která se může snadno a lehce stát. To, co se stane v hospici, je třeba nechat v hospici (ne vždy to jde). SPL1 prošla i školeními ohledně syndromu vyhoření. SPL2 se soustřeďuje momentálně na dodělání studia na vysoké škole a podporují ji rodina, přátelé a koníčky. SPL1 pohlížela na svou osobu celistvě. *„Nemůžu to tak říct. Prostě se to prolíná. A na co mám chuť zrovna, tak to asi pak dělám no nebo co cejtim, co bych asi zrovna potřebovala. No někdy člověk nebo já, když přijdu domů utahaná a někdy si lehnu a nechci lidi kolem sebe moc. A pak zas přijde čas, kdy ty lidi potřebuju nebo kdy potřebuju si vyběhnout a někde si zasportovat, jo nebo pak si někde něco, ruční práce dělat zase naopak. Tak…“* Co cítí člověk, tím by se měl řídit. Důležitost viděla hlavně v tom, že všechny roviny (ať už se týkaly fyzického nebo duševního stavu) jsou důležité jak pro zdravého člověka, tak pro nemocného. SPL2 si také uvědomovala potřeby pro svou osobu, ale momentálně je zanedbává. Na zdravotní stránku nezapomíná, ale řeší ji až v situaci, kdy ji trápí obtíže.

SPM2 pomáhá proti syndromu vyhoření pěstování duchovní stránky, důležitost vidí i v supervizích, ve spolupráci v týmu, nepřetěžovat pracovníky a také funkčnost rodiny mimo hospic. SPM3 využívá každodenní večerní psychohygienu, spojenou s osvědčenými technikami např. modlitba. Domácí hospic SPM3 učí dvoum věcem – vztahům a času, kterých si tolik neváží la. Poukazuje také na oddělování příběhů sociálních pracovnic a klientů a na dobré vztahy v týmu. Pro SPM2 je práce s terminálně nemocnými občas prací, kde pracovníci hospicu více dostávají, než dávají. SPM3 nevěnuje dostatečný čas sobě. Přisuzuje to dvoum pracím. Práce v domácím hospicu jí vede k větší zodpovědnosti. **Sociální pracovnice v lůžkových a mobilních hospicích ví o potřebách, mají povědomí o aspektech zdraví, ale klíčové mi přijde, že mají všechny zmíněné výborné vztahy na pracovišti, tedy v hospicovém týmu. To, co si samy na sebe naloží, je již jejich věc, ale práce v hospicích je učí a baví je.**

Pro ZSL1 je syndrom vyhoření široký pojem. Člověk se může několik týdnů nebo měsíců cítit ne úplně dobře, ale sám si pomůže. A poté je tu člověk, který má ty samé pocity, ale nezvládne to a skončí na dně. ZSL1 vidí jako nejúčinnější obranu citlivost, nutnost držet si nadhled a neponořit se příliš do příběhů klientů (nenosit si to domů), podpora rodiny, mít čas na sebe a koníčky. Důležitá je i dobrá práce v týmu. Také ví, že člověk není pouhým aparátem, který je řízen tlukotem srdce, pulzováním krve a dýcháním. *„Uvědomuji si, že je všechno potřeba. Že jako člověk opravdu není jenom nějakej aparát, kterej jako by je řízen tady tlukotem srdce a pulzováním krve a dýcháním, ale že prostě ta duše, já nevim, jestli to nazývat takto, ale prostě to psychično je hrozně moc důležitý. A myslim si, že nebo to tak vidim za těch let, co tady pracuju, že hodně toho nádorovýho bujení vzniká často… Já myslim, je to můj názor, že v sobě máme každej zárodek nějakých buněk, který se můžou zvrtnout, ale často se zvrtnou ve chvíli, kdy jste psychicky hodně na tom špatně. A u každého člověka to je něco jiného.“* ZSL2 se vyhýbá syndromu vyhoření díky vděčnosti rodin, příběhům s „dobrým koncem“, kdy jsou klienti do hospicu posláni zemřít. Hospicový tým však o klienta pečuje a klientovi se začnou hojit rány. Dále také ZSL2 neřeší hlouposti, které by možná zdravý člověk každodenně řešil. Je si vědoma osudu lidí, kteří přicházejí do hospicu. Rozhodně se práce s klienty v terminálním stádiu onemocnění neprojevuje na zdraví ZSL2. V případě ZSM1 je důležitá vzájemná podpora a kolektiv. Také zahrnula do prevence mateřství. Žena si svým způsobem „odpočine“, řeší záležitosti ohledně dětí a přijde na jiné myšlenky. Taktéž je důležité odreagování, většinou člověk musí dostat

„ťafku“, aby začal něco dělat nebo se nad sebou zamyslel. A také, jak každý člověk sám k sobě přistupuje. ZSM2 se shodla se SPM2 na pěstování duchovní stránky, na supervizích, na spolupráci v hospicovém týmu a zdůrazňovala právě nepřetěžovat zaměstnance. ZSM2 mluvila o tom, jak ji zaměstnavatel vyšel velmi vstříc ohledně dětí a zařizování věcí. Pokud je zdravotní sestra spokojená, odvádí kvalitní práci. Duchovno pomáhá ZSM2. ZSM3 vidí velkou satisfakci ve vděčnosti rodin. Práce je pro ni smysluplná, roli hraje i kolektiv a duchovní zakotvení. To, jak by se měla věnovat své osobě, už tak intenzivně nenaplňuje. **Zdravotní sestry v lůžkových a mobilních hospicích se snaží svým způsobem předcházet syndromu vyhoření díky dobrému kolektivu a příběhům klientů. Každá pak zastává svůj vlastní příběh, jak předchází všem negativním vlivům, ale tyto dvě věci mi přijdou jako společný a zásadní prvek všech výše zmíněných.**

b) Motivace a demotivace práce s terminálně nemocnými klienty

Všech devět informantek měly odlišné životní příběhy. K práci s terminálně nemocnými klienty je přivedl určitý spouštěč, náhoda. SPL1 si nedokáže představit dělat jinou práci než tu, kterou právě teď vykonává. Jde o jakési vnitřní pouto, kdy byla SPL1 přijata na pozici sociální pracovnice z několika účastnic. SPL2 nemůže pomoci klientovi k uzdravení. Může však pomoci ke spokojenosti rodiny a klienta, dále může poskytnout vlídné prostředí a laskavé zacházení. Ohledně prvků, které sociálním pracovnicím v lůžkových hospicích nesedí, je u SPL1 množství administrace, která ji nejvíce zatěžuje. U SPL2 to nejsou věci demotivující, ale setkává se občas s předsudky na pohled sociálního pracovníka, nevděčností rodiny a někdy to může být i finanční nedocenění. SPM2 vidí smysl v ochraně lidského života a naopak věci, které ji při práci s terminálně nemocnými klienty vadí, je nesystematičnost vůči péči v České republice. Je nutné více propojenosti mezi organizacemi a nejenom mezi nimi. SPM3 vidí v práci sociální pracovnice smysluplnost a potřebnost v doprovázení klientů a jejich rodin. Vzájemná podpora všech členů hospicového týmu je taktéž důležitá. Naopak SMP3 vadí odmítavý přístup ze strany města, rivalita mezi službami (domácí péče, pečovatelky, nemocnice) a také shánění peněz na provoz hospicu. **Prvky, které zahrnovaly sociální pracovnice z lůžkových a mobilních hospiců jako za ztěžující jejich práci, jsou logické a mají nějaký důvod. Ani u jedné však nebyly tyto důvody něčím, proč by s prací sociální pracovnice skončily. Tato práce je naplňovala.**

„A pak se tady zažívaj strašně krásné chvíle, kdy jako ten člověk opravdu se mu udělá lépe, on ví, že ta prognóza je velmi špatná, že umírá, že pomalu umírá, ale je mu dobře, je tady obklopen svou rodinou, která, když to vnímaj tak jako jsou na stejně naladění, jak on a prožívají to stejně s nim, to je úžasný. To je jako pro nás úplně taková motivace, kterou Vám vlastně ani nikdo nemůže vzít, jo (usmívá se). To nejvíc motivuje, jako nadevšechno, to je nad peníze, nad všechno, no.“ odpověděla na otázku ZSL1, proč ji práce s terminálně nemocnými baví. Pramení to z toho, že v nemocnicích na tyto klienty není čas, jde o nastavení systému, které musí jít ze shora. Právě falešné naděje jsou tím, co ZSL1 vadí a štve ji to. ZSL2 občas vadí přístup některých pracovníků, ale naopak ji motivují lidské příběhy, kdy se celý hospicový tým od jednotlivých klientů učí. Důvodem motivace je také bezmoc některých rodin a to, že lidé umírají v nemocnicích bez svých oblíbených věcí. ZSM1 motivuje osobní život, kdy její manžel zemřel na leukémii. Uvědomuje si, že neumírají jen staří lidé. Ví, že má tato práce smysl. ZSM1 si nedokáže představit, že by dělala jinou práci. To, co jí vadí jsou přístupy některých obvodních lékařů, nedostatek dobře orientované paliace a také spolupráce s charitami. ZSM2 prožila v dětství situaci, kdy viděla reakci na umírajícího souseda, měla strach z „té smrti“. Proto ji také přijde tato práce smysluplná. Vadí jí, že lidem s terminálním onemocněním někdy zbytečně prodlužují život a také, že bychom měli mít svobodné rozhodnutí, kde chceme zemřít. ZSM3 vidí smysl v potřebnosti pomoci lidem, kteří jsou odkázaní na nemocniční prostředí. ZSM3 nejvíce vadily pojišťovny a komunikace s nimi. Měly by se nejdříve upravit priority a občasná zátěž ze strany administrativy. **Stejně tak, jako u sociálních pracovnic, jsou zdravotní sestry v lůžkových a mobilních hospicích motivovány k práci s terminálně nemocnými klienty svými příběhy a pohledy na společnost. Práce je taktéž naplňuje a doufají, že některé přístupy od jiných organizací se do budoucna zlepší.**

Shrnutí druhé dílčí výzkumné otázky

Sociální pracovnice v lůžkových a mobilních hospicích se snaží o budování nejenom vztahu s klientem, ale v zásadě by neměly zapomínat ani na vlastní osobu. Jsou sociální pracovnice, které se již se syndromem vyhoření setkaly, a právě poukazují na důležitost spolupráce v týmu, o předávání si jednotlivých informací, a také dostatečný čas samy na sebe. V zásadě nejde dodržovat všechny potřeby a sociální pracovnice jsou si vědomy toho, jak jsou všechny části zdraví důležité. Jak jsem psala výše, nesmírně důležitý je celý hospicový tým. To, že ztěžuje administrativa nebo jiné služby sociálním

pracovnicím práci, je stále nenutí odejít z hospiců. Každá sociální pracovnice i zdravotní sestra jsou individuálními bytostmi, které však při dobré spolupráci tvoří důležitý tým pro terminálně nemocné klienty a jejich rodiny. Názory všech zmíněných sociálních pracovnic jsou v zásadě individuální a pokud bych je chtěla propojit, řekla bych, že sociální pracovnice z mobilních hospiců byly více založené duchovně a o duchovnu se i více bavily. Přisuzuji to hlavně výběru jednotlivých mobilních hospiců.

Zdravotní sestry z lůžkových a mobilních hospiců taktéž zmiňovaly důležitost týmu, ve kterém pracují. V čem se například shodovaly některé sestry byl přístup ze shora. Je potřeba změnit systém, který je nastavený v České republice a pro klienty terminálně nemocné nevyhovující. A nejenom pro klienty, také pro zdravotní sestry a hospicový tým. Se syndromem vyhoření se také některé setkaly, ale ne u sebe. Jako sociální pracovnice vnímají zdravotní sestry své potřeby, snaží se je jistým způsobem plnit, ale ne vždy to jde. Práce zdravotní sestry je ale i tak naplňuje a neměnily by ji za žádnou jinou.

Odpovědí na druhou dílčí výzkumnou otázku je, že sociální pracovnice a zdravotní sestry se řídí tím, co právě potřebují a co je pro ně důležité. Snaží se udržovat vztahy s klienty a se sebou samými v jedné rovině. Hledají možnosti, jak ulehčit klientům bez známek vypočítavosti nebo chamtivosti. K práci je motivují podobné prvky např. bezmoc rodin, špatná spolupráce s organizacemi atd. Snaží se o naplňování svých koníčků, starání se o rodinu, vyhranit si čas pro přátele. I když to z odpovědí vyplynulo nepřímo, sociální pracovnice a zdravotní sestry musí mít v sobě něco, co je žene vpřed. Při práci s terminálně nemocnými klienty je těžké být v neustále psychické a fyzické pohodě. Proto musí mít čas samy na sebe a musí jim to zaměstnavatel umožnit. V každém případě jsou sociální pracovnice i zdravotní sestry ve svých strategiích individuální, ale záměr mají všechny stejný – co nejlepší péči o terminálně nemocné klienty a jejich rodiny.

6 ZODPOVĚZENÍ HLAVNÍ VÝZKUMNÉ OTÁZKY A DISKUZE

Realizované výzkumné šetření bylo zaměřeno na zjištění názorů na specifika hospicové péče s terminálně nemocnými klienty v České republice, a to z pohledu sociálních pracovnic a zdravotních sester v lůžkových a mobilních hospicích, na jehož základě jsem provedla zjištění dílčích výzkumných témat.

Ve výzkumu se mi podařilo mluvit se čtyřmi sociálními pracovnice a pěti zdravotními sestrami, které byly velice vstřícné a ochotné mi jakékoliv informace sdělit. Všechny zmíněné otázky, které jsem kladla během rozhovorů byly probrány a někdy se mi dostalo více informací, než jsem potřebovala. Naopak zpětně vidím témata, která by se dala také probrat, ale nebyl na ně čas. Skrze odpovědi jsem chtěla dospět k hlavní výzkumné otázce: Jaké jsou názory na specifika hospicové péče s terminálně nemocnými klienty v České republice z pohledu sociálních pracovníků a zdravotních sester v lůžkových hospicích a mobilních hospicích. Zajímalo mě, jak nahlížejí na hospicovou péči v České republice nejenom sociální pracovnice v lůžkových a mobilních hospicích, ale také jejich kolegyně zdravotní sestry. Konkrétně se jednalo o názory na vnímání profesních nároků, které musejí obě profese splňovat. A dále, jak nahlížejí sociální pracovnice a zdravotní sestry na své možnosti ohledně zvládání svých pocitů a emocí.

Co se týká vnímání profesních nároků na sociální pracovnice a zdravotní sestry, tak ty se lišily v zásadě jen ve specifičnosti kurzu, který je buď přínosnější pro sociální nebo zdravotní sféru. Zdravotní sestry se dovzdělávají v kurzech zaměřených o péči o klienta. Sociální pracovnice si zase vybírají témata ohledně jednání s terminálně nemocným klientem. Samozřejmě existuje spolupráce mezi jednotlivými hospici, ale zajímavostí je, že mobilní hospice komunikují s těmi mobilními a lůžkové s lůžkovými hospici. Plní stejný cíl, ale zároveň je lůžkový a mobilní hospic oddělen, co se týká spolupráce a pomoci. Sociální pracovnice a zdravotní sestry díky svému vzdělání a předpokladům pomáhají terminálně nemocným klientům a rodinám zvládat těžká životní období. Musí také čelit různým úskalím své práce a musí vědět, jak jednat s klienty. U jedné výzkumné otázky, konkrétně spojenou s aspekty zdraví, jsem si musela dopomoci a přidat zároveň potřeby biologické, psychologické, sociální a spirituální. Dotazované se k těmto potřebám přece jenom uměly vyjadřovat lépe a výstižněji. Dle Špatenkové (2013) je důležité neopomíjet holistický přístup ke zdraví, tedy jak funguje naše tělo,

jak dokážeme přijímat situace a zpracováváme je, schopnost vidět sami sebe apod. Jankovský (2018) zase poukazuje na respektování člověka v rovinách bio-psycho-sociální spirituální, proto jsem nakonec tyto dvě věci propojila do jedné otázky.

Pokud jde o druhou část výzkumu, která se týkala především pocitů a emocí, jsou si sociální pracovnice a zdravotní sestry vědomy, jak by se měly o svůj zdravotní a duševní stav starat, ale ne vždy to jde plnit na 100 %. Důležitost viděly jak v rodinách, v koníčcích, ale především v týmu, ve kterém tráví podstatnou část svého života. Sociální pracovnice jsou do značné míry zatěžovány spoluprací s jinými službami a administrací a zdravotní sestry zase péčí o klienty, ale neustále spolu musí komunikovat a předávat si jednotlivé informace. Práce je motivuje hlavně svou smysluplností pomáháním terminálně nemocným klientům.

Z výzkumného šetření vyplývá, že specifika ohledně hospicové péče v České republice závisí na typu zařízení, zda je tedy hospic lůžkový nebo mobilní. Oba hospice mají stejný záměr (pomáhat terminálně nemocným a jejich rodinám), ale jejich spolupráce je rozdělena. Lůžkové hospice komunikují s lůžkovými, domácí hospice komunikují s domácími. V mobilním hospici vstupují sociální pracovnice a zdravotní sestry do domácností klientů jako návštěvy, což plně respektují. V lůžkových hospicích je to už jiné, zde se chovají sociální pracovnice a zdravotní sestry jako „doma“ s tím, že rodině i klientovi jdou maximálně vstříc. Také hodně záleží, zda je hospic založen duchovně nebo přijímá i jiné myšlení. Dalším specifikem, které odlišuje lůžkový a mobilní hospic je, že v mobilním hospici musejí být zdravotní sestry schopné improvizace. Nestojí za nimi žádný tým, do rodin se vydávají z větší části samy. V lůžkových hospicích mají zdravotní sestry na pomoc i jiné kolegyně. Sociální pracovnice v lůžkových a domácích hospicích jsou nejdůležitější po úmrtí klienta, kdy rodina, příbuzní nebo známí potřebují odbornou pomoc, kterou jim právě sociální pracovnice mohou poskytnout. Pomáhají ve vyřizování příspěvků na péči, komunikují s pojišťovnami a jinými službami, které jsou potřeba. Sociální pracovnice i zdravotní sestry v lůžkových a mobilních hospicích tvoří neoddělitelnou složku. Musejí si předávat jednotlivé informace a především, musí mít skvělý hospicový tým, ve kterém se mohou spolehnout na ostatní kolegy a kolegyně.

Z teoretických východisek, kde jsem se například zmiňovala o tom, jak je důležité, aby rodina kontaktovala co nejdříve hospic, pokud se dozví diagnózu dotyčného, rozdělovala Svatošová (2011) tři období – prae finem, in finem a post finem. Právě ze

sdělení zdravotních sester jsem zjistila, že některé rodiny kontaktují pozdě hospice, konkrétně mobilní, když už je na pomoc málo času. Dle Markové (2009) se terminální onemocnění pojí s etickými dilematy, konkrétně poukazovala na mobilní hospicovou péči. Z výzkumného šetření mi poté vyplynulo, že právě etický kodex je jakési opření se o „něco“, pokud si sociální pracovnice nebo zdravotní sestry neví rady v situacích, jako je např. převoz pacientů. Mylně jsem se domnívala, že existuje konkrétní etický kodex pro mobilní hospice, ale není to tak. Díky výzkumu jsem se setkala například s Kodexem charity České republiky.

Pozitivní přínos této práce bych viděla právě ve zvoleném tématu. Odkrývá velice citlivou stránku lidského života. Terminální onemocnění se netýká jen starých lidí, ale dotýká se i dospělých a dětí. Je důležité vědět, že jsou tu hospicové týmy, které pomáhají dožít důstojně lidský život a prožít ho po svém, jak terminálně nemocný chce a potřebuje. K negativním stránkám výzkumu bych řadila některá jednání hospiců. Přišlo mi, že pracovnice odmítají jakýkoliv kontakt a ani na slib, že se ozvou, nereagují a jen se vymlouvají. Přijde mi to zvláštní, o hospicích se už tak málo mluví a tímto jednáním si nedělají moc hezkou vizitku. Tato výtka se netýká těch hospiců, kde jsem prováděla výzkumná šetření. Jde především vždy o domluvu a ochotu. Moc si vážím sociálních pracovnic a zdravotních sester, které jsem díky výzkumnému šetření mohla poznat a dozvědět se tak o specifikách, která práci s terminálně nemocnými klienty doprovází.

ZÁVĚR

Hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit a popsat specifika hospicové péče s terminálně nemocnými klienty v České republice z pohledu sociálních pracovníků a zdravotních sester v lůžkových a mobilních hospicích. V rámci výzkumu bylo zjišťováno, jaké názory zastávají sociální pracovnice a zdravotní sestry na specifika hospicové péče a zda mezi těmito profesemi existuje rozdílné vnímání.

Teoretická část vymezovala pohled na hospicovou péči, která je momentálně dostupná v České republice pro terminálně nemocné klienty a jejich rodiny. Zaměřovala se na současné pojetí hospicové péče, na koncepci a jednotlivé formy hospicové péče, přístup zaměřený na osobu při práci s terminálně nemocnými, legislativní ukotvením a financováním. Druhou částí bylo vymezení mobilních hospiců, lůžkových hospiců a denních stacionářů. Poslední část identifikovala pomoc a podporu klientům a truchlícím. Taktéž poukazovala na sociální práci s umírajícími a pozůstalými, kde byla zohledněna osobnost sociálního pracovníka, jaké role zastupuje sociální pracovník v hospicovém týmu a jaká je jeho činnost.

V empirické části byla využita kvalitativní výzkumná strategie a polostrukturované rozhovory, díky kterým mohla být zodpovězena hlavní výzkumná otázka. Výzkum poukázal na specifika, která se týkají především rozdílu samotného typu zařízení. Jedná se především o to, zda lůžkové hospice a mobilní hospice jsou založeny na víře, tedy spravuje je např. charita nebo jsou jiného vyznání nebo žádná vyznání ani neupřednostňují. Dalším specifikem, na který výzkum poukázal jsou jednotlivé kurzy, které sociální pracovnice a zdravotní sestry mohou nebo musí navštěvovat. Zdravotní sestry z lůžkových i mobilních hospiců musejí splňovat ELNEC kurz a sociální pracovnice takovou povinnost nemají, ale mohou se účastnit nejdříve základních kurzů, a až poté se mohou zaměřovat na specifické kurzy, jako je práce s umírajícími dětmi. Třetím specifikem, které výzkum ukázal, je přijímání nových klientů. V lůžkových hospicích byla zdravotní sestra nebo vrchní sestra ta, která přijímala klienta jako první, sociální pracovnice jednala s klienty až po stabilizování stavu. V mobilních hospicích byla sociální pracovnice při příjmu klienta spolu i s dalšími členy multidisciplinárního týmu. Sociální pracovnice v lůžkových i mobilních hospicích splňovaly především nejdůležitější roli po úmrtí klienta. Čtvrtým specifikem, který odlišoval zdravotní sestry v lůžkových a mobilních hospicích byl ten, že zdravotní sestry z mobilních hospiců

vstupují do rodin samy, bez pomoci jiných kolegyň. Musejí se spoléhat samy na sebe. Naopak zdravotní sestry v lůžkových hospicích mají k dispozici i ostatní členy hospicového týmu. Pátým a posledním specifikem je shánění finančních prostředků. Jde především o sociální pracovnice z mobilních hospiců, které jsou zapojeny do shánění finančních prostředků pro chod hospice. Sociální pracovnice v lůžkových hospicích tento problém nemusejí řešit.

Výsledky empirického šetření poukazují na dvě oblasti, které ztěžují hospicovou péči v České republice jak lůžkovým, tak mobilním hospicům. Jedná se o administraci a nesystematičnost péče. Administrace je nedílnou součástí těchto zařízení, ale její množství bývá příliš vysoké na úkor práce s terminálně nemocnými klienty. Nerozumím ani individuálnímu plánování, které mi v těchto případech přijde naprosto nepodstatné, vzhledem k tomu, že jde o práci s terminálně nemocnými klienty. Další problém, který výzkum ukázal, je nesystematičnost péče, která je pro tyto klienty dostupná. Chybí její propojenost mezi jednotlivými službami nebo naopak, jednotlivé služby hospice nepropagují. Na lidech, kteří trpí terminálním onemocněním, se snaží např. vydělat díky chemoterapiím, problémem je také špatné určení paliace apod. Tyto změny však musejí přijít především ze shora (státní orgány, vláda).

Seznam tabulek

Tab. 1 – Jednotlivé aspekty zdraví, s. 37

Tab. 2 – Transformační tabulka, s. 45–46

Tab. 3 – Přehled informantů v lůžkových a mobilních hospicích, s. 47

Seznam obrázků

Obr. 1 – Územní pokrytí lůžkových hospiců v České republice, s. 15

Obr. 2 – Místo úmrtí, s. 24

Obr. 3 – Úmrtí v hospicích – délka hospitalizace, s. 27

Seznam použité literatury

BYOCK, Ira. Dobré umírání: možnosti pokojného konce života. Vyd. 2. Přeložil Ladislav ŠENKYŘÍK. Praha: Vyšehrad, 2013, 325 s. Cesty. ISBN 978-80-7429-134-0.

ELICHOVÁ, Markéta. Sociální práce: aktuální otázky. Praha: Grada, 2017, 262 s. ISBN 978-80-271-0080-4.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007, 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN isbn978-80-262-0982-9.

CHRIST, Grace Hyslop, Carolyn MESSNER a Lynn C. BEHAR. Handbook of oncology social work: psychosocial care for people with cancer. New York: Oxford University Press, 2015. ISBN 9780199941926.

JANKOVSKÝ, Jiří. Etika pro pomáhající profese. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Stanislav Juhaňák – Triton, 2018, 302 s. ISBN 978-80-7553-414-9.

KISVETROVÁ, Helena. Péče v závěru života. Praha: Maxdorf, [2018], 149 s. ISBN 978-80-7345-496-8.

KLIMENTOVÁ, Eva. Sociální práce: teorie a metody II : studijní text pro kombinované studium. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, 99 s. Studijní opory. ISBN 978-80-244-3495-7.

KUPKA, Martin. Psychosociální aspekty paliativní péče. Praha: Grada, 2014, 216 s. Psyché. ISBN 978-80-247-4650-0.

MARKOVÁ, Alžběta. Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy. V Praze: Cesta domů, 2009, 100 l. ISBN 978-80-254-4552-5.

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

MIŠINOVÁ, Mariana. *Ošetrovateľstvo v paliatívnej a hospicovej starostlivosti*. Brno: Masarykova univerzita, 2016. ISBN 978-80-210-8433-9.

NEAL-BOYLAN, Leslie. Clinical case studies in home health care. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell, 2011. ISBN 0813811864.

NYKL, Ladislav. *Carl Ransom Rogers a jeho teorie: přístup zaměřený na člověka*. Praha: Grada, 2012. Psyché (Grada). ISBN isbn978-80-247-4055-3.

PALMER, Sharon Duca. Social work in public health and hospitals. Canada, Apple Academic Press Inc., 2011. ISBN 978-1-926692-85-2.

PARKES, Colin Murray, Marilyn RELF a Ann COULDRICK. Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 180 s. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-23-7.

SLÁMA, Ondřej a Ludmila PLÁTOVÁ. Rady pro závěr života. Vydání druhé. Praha: Diakonie ČCE, 2017, 63 s. Rady pro pečující. ISBN 978-80-87953-31-0.

SLÁMOVÁ, Regina, Alžběta MARKOVÁ, Petra KUBÁČKOVÁ a Barbora ANTONOVÁ. Praktický průvodce koncem života: rozcestník pro nemocné a pečující. Brno: Edika, 2018, 158 s. ISBN 978-80-266-1279-7.

SMITH, Rodney. Lekce smrti a umírání: poučení od umírajících. Praha: Maitrea, 2013, 226 s. ISBN 978-80-87249-55-0.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2013, 223 s. Psyché. ISBN 978-80-247-3736-2.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN isbn978-80-7367-313-0.

TOMEŠ, Igor. Sociální právo České republiky. 2., přepracované vydání. Praha: Wolters Kluwer, 2015, 339 s. ISBN 978-80-7478-941-0.

TOMEŠ, Igor, Eva DRAGOMIRECKÁ, Katarina SEDLÁROVÁ a Daniela VODÁČKOVÁ. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941-4.

TŮMA, Jiří. *Sociální práce a nová náboženská hnutí*. Brno: L. Marek, 2011. Deus et gentes. ISBN isbn978-80-87127-31-5.

VODÁČKOVÁ, Daniela. Krizová intervence: [krize v životě člověka formy krizové pomoci a služeb]. Praha: Portál, 2002, 543 s. ISBN 80-7178-696-9.

Elektronické zdroje

ASOCIACE HOSPICŮ. *www.asociacehospicu.cz* – cit. 20. 6. 2019

ELIZABETH KUBLER ROSS. *https://citaty.net/autori/elisabeth-kubler-ross/*

HOSPIC KNÍŽETE VÁCLAVA. *http://www.hospicknizetevaclava.cz/luzkovy-hospic/denni-stacionar* – cit. 30.6.2019

HOSPIC MEZI STROMY. *www.hospicmezistromy.cz* – cit. 20. 6. 2019

HOSPICOVÉ HNUTÍ. *http://www.umenidoprovazet.cz/cs/Hospicove-hnuti-v-CR-30.htm* – cit. 30. 7. 2019

KOMUNIKACE V RODINĚ. *https://www.umirani.cz/rady-a-informace/komunikace-v-rodine* - cit. 30. 6. 2019

KONCEPCE HOSPICOVÉ PÉČE. *https://www.asociacehospicu.cz/koncepce-hospicove-pece-pro-cr* – cit. 20. 6. 2019

http://asociacehospicu.cz/uploads/Koncepce%20hospicové%20péče%20pro%20ČR%20-%20final.pdf – cit. 20. 6. 219

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ. Legislativní zakotvení.

http://www.mzcr.cz/dokumenty/vlada-schvalila-legislativni-zakotveni-hospicu-do-ceskych-norem_13605_3692_1.html – cit. 20. 6. 2019

MOBILNÍ HOSPICE. Dokumenty. *https://www.mobilnihospice.cz/dokumenty/*

NOVELA ZÁKONA O SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH. *https://pece.cz/novinka/velka-novela-zakona-o-socialnich-sluzbach-zvysi-prispevek-na-peci-a-povysi-hospice-na-oficialni-sluzbu* – cit. 20.6.2019

PALIATIVNÍ DATA. *www.paliativnidata.cz*

PORADCI PRO POZŮSTALÉ. *http://poradci-pro-pozustale.cz* – cit. 30. 7. 2019

TERMINÁLNÍ STÁDIUM. *https://www.linkos.cz/slovnicek/terminalni-stadium/* - cit. 20. 6. 2020

VZP. *https://www.vzp.cz/o-nas/aktuality/vzp-bude-hradit-delsi-peci-mobilnich-hospicu-dohodla-se-s-odbornou-spolecnosti* - cit. 20. 6. 2019

ZÁKON O SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH. Hrazená péče v hospicu, příspěvek na péči. *https://www.mesec.cz/aktuality/zakon-o-socialnich-sluzbach-hrazena-pece-v-hospicu-a-vyssi-prispevek-na-peci/*

ZENOVÝ HOSPIC. *http://www.nakoncidechu.cz/zdroje/enso-house-zenovy-hospic-kdyz-se-doprovazeni-spoji-s-meditacni-praxi#* - cit. 30. 6. 2019

Seznam příloh

Příloha č. 1 - Vzor informovaného souhlasu
Příloha č. 2 - Prohlášení – Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru
Příloha č. 3 – Přepis rozhovoru se sociální pracovnicí – lůžkový hospic
Příloha č. 4 – Přepis rozhovoru se zdravotní sestrou – lůžkový hospic
Příloha č. 5 – Přepis rozhovoru se zdravotní sestrou – mobilní hospic

Příloha č. 1

Informovaný souhlas pro účely diplomové práce – Barbora Zohornová

Já, níže podepsaný/á ……dávám tímto souhlas k rozhovoru a k použití informací z ně získaných do diplomové práce Barbory Zohornové, studentky Filozofické fakulty – Univerzity Hradec Králové. Název diplomové práce je Specifika sociální práce s klienty v terminálním stádiu onemocnění v hospicové péči.

Datum rozhovoru:……

……

podpis

Příloha č. 2

Prohlášení – Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru

Výzkum bude veden formou rozhovoru. Průběh rozhovoru bude nahráván a ze zvukového záznamu bude následně pořízen doslovný přepis, který bude dále analyzován a interpretován. Zvukový záznam bude sloužit pro potřebu doslovného přepisu a bude k dispozici pouze Barboře Zohornové. Doslovný přepis bude důsledně anonymizován tak, aby byla zaručena anonymita a ochrana všech osob zmíněných v průběhu rozhovoru a aby nebylo možné tyto osoby na základě anonymizovaného přepisu identifikovat. Zejména budou změněna všechna jména osob a míst.

Části citace anonymizovaného doslovného přepisu mohou být použity v závěrečné diplomové práci.

Rozumím tomu, že nemusím odpovídat na obtížné nebo nepříjemné otázky.

Jméno a příjmení:

Datum a podpis:

Příloha č. 3 – Přepis rozhovoru se sociální pracovnicí – lůžkový hospic

V: Tak, přemýšlím, čím začnu. Chcete se na ty otázky dívat, mám i vytištěný…třeba kdybyste mi i řekla, co Vám je jasný nebo já začnu..

SPL1: *„Je mi to asi jedno.“*

V: Klidně od první.

SPL1: *„Můžem, zkusíme.“*

V: Nebudu Vám ty otázky číst….některý…. chci se zeptat na to vzdělávání.

V: Vy třeba podle zákona musíte mít, podle tý 108 (Zákon o sociálních službách), musíte mít školu….

SPL1: *„Ano.“*

V: A musíte splňovat i další..stáže nebo ty kurzy splňovat…

SPL1: *„Tam je ze zákona pak 24 hodin ročně akreditovaný kurzy, myslím že, a nebo jestli tam je 16 hodin akreditovaných a může se to zkombinovat s nějakou stáží..myslím že…Takže to musim splňovat.“*

V: To musíte splňovat.

SPL1: (přikyvuje)

V: A máte třeba povinnost jezdit i jinam? Třeba do hospiců? Nebo něco podobného?

SPL1: *„Ne, tu povinnost nemám, tu akorát v rámci toho, když chci nebo kdyby mě zaměstnavatel vyslal, ať jdu do jiných hospiců, třeba na stáž. Ale jinak jsem s některými hospici v kontaktu, se sociálníma pracovnicema…takže někdy spolu třeba řešíme problémy…vzájemně, co se týká klientů nebo i naší práce.“*

V: (přikyvuji)

V: Dobře. A je pravda teda, já jsem to vyčetla z knížky, takže nevim, jestli to bude pravda, že je kladen, když Vás teda přijímá hospic jako na sociální pracovnice, dává důraz na to vzdělání, ne na tu osobnost třeba?

SPL1: *„Oboje. Když vlastně…aby vůbec, budu mluvit o svý pozici teda..“*

V: Určitě.

SPL1: *„Když se tady vybíral nový pracovník, tak určitě je důležitý to vzdělání, jinak by ani třeba nešel na konkurz, bez vzdělání. Což nemá význam. A potom ta osobnost určitě, nějaké zkušenosti a jaký je osobnostně, jestli zvládne tady jako práci s umírajícími, pozůstalými…to je velice důležitá stránka tohle.“*

V: Dobře.

SPL1: *„Ještě když tak k tomu vzdělávání…my jsme do konce května letošního roku (2019) byli registrovaní jako odlehčovací služba, kde teda podle 108 (Zákon o sociálních službách) bude teda to vzdělávání bylo povinný a teď jsme už jako speciální zdravotnické zařízení hospicového typu, kde…odbočím…kde si přesně nevim, jako jak je to vzdělání, ale to vzdělání je nutný, jo.“*

V: (přikyvuji)…a to máte pro Vás jako celkově, pro hospic?

SPL1: *„Ano.“*

V: A je tam nějakej rozdíl? Není tam rozdíl, kdybyste..když děláte pro lůžkový hospic nebo pro mobilní?

SPL1: *„Není rozdíl.“*

V: Není..

SPL1: *„A navíc máme registrovaný poradenství, takže tam to vzdělání je důležitý, to je podle 108.“* (Zákon č. 108/2006 Sb, o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů)

V: (přikyvuji)..Dobře, takhle stačí.

SPL1: *„A jinak se vzděláváme průběžně. Za jedno na těch kurzech, a když nejsou akreditovaný, tak a je to pro nás něco, tak nám zaměstnavatel vychází opravdu vstříc, že v celku můžu říct teďka, že co nás zajímá, jaký témata, tak můžeme to absolvovat.“*

V: A jsou ty témata?

SPL1: *„Občas jsou.“*

V: Tak jo, to je dobře. Já jsem si právě vůbec říkala, jestli ty témata jsou vůbec k tomu. Vždyť se o tom ani nemluví, o tom umírání nebo o těch hospicích.

SPL1: *„Jsou k tomu témata. Je to třeba i jenom komunikace s nemocným, komunikace s pozůstalým, s agresivním klientem, s nesmířenym. A pak jsou témata péče o pozůstalé, komunikace s nimi.“*

V: (přikyvuji)

SPL1: *„Takže, dá se to. Dá se to z toho někde vyzobat nebo syndrom vyhoření, což se nás tady taky může týkat.“* (úsměv)

V: To tam mám taky otázečku (úsměv).

V: A to sem se ještě chtěla zeptat..no a teď mě to vypadlo, to nevadí. Tak půjdeme na další otázku. Tak, jaký je třeba rozdíl, když navazujete kontakt, první s tím klientem, oproti třeba té zdravotní sestře.

SPL1: (přikyvuje)

V: Liší se nějak? Ten kontakt, první? Určitě asi musí.

SPL1: *"Myslím si, že jo, že ta sestra určitě jako to prvotní je, prostě přivítat, ale hned se ptá na to zdravotno."*

V: A vy jste teda první?

SPL1: *„Ne, ne. Protože přijmeme toho klienta nebo pacienta, my říkáme tady, a první co je, jde tam vlastně sestra, aby ho tak nějak zajistila po té cestě, co ho bolí, uložila ho, takže už na tohle téma pna s ním komunikuje."*

V: Aha.

SPL1: *„A pak teda jde lékař, anebo když nemůže, nemá čas, ten člověk je stabilizovaný, nemá zrovna nějaký problémy, nemusí tam být lékař nebo o nic nejde, tak tam jdu já, ale ta sestra tam je vždycky ta prvotní, která tam jde. Aby zjistila, co zrovna potřebuje zajistit, co se u něho děje."*

V: (přikyvuji)

SPL1: *„No a já tam jdu, když je už uložený, pokud má bolesti nebo nějaké zvracení po cestě, něco se přihodí a když už to je tohle, když si to sedne, protože abych tam já hned vešla a říkala mu tady něco o hospici a chtěla s nim sepsat smlouvu a ptala se na rodinu, to je úplně neetický prostě…z mýho pohledu."*

V: (přikyvuji)

SPL1: *„Takže kolikrát můžu říct úplně narovinu, že někdy to ten první den ani nejde s ním promluvit z mý strany. Protože je zbolavělej po cestě, neví, co se děje a je unavenej, chce si odpočívat a teď já abych tam přišla s něčím sociálním, co mu mám jako já říct, s čím ho chci seznámit, co se potřebuju dozvědět, tak se to opravdu někdy nehodí. Takže se musí opravdu citlivě, tu situaci zvážit a kdy tam jít."*

V: To musí být těžký…to zvažovat.

SPL1: *„No. Pořád komunikuju jako s personálem, s ostatníma sestrama, s lékařem. Vlastně vím, jak on na tom je, při tom přijmu se tam jdu podívat, určitě. Představím se a domluvíme se třeba, že to naše povídání dáme na další den nebo na odpoledne."*

V: (přikyvuji)

SPL1: *„Je dobrý, když je tady rodina. S rodinou se dá ledacos taky vyřešit, domluvit. A pak třeba druhý den jít za tim pacientem. Takže ne vždy to de, ale jako nějak v ostatních sociálních zařízeních, aby to prvotní bylo při sociální pracovnici."*

V: (přikyvuji)

SPL1: *„Ale to je, protože jsme zdravotnické zařízení, teďka už."*

V: Právě proto se ptám, když jsem byla v tom domově pro seniory, tak vlastně ta sociální pracovnice je prvotní.

SPL1: *„No.“*

V: I když má sestru při ruce, ale on, když pak přijde ten klient, tak ona s nim komunikuje jako první.

SPL1: *„No , no..tady ne. Ne, protože vlastně..“*

V: Je to logický jako.

SPL1: *„Je, no. Protože jsme teď zdravotnické zařízení.“*

V: Takže jak dlouho jste?

SPL1: *„A to zdravotno je na prvním místě, a pak to ostatní.“*

V: (přikyvuji)

SPL1: *„Jak dlouho?“*

V: Jak dlouho teda, to zdravotnické zařízení jste?

SPL1: *„Jsme od června letošního roku (2019). I když ono, takhle. Ta péče tady je pořád stejná, akorát že to bylo kvůli naší registraci, kvůli dotacím.“*

V: (přikyvuji)

SPL1: *„Tak abysme měli dotace z MPSV, tak jsme byli registrovaní, všechno to byly zdravotní lůžka hospicový, ale zároveň jsme byli registrovaní jako odlehčovací služba a teď jsme se odregistrovali a podporuje nás kraj.“*

V: (přikyvuji)

SPL1: *„Takže musíme splňovat pořád stejný podmínky, stejnou péči, ale odpadlo třeba, což bylo podle té 108 (Zákon o sociálních službách) individuální plánování. A todle.“*

V: No to jsem se taky chtěla zeptat.

SPL1: *„To odpadlo.“*

V: To je dobře.

SPL1: *„Protože, ve všech podmínkách to nešlo, moc dobře.“*

V: Já si myslim.

SPL1: *„A ta průměrná doba je tady 2-3 týdny pobytu. A ročně máme přes čtyři sta příjmů a tak nějak přes tři sta lidí tady umírá a z toho ten průměr 2 – 3 týdny, ten je..tak, že někdo tady je několik měsíců a někdo tady je třeba den, dva, že jo.“*

V: (přikyvuji)…Takže jsou tady dva až tři týdny..

SPL1: *„No, já jsem mluvila o tom individuálním plánování, takže se to vůbec pořádně nedalo, aby to pasovalo do toho zákona a do těch standardů, protože taky ten cíl….ty lidi, jakej máte cíl nebo co chcete…já bych se chtěl uzdravit (odpověď pacientů)..že jo, to je těžký. Takže jsme rádi, že jsme se z tohohle vyvlíkli.“*

V: To věřim.

SPL1: *„Takže péče a systém je tady pořád stejnej, akorát v tý registraci. To je teďka trošku jinačí.“*

V: Dobře, dobře. Tak, jaký teda jsou důležitý vlastnosti pro tu sociální pracovnici? Určitá asi empatie …

SPL1: *„Určitě empatie, trpělivost, lidskost, umění naslouchat. Co bych tam dala.“*

V: To jsou asi ty nejzákladnější. A máte někdy už vy takovej pocit, že už ta trpělivost dochází?

SPL1: (směje se)… „No, někdy jo. *Pak se musim…člověk si to musí u sebe někdy vnitřně říkat. Ono to je i to, někdy toho má člověk doma dost, je nevyspalej, někde ho něco bolí nebo se něco děje a teď tady do toho choděj lidi, že jo, a tak už tak někdy je toho opravdu dost, ale zas ty lidi za to nemůžou. Já jako si myslim, že jsem nikdy nebyla na nikoho šeredná, že ta trpělivost tady musí bejt.“*

V: Musí.

SPL1: *„A když z druhý strany někdo startuje ještě, tak se fakt nenechat vyprovokovat, bejt úplně v klidu, protože to by se mohlo stát snadno.“* (směje se)

V: (směji se)

SPL1: *„Zas, je dobrý, že jsme tady třeba dvě, tak pokud je tady ta druhá, něco se děje, tak se do toho přidá, do toho hovoru a už se to tak nějak jako trošku…“*

V: Vykompenzuje?

SPL1: *„Rozptýlí, no.“*

V: Ne to je dobře, že jste trpělivá.

SPL1: *„Ne, já myslím, že s trpělivostí nemám problémy.“* (směje se)

V: Ne, to mě jen tak napadlo, že někdy to musí…

SPL1: *„Jo, jo, protože to je práce s lidma, jsou to lidi různí. I ty pacienti jsou různí. Někdo je fakt zatvrzelej, protivnej, nechce spolupracovat jo…tak to je těžší. A rodiny jsou taky různý. Je to vlastně, vychází i z toho, že jsou nesmířený s tou nemocí, a teď jakoby kopou okolo sebe, což patří k tomu.“*

V: (přikyvuji)…A máte třeba tady, to je teda mimo, jako mediaci, s těma rodinama? Že byste si sedli nebo něco.

SPL1: *„Jako až tak úplně ne. Ale tady vlastně při příjmu nebo během pobytu nebo pak po úmrtí, tady povídáme a každý to má jinak. Někdo tady za pár minut odejde a někdo se rozpovídá, opravdu. Pak teda sem chodí psychoterapeutka, a teď máme nově*

pastoračního asistenta, kterej je vlastně na nějaký rozhovory, a pak týmově se to snažíme dát dohromady.“

V: Dobře. Tak pokračujeme. Nějaké ty profesní nároky…to individuální plánování Vám odpadlo, takže máte ještě nějaké jako úkoly, co musíte teda splňovat, místo toho?

V: Asi komunikujete s úřady.

SPL1: *„To jo, komunikujeme úřad práce. Hodně to je, co se týká příspěvku na péči, protože teďka v tom zákoně sice nejsme registrovaní, v tý 108 (Zákon o sociálních službách), ale je tam přechod nároku příspěvku na péči po úmrtí na nás, když tak jsme taky jako účastníci řízení. Tam je to myslim v paragrafu 16. A kdo má nárok na příspěvek a tam je i tohle speciální zdravotnické zařízení hospicového typu. Takže my, když jsem přijde ten pacient, tak musíme dát hlášení, že je tady, a když je propuštěnej nebo zemře, tak zase hlášení. Dáváme žádosti odsaď taky. A pak celej takovej ten průběh se musí hlídat a je s tim hrozně práce, tak v tomhle přibylo, naopak to individuální ubylo.“*

V: A ještě třeba nějak konkrétně hospic? Něco chce po Vás, nějaký výstupy nebo něco?

SPL1: *„Jako?“*

V: Nějaký zprávy nebo když pracujete s tim pacientem, třeba chce hospic nějakou zprávu, že třeba ten den nastoupil, byl tu měsíc a po dobu…to je vlastně, mě to přijde jako to individuální plánování…

SPL1: *„Jako hospic jestli to…?“*

V: Jestli hospic po Vás přímo chce nějaký řád, abyste něco takového psala o pacientech, nějakej průběh, ta práce s nimi.

SPL1: „Ne, to ne.“

V: Něco takového. Nějaké výstupy.

SPL1: *„Jako výstupy jako s každym tim pacientem, aby o něm byl nějakej závěr, výstup..jako průběh tady tý hospitalitace třeba.“*

V: Ano.

SPL1: *„Ne to ne. Já mám tady svoji dokumentaci, kde si vlastně vedeme zajedno rodinu, co jsem s kym jednaly, co jsme kde zařizovaly na úřadech třeba.“*

V: Jo takhle.

SPL1: *„Ono to je i notář, ověřený podpisy, finance, majetky a ták. Kdo co potřebuje. Nebo i nějaký vztahy, rodinný. Tak to si tady všechno píšeme a na sestreně je*

dokumentace, vlastně tam maj zdravotní dokumentaci. Je v tom dokumentace psychoterapeutky, do toho všecho my můžeme nahlížet. A je tam dokumentace po tý duchovní stránce, co se tam děje, ale abychom měly jako jeden výstup, to nemáme.“

V: (přikyvuji)

V: Máte tady v rámci hospicu nějaký etický kodex?

SPL1: *„V rámci hospicu ne přímo ale, protože jsme vlastně…spadáme…charitní kodex je.“*

V: A co tam třeba může bejt obsaženo, v tom charitním?

SPL1: *„Je to úplně podobný jako etický kodex, normální…“*

V: A vztahuje se třeba na zaměstnance nebo vztahy zaměstnance a zaměstnavatele.

SPL1: (sociální pracovnice jde hledat do skříně)

V: To nemusíte.

SPL1: *„Teda se přiznám, že jsem to četla.“*

V: Nemáte přímo etickej..

SP: *„…a uzavřela jsem si to, že to je podobný.“*

V: (přikyvuji)

SPL1: *„Kodex charity Česká republika.“*

V: To jsem neslyšela.

SPL1: *„No, no.“*

V: To asi bude dostupnej na internetu nebo ho máte na stránkách?

SPL1: *„Ne, myslim si, že ho tam nemáme a asi abych ho Vám dala. Myslim si, že mám jen jeden tady.“*

V: Ne, to nemusíte.

SPL1: *„Jo, ale vlastně se to týká poslání a cíle charity, takže nějaký takový hodnoty. Ale je to stejně o té lidskosti, o důstojnosti.“*

V: Ono to bude podobné.

SPL1: *„Je to podobný. Není to tak obsáhlý.“* (sociální pracovnice stále hledá)

V: To nehledejte.

SPL1: *„Ale já si myslim, že někde na stránkách, že …..“*

V: Já si myslim, že charity třeba tam bude určitě.

SPL1*: „Jo, jo. Když se to dá do vyhledávače, že to někde bude.“*

V: (přikyvuji)….tak, první část máme za s sebou. Přecházíme na druhou. Tak, syndrom vyhoření. Setkala jste se s nim někdy? Ne vy přímo teda, tady..

SPL1: *„Tady jo. U několika sestřiček.“*

V: (přikyvuji)

SPL1: *„Vlastně pak odešly. A jinak chápu to jako že, to je běžná věc, která se může jako snadno a rychle stát.“*

V: Běžná věc…to málo kdo řekne běžná věc. Mě přijde, že si to lidi něchtěj připustit někdy.

SPL1: *„No, běžná věc, protože já asi vim o čem to je, jak k tomu může člověk dojít. Jak se to projevuje, vlastně jsem byla i na několika školeních, takže vim, když ta práce opravdu je náročná, že se to může stát.“*

V: A jak vy sama třeba, nějak předcházíte?

SPL1: *„Jak předcházim? Za jedno se snažim, to co je tady, nechat tady. Což nejde dycky, protože to člověk nosí domů, co si budem povídat. To nejde úplně odhodit, ale tak nějak snažim se o to, abych si to domů netahala.“*

V: (přikyvuji)

SPL1: *„A potom, protože tady to je práce psychická, tak potom ráda jezdim na kole, na běžkách, nějaký chalupaření, zahrada, vnoučata. Snažim se to takhle, nějakym jinym pohybem nebo nečim jinym vyrovnat, abych se odreagovala.“*

V: (přikyvuji)…Dobře. Tak co Vás tady vůbec motivuje, že jste sem šla, že jste si vybrala právě tento obor?

SPL1: *„Já jsem si ho totiž..“*

V: Nebo nevybrala, vybrala…

SPL1: *„No, vybrala…já jsem byla, my jsme bydleli jindy, pak jsme se přestěhovali tady do Kostelce a neměla jsem práci a už tady jsem přes dvacet let, teda..takže jsem..pak byl konkurz tady na tohle místo sociální pracovnice. Tak jsem se přihlásila, aniž bych jako tušila úplně, co to obnáší. Ono před těma dvaceti rokama to bylo tady ještě trochu jinačí. Nebyl takovej velkej pohyb pacientů, nebylo tolik administrativy, i ta samotná sociální práce nebyla takhle obsáhlá, jako je teďka. Myslim si, že to bylo i takový tady u nás v plenkách pořád, ale je fakt, že jsem nevěděla přesně, do čeho jdu. Asi ze 45 uchazečů jsem byla vybraná, tak jsem si říkala dobrý, tak asi tady mám bejt.“* (směje se)

V: No, to asi jo (usmívám se).

SPL1: *„No a pak jsem postupně poznala, rychle, o čem to je a můžu říct, že mě to sedlo a mám tu práci ráda, fakt je to…není to jednoduchá práce, ale nedokážu si představit, že bych dělala něco jinýho teda.“*

V: (přikyvuji)…Takže jste tady dvacet..?

SPL1: *„Přes dvacet..no.“* (směje se)

SPL1: *„Takže jsem začla na lůžkách a do toho mobilu to mám jako navíc. Tam jezdim…“*

V: Taky vyjíždíte?

SPL1: *„Deset, jedenáct let asi mobil…no, no do terénu pak jezdim.“*

V: (přikyvuji)…Tak jo a je něco co Vás, co je na tom hodně těžkýho? Ne přímo teda, já nevim, jestli úmrtí, že ty lidi tady zůstávaj tak málo.

SPL1: (přikyvuje)…

V: Když Vás ta práce těší, ale je to…jestli si to člověk nepřipouští?

SPL1: *„To mě nevadím, protože vim, že to tak je. Že vlastně ty lidi už sem chodí opravdu tak nějak na poslední chvíli. Mě tady úplně, pro mě je těžká ta administrativa, která je leckdy na je leckdy na úkor těch samotnejch pacientů jo. Ale úplně vážně..Tý administrativy přibejvá a musí to být a to…mě zatěžuje.“*

V: Je to i v tom lůžkovym i mobilnim? Je to to samý, ta administrativa?

SPL1: *„Tady toho je víc* (lůžkový hospic). *No.“*

V: A poslední tedy. Já jsem se dočetla o nějakých rovinách zdraví. Mě to přijde jako to bio – psycho – sociální, spirituální roviny člověka.

SPL1: (přikyvuje)

V: Vy se na nějaký soustřeďujete? Jako na všechny, jako že na tělesný myslíte, na to, že musíte sportovat, pak psychicky třeba jdete do divadla..jestli nějak ty roviny naplňujete a zároveň je splňujete u klientů? Jestli se to vůbec dá, všechny splnit?

SPL1: *„No, protože tady se poskytuje paliativní péče, která vlastně je o potřeby člověka biologický, psychický, sociální a spirituální a třeba…asi můžu říct, že v nemocnici je to hodně na rovině tý biologický, ale tady se dbá na všechny čtyři okruhy potřeb a ty potřeby má zdravý člověk i nemocný a ty potřeby má i rodina. Takže o tom tady je, že to je bio-psycho sociální a spirituální. To je celkem základ tý paliativní péče, a proto tady jsou teda lékaři, sestry, sociální pracovnice, i ta psychoterapeutka, duchovní. Což aby každá ta složka měla nějakou odbornost. A jinak nedá se to odloučit od sebe. Ono se to prolíná, prostě nedá se říct, tady já mám ty bio, tady jenom ty psycho, jo. Prostě, prolíná se to.“*

V: (přikyvuji)

SPL1: *„A k tý paliativní péči, tak tam je to péče o toho pacienta, je to péče o rodinu i. Na to se tady taky hodně dbá a je to péče i o ty pozůstalí.“*

V: (přikyvuji)

SPL1: *„Takže tady to je takový komplexní. A je to i tady na lůžkách, i jako v mobilu. V mobilu je to zas trošku ještě jinačí, protože do toho mobilu my vlastně vstupujeme do tý rodiny a já to beru, že tam vstupuju jako návštěva, že tam oni něco mají a my tam do toho vstoupíme a jim se, oni tam jsou jako doma, oni jsou tam páni a my se tak trošku musíme podřídit. Prostě nečim tam vnikáme. Když to, když je člověk tady, tak tady je to…“*

V: Tady je to jinačí..

SPL1: *„Tady je to opačně.“*

V: (přikyvuji)

SPL1: *„Jo ale nemění to nic na těch čtyřech rovinách, kdy i v tom mobilu se snažíme todle všechno nabídnout. I tu duchovní péči, pokud chtějí. I toho psychologa. Pokud chtějí. Tady jim to vlastně taky nevnucujeme, ale tak teď jsem zabředla někam. No ale jo, je to tak. I v tom mobilu a tady, že se snažíme všechny ty roviny nějak uspokojit.“*

V: A dá se to.

SPL1: *„Někdo chce a někdo nechce.“*

V: Záleží, že jo..

SPL1: *„A mám to asi tak u sebe stejný, jestli tady ta otázka, co já asi a že to nemám tak, že bych si řekla, tady potřebuju teďka to bio si naplnit, tak si to jdu jako jo.“*

V: (směji se)

SPL1: *„Nemůžu to tak říct. Prostě se to prolíná. A na co mám chuť zrovna, tak to asi pak dělám no nebo co cejtim, co bych asi zrovna potřebovala. No někdy člověk nebo já, když přijdu domů utahaná a někdy si lehnu a nechci třeba lidi kolem sebe moc. A pak zas přijde čas, kdy ty lidi potřebuju nebo kdy potřebuju si vyběhnout a někde si zasportovat, jo nebo pak si někde něco, ruční práce dělat zase naopak. Tak…“*

V: Tak asi hodně důležitý, že si to uvědomujete, že jo. Že to není jenom na jedný rovině.

SPL1: *„Jo to jo. Spíš to je takový, co zrovna cítím, co asi bych chtěla, co bych potřebovala, co mě táhne, tak to dělám.“* (umívá se)

V: Tak jo, to je hezký (usmívám se). Tak jo. Děkuju moc, jste to zvládla.

SPL1: *„To bylo jednoduchý.“* (usmívá se)

V: Jste to zvládla skvěle.

Příloha č. 4 – Přepis rozhovoru se zdravotní sestrou – lůžkový hospic

V: Můžeme začít. Chcete když tak ty otázky? Jestli se chcete dívat.

ZSL1: *„Možná radši.“*

V: Takhle je Vám dám. Tak já bych začla hned tou první. Ohledně vzdělávání. Máte podle zákona nějakou školu mít vystudovanou, musíte…Máte ještě nějaký stáže nebo něco ještě, co musíte splňovat?

ZSL1: (přikyvuje)..*“Takže pro zdravotní sestry určitě vzdělá, patřičný vzdělávání k vykonávání výkonu všeobecné sestry.“*

V: (přikyvuji)

ZSL1: *„A pak všechny naše sestřičky, když u nás nastoupí, tak postupně, většinou do půl roku, maximálně do roku projdou kurzem paliativního ošetřovatelství. V dnešní době je to kurz ELNEK tady v Čechách. Dříve to bylo při doškolovacím zařízení v Brně, přitom jak to je ten nějakej název ECO, NZO myslim.“*

V: A ELNEK jste říkala.

ZSL1: *„ELNE-C.“*

V: Dobře.

ZSL1: *„Je to zkratka vlastně z anglickýho originálu pro týdenní intenzivní kurz vzdělávání v paliativním ošetřovatelství. Není to jenom ošetřovatelství, je to právě i bio-psycho sociální přístup. Takže tam jsou i přednášky psychologů, duchovních.“*

V: (přikyvuji)…takže všechny ty roviny vlastně.

ZSL1: „*Zdravotníků, sester erodovaných, tak lékařů a tak. Všechny roviny.“*

V: (přikyvuji)…takže to máte..a kurzy?

ZSL1: *„Kurzy pak spíš, že si dodělváme v rámci toho, co která sestřička jako chce, v jaký třeba problematice by měla jako nějaký jakoby slabiny. Buď to sama se rozhodne nebo jí něco doporučíme, a to jsou kurzy většinou v oblasti komunikace, různé psychologie, doprovázení umírajících, anebo pak odborné vyloženě sesterské, jako třeba jsme byly na kurzu Aplikace do portů.“*

V: Aha, aha.

ZSL1: (přemýšlí)…*“Asistence při zavádění centrálního žilního katetru nebo různých punkcí ascitů a hrudních punkcích a tak. To jsou odborné, pak sesterské.“*

V: (přikyvuji)..Dobře.

V: Jaké vlastnosti jsou důležité pro tu sestru? ZSL1: *„Pro sestru v přímý péči, tak určitě, vlastnosti. To není odborná znalost.“* (směje se)

V: Ne, ne, ne. To, co má, nebo co by měla mít.

ZSL1: *„Empatie, rozhodně na prvním místě. Umění vcítit se do nemocného i jeho příbuzných a umění naslouchat. Určitě trpělivost. Ale taky je potřeba rozhodnost.“*

V: Aha, rozhodnost.

ZSL1: *„Psychická odolnost, tím se myslí to, že tady ti lidé jsou ve velmi těžké životní situaci a v těžkým zdravotním stavu a tou psychickou odolností myslim to, že se nad nimi nerozpláče, že umí zvládnout tu situaci a být jim podporou a pomocí, aniž by jí to jako by nějak, jak bych to řekla. Nějak neodrovnalo.“*

V: Tomu rozumim.

ZSL1: *„No.“*

V: Má na Vás hospic nějaké profesní nároky? Že třeba nějaký řád je tady hospice a vy musíte něco podle něho splňovat? Nad rámec třeba toho vzdělání, co máte?

ZSL1: *„To vzdělání, to je ten nárok, který se jinde nevyžaduje.“*

V: A ještě něco? Ještě musíte mít něco? Asi.

ZSL1: *„Tak teď mě nenapadá vůbec.“*

V: To nevadí, to nevadí.

ZSL1: *„Ne, nevím.“*

V: Nebo něco musíte plnit, nějaké normy, že Vám dal, já nevim. Kraj? Nebo?

ZSL1: *„Ne. Určitě se řídíme standardama paliativní péče, to jsou vlastně tady standardy obecné pro Českou republiku.“*

V: Dobře. Pro paliativní teda, pro paliativní péči?

ZSL1: *„No, jsou to přímo standardy paliativní a hospicové péče“.*

V: (přikyvuji)

V: Dobrý, dobrý. To stačí. A etický kodex? Máte tady? Etický kodex jako zdravotní sestry přímo? Nebo..

ZSL1: *„Etický kodex zdravotní sestry to je vlastně tady jakoby mezinárodní nebo národní dokument, takže to samozřejmě sestry splňovat musí.“*

V: (přikyvuji)

ZSL1: *„To by měly splňovat i všechny pomáhající profese. Vlastně, které přijdou do přímého kontaktu s pacientem a rodinou. Máme tady taky Kodex charitního pracovníka, protože náš zřizovatel je diecézní charita Hradec Králové a on ten kodex charitního pracovníka není až tak odlišný, jak od toho běžného. Ono tam jsou uvedené jenom některé aspekty, které se týkají, že vlastně tu duchovní péči my tady budeme podporovat, nabízet, a ne ji nijak jakoby ta služba tady tomu člověku má být nabídnuta. Protože náš*

personál je jak jakoby věřící, tak nevěřící, pokud to lze takhle říct, takže ono, kdo je nevěřící, tak ale aby nezapomínali i na tenhle ten aspekt té péče.“

V: (přikyvuji)..Dobře, dobře. A vy vnímáte jako důležitost, že je to důležitý mít ten kodex?

ZSL1: *„Myslím si, že je to důležité.“*

V: V pomáhajících profesích.

ZSL1: *„Jo, jo.“*

V: Dobře. Tak první část za námi a teďka, zaměřovala jsem se na pocity a emoce.

ZSL1: (přikyvuje)

V: Jak zvládáte syndrom vyhoření? Setkala jste se s ním někdy?

ZSL1: *„Setkala jsem se s ním za práce tady několikrát.“*

Já: (přikyvuji)

ZSL1: *„Syndrom vyhoření ono to je možná docela širokej pojem. Ono syndrom vyhoření může být už jenom to, že člověk nějakou část času, myslim tim třeba týdny a měsíce cítí ne úplně dobře, a pak si nějakym způsobem pomůže a navrátí se do normálního stavu, anebo taky je syndrom vyhoření, který Vás dostane až na úplné dno. Setkala jsem se s ním, setkala jsem se s ním u svých dvou podřízených.“*

V: (přikyvuji)..A vrátily se nebo? Jestli se můžu zeptat.

ZSL1: *„Jedna ne. Souviselo to i trochu s psychiatrickou diagnózou. A jedna uvidíme. To v současný době řešíme.“*

V: Dobře. A vy konkrétně, jak se třeba bráníte? Snažíte se třeba práci nechat tady, když jdete domů? Asi někdy to nejde.

ZSL1: *„No, asi někdy to nejde. Asi…Nejúčinnější obrana je, být stále citlivý, v určitým okamžiku si držet určitý nadhled, neponořit se do toho, nepoložit se. To neznamená být necitlivý, to vůbec jako neznamená. Ano, empatie, citlivost, ale neponořit se do toho tak, že si to ponesu domů a budu z toho celou noc nespat, přemýšlet o tom. I když ano, čas od času se stane, že tady máme, jak bych to řekla jakoby, aby to nevyznělo teoreticky moc. Klienta, kterej Vám v tom srdci utkví nějak ještě víc, než obvykle a určitě obrannou je ano, udělat si nadhled a mít své zájmy. Mít rodinu, myslim si, že osamocení lidé tim, nebo co jsem se tady setkala nejvíce trpí, když neměli vlastní rodinu. A vlastní manžela, manželku, děti, protože to Vám zabere tolik času, nemáte čas dál doma o tom přemýšlet. A pak když Vám přece jen ty myšlenky přijdou, tak to trošku realisticky si dycky vysvětlit, aby Vás to nepohltilo. Samozřejmě koníčky, mít čas na sebe. Ono se to takhle hodně uvádí v literatuře. No..“*

V: Je to pravda.

ZSL1: *„Je to pravda.“*

V: Jelikož v praxi jsem ještě nebyla.

ZSL1: (přikyvuje)… *„Nezůstat v tom sám a mluvit o tom, to je taky důležité. Mluvit o těch lidech. My tady hodně, to se pak mluví v souvislosti s tim o supervizi. My jsme tady supervizi mívali, ale nikdy se nám nepodařilo sehnat supervizora, kterej by se uměl úplně tak vcítit do toho, co my tady prožíváme, protože doprovázet umírající pacienty a nemyslim tim jenom seniory, ale i mladé třiceti, čtyřicetileté lidi, není jednoduché a všechny tři supervizory, které jsme tady kdy měli. Sice o tom teoreticky umí mluvit a umí to jako nějak zvládnout, ale sami to nikdy neprožili, nezažili, a některý naše pocity nechápali. Takže, my jsme od supervize ustoupili, ale je to otevřený, to jako, pokud bysme našli dobrého supervizora, tak moc budem rádi a často se tady mezi sebou děláme a jsem moc ráda, že na to je prostor, třeba při výměně služeb, tak si sestry mezi sebou vyměňujou, to, co se u toho klienta odehrávalo, a to co to s nima dělá. A ta druhá zas může připojit „jo to máš pravdu, mě se to taky takhle stalo, ale já jsem to třeba řešila tak a tak“ nebo i během služby, protože ve službě jsou vždycky na tom jednom oddělení sestřička a dva ošetřovatelé. My to tady v hospici našem nemáme jako jsem se třeba setkala v jiných hospicích, že ošetřovatelé mají svou vlastní jakoby místnost, služebnu a sestřičky taky svou vlastní. Hodně si třeba dělí to je tvoje práce ošetřovatele, a to je práce sestry. Nám se to tady hodně prolíná. Naše sestry vůbec nemají problém jít udělat toaletu u klienta nebo jít mu přebalit plenu, pokud mají svou práci hotovou, tu ryze sesterskou. A tím, že se to tady hodně prolíná a mají společný zázemí, tak se hodně i sdělují, co to s nimi dělá, co ten pacient, jak to cítí a to si myslim, že hrozně pomáhá, proti syndromu vyhoření.“*

V: To je skvělý teda ta spolupráce.

ZSL1: *„Jo, za to sem tady moc ráda, protože to je nastavený od té doby, co tady hospic funguje a říkám, jak jsme jezdili po různých stážích, po České republice. Každý hospic je fajn a každej je něčim specifický a právě, že jsme se setkali tak, že to mají oddělené, a to nám přišlo jako že tohle jsme rozhodně nechtěli.“* (usmívá se)

V: To chápu. Protože tohle zní prostě líp.

ZSL1: *„Prostě potřebujeme pracovat jako tým a nejen pracovat, ale i se sdílet.“*

V: Ano, ano. To mě přijde důležitý. Tak jo.

ZSL1: *„I s lékaři vlastně, máme tady výborné lékaře, se kterými to sdílíme a oni sami řeknou, své pocity, co tam zažili, jak to na ně působilo a to pomáhá.“*

V: To je skvělý, teda.

ZSL1: (usmívá se)

V: Já jsem teda ještě víc hospiců, vy jste první.

ZSL1: *„Ahá, tak to..“*

V: Takže pak to můžu srovnat (směji se)

ZSL1: (směje se)… *„Tak budete srovnávat.“*

V: Ale tohle se mi líbí moc.

ZSL1: *„Tak Vás teda pozvu k nám na stáž, kdyby Vám někdy zbyl čas. Máme tady hodně studentů, stážistů.“*

V: Máte?

ZSL1: *„Máme.“*

V: Když mě hlavně limituje ta vzdálenost no.

ZSL1: *„A odkud jste?“*

V: Pardubický kraj, Hlinecko.

ZSL1: *„Teď tady byly na čtrnáct dní z Jihočeské univerzity, děvčata.“*

V: Fakt?

ZSL1: *„No jasně.“* (usmívá se)

V: Ale proč ne zase.

ZSL1: *„Je to..“*

V: Jako dá se to.

ZSL1: *„To si nechte tak, třeba někdy.“*

V: Dobře, dobře (usmívám se).

ZSL1: *„To, co Vám tady říkám, ať zažijete.“* (směje se)

V: Dobře. Tak, co Vás na té práci motivuje? Teda, že jste si vybrala práci s terminálně nemocnými?

ZSL1: *„Hm, zkraje, když jsem tady začala pracovat, tak mě motivovalo to, že na ty lidi v tomhle stádiu onemocnění není v nemocnici čas. Hlavně čas a trpělivost, a to není, to nedávám za vinu těm zdravotníkům v té nemocnici, protože oni opravdu na to čas nemají, oni musí jakoby ten jeden úkol za druhym a dokumentace a všechno. Nemají. A to spíš je jakoby vina a myslim si, že se v tom teď hodně děje nového, dobrého, že to je nastavení systému, a to musí jít ze shora. Takže, myslim si, že spousta nemocnic na tom už dost dobře pracuje, co jsem se tak setkala. A čim jsem starší, no prostě motivuje mě ta pomoc, že těm lidem můžem pomoc. Že vidíme, že přijdou z domova nebo i z jiného zařízení, kde neumí třeba tak dobře ošetřit bolest nebo další příznaky, který to*

doprovázej. Bolest, dušnost to jsou asi takový nejtěžší příznaky, zvracení. A my si s tim umíme poradit, tak za to jsem strašně vděčná, že tyhle ty zkušenosti a možnosti jsou, a pak když je tohle to pořešeno, že máme prostor s těmi lidmi mluvit. Prostě jakoby zachovávat jim lidskou důstojnost, a to že pocítěj, že je o ně zájem, že to není třeba zájem jen ze strany rodiny, která je může kdykoliv navštěvovat, ale že je to zájem i do vlastně cizích lidí. Že nás zajímá to, že jim není dobře, že myslim teď tim, že se i třeba po psychice necítí dobře a že se s tim dá taky nějak pomoct. Na tohle to v nemocnicích, kde vlastně se léčí, aby se uzdravilo, není tolik času. Ale do přístupu vlastně celýho **člověka to patří.“**

V: To určitě.

ZSL1: *„To není jen o výkonech zdravotnických.“*

V: Já jsem třeba byla na LDN, teda odbočim jenom trošičku a tam mě to právě úplně zarazilo. Ten čas tam fakt nebyl.

ZSL1: *„Není no.“*

V: Nebyl.

ZSL1: *„Oni jsou možná dobře, když to dobře funguje, dobře naplánovaný. Hygieny, dobře naplánovaný rehabilitace, různé odběry a další vyšetření. To samozřejmě, to k tomu všechno patří, ale ten čas jenom si…Kdyby na patnáct minut sednout k tomu člověku a říct: „Vy jste dneska nějak smutná, copak? No podejť byste nebyla, když jako máte takový zdravotní stav špatný, ale trápí Vás ještě něco konkrétně?“. A ten člověk se Vám strašně svěří. A ti lidé se tady svěřují hned druhý den po přijetí, což je jako ukázka toho, že zíráte, co to..že se otevřou, získají tak strašně rychle tu důvěru.“*

V: (přikyvuji)..Teda, tak to je…

ZSL1: (usmívá se)

V: Poklona (usmívám se).

ZSL1: „Samozřejmě *člověk od člověka. To teď jako, aby nevyznělo, všichni 100 %, jo to ne.“* (směje se)

V: (směji se) Ne, to ne, ale. Že se to vidí jako.

ZSL1: *„Ale jako jo, kolikrát člověk si říká: „No tohle to bych já nikomu neříkala, co mě tady jako vnitřně.“ Otevřou se.“*

V: To je důležitý.

ZSL1: *„Dá se o tom mluvit a dá se to nějak prostě zmírnit ta jejich jakoby…trápení vnitřní.“*

V: To musí bejt někdy hrozný, to trápení.

ZSL1: „*Někdy jsou tady situace, nejen třeba toho pacienta samotného, ale celé rodiny tak těžký životní situace, jako životně sociální, vztahový. Opravdu těžký. Jo, že v té minulosti a třeba nedávné se tam událo v té rodině tolik třeba hrůznejch věcí, za který ani nikdo nemůže, že si kolikrát říkáme, že někdo někomu je naloženo opravdu moc. A pak se tady zažívaj strašně krásné chvíle, kdy jako ten člověk opravdu se mu udělá lépe, on ví, že ta prognóza je velmi špatná, že umírá, že pomalu umírá, ale je mu dobře, je tady obklopen svou rodinou, která, když to vnímaj tak jako jsou na stejně naladění, jak on a prožívají to stejně s ním, to je úžasný. To je jako pro nás úplně taková motivace, kterou Vám vlastně ani nikdo nemůže vzít, jo* (usmívá se). *To nejvíc motivuje, jako nadevšechno, to je nad peníze, nad všechno, no.“*

V: To věřim. Já jsem to teda nezažila, ale když to říkáte nebo když vás slyšim.

ZSL1: *„A vy studujete?“*

V: Sociální práci.

ZSL1: *„V Olomouci na?“*

V: V Hradci.

ZSL1: *„V Hradci.“*

V: Univerzita Hradec Králové a my jsme teď po Filozofickou fakultou.

ZSL1: *„A vy máte denní studium?“*

V: Denní. Mám poslední rok, tak jsem to mohla skloubit, jak s prací, ale teda dělám mimo obor, zatím. Při škole.

ZSL1: *„Jedna naše ošetřovatelka tam studuje dálkově, právě teďka už třetím rokem, tuhle sociální práci.“*

V: A má sociální práci?

ZSL1: *„Sociální práci.“* (přikyvuje)

V: Tak to jo. Poslední dvě otázky. Co Vás třeba štve na té práci?

ZSL1: *„V kontextu k pacientům?“*

V: Celkově.

ZSL1: *„Celkově. Takže když to vezmu k pacientům. Nejvíc mě štve, když jsem člověk přijde pozdě, myslim pacient, z toho důvodu, že lékaři na klinikách chtějí léčit takzvaně obrazně řečeno do posledního dechu. Dávají těm lidem falešné naděje. A vlastně tou léčbou to tělo už je tak poničené, že po překladu sem třeba ten člověk velmi brzy umírá. To mě štve hodně, protože kdyby oni se naučili trošku více postupy paliativní péče, přestože vím, že na onkologii jsou odborníci, na který my bychom neměli ani náhodou, jak oni umějí bezvadně namíchat chemoterapie a cíleně zaměřit radioterapie. Na to my*

nemáme samozřejmě, ale oni by měli bejt trošku vzdělaný víc v paliativní péči a umět rozhodnout, i když někdy to je, je to samozřejmě vždycky těžký, kde ten bod léčit a kde už nechat toho člověka v klidu a řešit jeho, ty zdravotní problémy, který ho trápěj, ale dál ho neléčit a neničit ho. Pak jsou lidi, kteří sem přijdou a třeba druhý den umírají. Mě pak přijde, že jenom že to ti lékaři musí vidět, jenom nechtěj, aby umřeli u nich."

V: Asi.

ZSL1: *„A to mě štve. To mě hodně štve. Ale moc s tim nemůžeme dělat. Děláme s tim tak jako různé přednášky, se snažíme. V rámci i dne hospicové péče, což je v říjnu, se snažíme přednášet. Zveme na to hodně onkology, zveme na to hodně praktiky, protože lidé k nám přicházejí i z domova, a právě praktici je nesmyslně posílaj na interní oddělení a ták."*

V: (přikyvuji)

ZSL1: *„Nicméně ono to je na nich, jestli přijdou nebo ne. Takže, my bysme si přáli, aby víc chodili, aby víc naslouchali tady těm přednáškám. No. Takže tohle mě asi nejvíc štve, když to vezmu v té paliativní péči. I vlastně to souvisí se starými lidmi, jo. Prostě starý člověk, já nevim, nad sedmdesát let, i když každej tu biologickou, ten biologický věk má úplně jiný, ale ten člověk se stává křehčím. Vlastně mu pomalinku odcházej, stárnou všechny orgány v těle a pak se u něj řeší srdíčko, plíce a infekce a tak. A všechno tohle to není, protože onemocněl, ale protože ten starej organismus už nechce tak dobře fungovat. A on se ten člověk odešle z domova na interní oddělení, kde mu tyhle ty všechny starý věci jako se snaží opravit a nikdo nemyslí na to, že to je stáří. Že tam musíme zaléčit, když je zánět samozřejmě, ale že nebudeme v devadesáti vyměňovat srdíčko a tak, že jo."*

V: (přikyvuji)

ZSL1: *„Tak to mě taky trápí. No (usmívá se). Ale radši si k tomu člověku sednem, ať si řekne rodině, co ještě by chtěl, aby tady po něm zůstalo a v klidu se se všema rozloučí. Asi tak."*

V: Dobře, to je hezký. Tak a poslední otázka. Uvědomujete si, nebo člověk má ty potřeby bio-psycho-sociální, spirituální. Uvědomujete si všechny tyto roviny? Snažíte se je všechny naplnit?

ZSL1: *„Snažíme. Někdy to jde hůř, někdy líp. Myslim teď v rámci k pacientům, jo. Každej tu rovinu, to není jako by to bylo 1:1:1, ale každej tu rovinu má nějak jinak postavenou. Takže určitě jsou pacienti, kteří žádný duchovní služby, který my jim nabízíme nechtějí, nepotřebujou, si myslí. Myslim, že nechtějí, ale potřebuje to každej a*

nemyslim tim, jako duchovní službu v rovině přijde kněz, ale duchovní i takovou tu laickou, takovou tu jenom lidskost, jo.“

V: Ano, ano.

ZSL1: *„Takže někdo to odmítá. A hodně to souvisí s fázema, jestli jste četla knížku od paní E.K. Rossové?“*

V: (přikyvuji)

ZSL1: *„Fáze smíření se s diagnózou a prognózou, takže tohle to hodně úzce souvisí, když je člověk ve stavu šoku, tak rozhodně nehledá žádný duchovní potřeby, ale potřebuje... Pokud je to věřící, tak potřebuje kněze a pokud je to člověk nevěřící, nepraktikující, tak potřebuje pomoc psychologa, i když v této fázi ji odmítá.“*

V: A vy sama, třeba?

ZSL1: *„Já sama…no to patří k člověku všechno.“* (směje se)

V: Uvědomujete si je zkrátka?

ZSL1: *„Uvědomuji si, že je všechno potřeba. Že jako člověk opravdu není jenom nějakej aparát, kterej jako by řízen tady tlukotem srdce a pulzováním krve a dýcháním, ale že prostě ta duše, já nevim, jestli to nazývat takto, ale prostě to psychično je hrozně moc důležitý. A myslim si, že nebo to tak vidim za těch let, co tady pracuju, že hodně toho nádorovýho bujení vzniká často, já myslim, je to můj názor, že v sobě máme každej zárodek nějakých buněk, který se můžou zvrtnout, ale často se zvrtnou ve chvíli, kdy jste psychicky hodně na tom špatně. A u každého člověka to je něco jiného. Někomu stačí rozvod, někomu sled nějakých mnoha úmrtí v rodině, někomu stačí jenom, že ho vyhoděj z práce, jo jako by. Ale často tady, když posloucháme celý ty příběhy a kdy Vám to začalo, tak tomu přecházely nějaký jako tragický události v jejich životě. Takže to mě jenom potvrzuje to, že to je s psychikou nesmírně spojený.“*

V: (přikyvuji)…Je pravda, když já mám stres, třeba ze školy, tak se to taky odráží na *orgánech kolikrát, mě přijde.*

ZSL1*: „To si myslim, že jo.“*

V: Že když pak ten člověk má opravdu těžký životní situace a zkoušky, že bych i věřila, že…

ZSL1*: „Myslim si, že jo. Ale, ne každej samozřejmě.“*

V: Jo určitě. To já neříkám na všechny.

ZSL1: *„Padesát procent, sedmdesát procent lidí prožívá v životě velmi těžký zkoušky životní a nepodlomí mu to zdraví, samozřejmě. Ale často. Víte co, v těch hospicích ta onkologická vlastně onemocnění v tom konečném stádiu, tady je to kumulovaný. Takže*

to nemůže, to, co Vám povídám, to neberte jako vzor, jako by celou společnost, ale tohle to je jen vzorek, kterej už jako by přichází do hospice.“

V: (přikyvuji)

ZSL1: *„Aby Vás to teď neuvedlo do deprese.“* (směje se)

V: Ne, to ne. To vůbec (směji se). Já z toho právě nemám vůbec jako depresi. Já jsem se bála, protože s tim nemám zkušenost. Ač jsem třeba tady byla u Vás, jsme byly jakoby se podívat se střední školou.

ZSL1: *„A jakou máte střední školu?“*

V: Zdrávku mám, v Chrudimi.

ZSL1: *„V Chrudimi?“*

V: Ale tam teda byl sociálně, sociálně správní činnost tam byla, ještě. Zdravotní asistent a sociálně správní činnost a já jsem měla tu sociálně správní činnost.

ZSL1: *„Spousta lidí, kteří jako by o hospici slyší a měli by se sem vypravit, z toho mají obavy. Hodně našich stážistů, když vlastně si s nima pak po týdnu tady pak sednem a povídáme, jak ten týden proběhl a tak, tak nám řikaj hodně často, vlastně skoto vždycky, že sem šli s určitýma obavama. Vlastně nevěděli třeba kolikrát ani jakejma, ale měli z toho strach. Dodávali si odvahy i mezi sebou. Kolikrát, když sem šli třeba ve dvou nebo ve čtyřech. A pak zjistili, že toho nebylo třeba. Ale najde se jednotlivec, málo kdy, že jako řekne jo ale dobrý, zvládl sem to, ale to by pro mě nebylo.“*

V: (přikyvuji)

ZSL1: *„Taky, no.“*

V: Ale měla jsem taky obavu. Řikám si, jako abych se špatně nezeptala, abych neřekla nějakou kravinu, ale zase si řikám, tak to neznám. Neznám to.

ZSL1: *„Žádná otázka přeci není špatná, ani hloupá. Jenom člověk se zatím s tim v životě nesetkal, tak se zeptá. Tak pokud v tom je někdo odborník, tak samozřejmě, že má jiný znalosti, než když se někdo s tim nesetkal.“*

V: Tak jo, děkuju teda.

ZSL1: *„Nemáte zač.“* (usmívá se)

V: Toť vše (usmívám se).

ZSL1: *„Tak to je super.*

Příloha č. 5 – Přepis rozhovoru se zdravotní sestrou – mobilní hospic

V: Můžeme tedy začít?

ZSM1: *„Určitě.“*

V: Tak, z hlediska vzdělávání, vy máte podle zákona, musíte mít nějaké vzdělání, a ještě k tomu musíte splňovat nějaké stáže? Když děláte v mobilním hospici. Nebo nějaké kurzy máte.

ZSM1: *„Tak je to jakoby podle zákona určitě ne. To není jakoby nic nutnýho. Tam dřív to byla ta kvalifikovaná zdravotní sestra.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„A registrovaná, ale to už teďka padlo, že jo, ty registrace už se jakoby neuznávají.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Ale určitě je dobrý, když ta sestra se buďto sama vzdělává nebo absolvuje aspoň nějaký hospicový kurz, nějakou…aby věděla, co to vlastně jakoby ta paliativa hlavně je, o čem je ta hospicová péče, ale že by bylo něco uzákoněnýho, tak myslim, že nic takového..“*

V: A hospic Vám to teda dovolí?

ZSM1: *„Určitě. Ano. My v rámci jakoby, v rámci zaměstnavatele máme jeden kurz na půl roku si myslim, teď nevim, jestli je to teď úplně jasně.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Ale fakt jakoby dostáváme nabídky a samy i aktivně si vyhledáváme nebo vrchní sestra nás posílá.“*

V: A?

ZSM1: *„Jsou různý konference paliativní medicíny, kam jakoby jezdíme a my jako vyloženě jako mobilní hospic..“*

V: Ano, ano..

ZSM1: *„My máme i skupiny mobilních hospiců, kde se vzájemně jako by setkáváme a sdělujeme si, co je novýho, jak oblast nějakejch předpisů, tak i nějakýho sdílení, což je strašně důležitý.“*

V: Takže skupiny mobilní..a zaměstnavatel, ten Vám to hradí nebo z části?

ZSM1: *„Hradí to.“*

V: (přikyvuji)…hradí to.

ZSM1: *„Je to vždycky na dohodě, ale jak říkám ten jeden nebo dva do roka jsou určitě jakoby plně hrazení, a pak to je dycky na dohodě.“*

V: Takže se dovzděláváte.

ZSM1: *„A určitě nám to umožňuje a podporuje.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„To jako jo.“*

V: Dobře. Tak první kontakt, když jdete do rodiny. Provádíte ho vy? Sociální pracovnice? Nebo?

ZSM1: *„U nás je to strašně jakoby různý.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Vyloženě když přijdu do tý domácnosti, tak už tam jdu na základě nějakýho přání od té rodiny, že jakoby chtěj tu naši službu.“*

V: Takže oni prvotní jsou?

ZSM1: *„Ano, ano. Většinou oni prvotně přes obvodního lékaře, i když by to mohlo být víc, než to je, ale většinou oni se ozývají nám nebo na základě komunikace, jak s nemocnicí, tak s nějakým lékařem, s obvodním lékařem. Takže oni prvotně jakoby se ozývá ona nám (ta rodina) a komunikujou u nás s vrchní sestrou, první. Ta to domlouvá.“*

V: Takže vrchní (přikyvuji). Dobře. Tak jaké vlastnosti považujete za důležité, aby měla sestra v mobilním hospici?

ZSM1: *„Tak určitě empatii. Určitě by měla mit vyrovnanou otázku jakoby vlastní smrti.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Vim, že to je strašně jakoby těžký, ale je to strašně důležitý.“* (přemýšlí a vydechuje)

V: Vidíte, mluvíte o…

ZSM1: *„No a vlastně jakoby v té empatii podle mě je jakoby všechno. Nenutit tomu člověku něco, co von jakoby nechce. Zachovávat nějakej ten kodex, s nějakou takovou tou…Ono to je totiž strašně specifická věc, když my jedeme do té rodiny.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Oni nepřijdou nikam jakoby za váma, ale vy vstupujete k nim jakoby na jejich pozemek, do jejich soukromí.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Takže to je takový..“*

V: Takže jakoby vy jste tam na návštěvě. Než kdyby..pracovala jste i tady?

ZSM1: *„Jo, pracovala. Začínala jsem tady na hospicu. Takže to je něco jinýho. V tom je velikej rozdíl, ale ty vlastnosti. Fakt si myslim, že je důležitá ta, důležitá je ta vyrovnanost jakoby s vlastní existencí.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Empatie, znalosti, to rozhodně. Komunikace. Strašně důležitá je komunikace a sebevědomí.“*

V: A sebevědomí (zapisuji).

ZSM1: *„Protože my v těch rodinách jsme sami za sebe. Tam nemáme žádnej tým za sebou, jako maj třeba tady děvčata na kamennym hospicu.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Kdy my s oblibou říkáme, že oni choděj a otevírají dveře, ale my jdeme do jedněch dveří, my jako víc dveří nemáme, vejdem do jedněch dveří a jsme tam jakoby samy, nemůžu se na nikoho obrátit. Takže to ten člověk musí jakoby ustát.“*

V: Takže chodíte sama? Třeba jdete..musí to být..

ZSM1: *„Chodíme samy, většinou. Jakoby sestra chodí sama do tý rodiny, výjimečně s lékařem nebo jednou za týden s lékařem, se sociální pracovnicí nebo s nějakou stážistkou.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Ale většinou fakt jakoby sám.“*

V: (přikyvuji)…dobře.

ZSM1: *„Nemá za zádama žádný ošetřovatele, jako to je tady na lůžkách.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: (přemýšlím).. *“Tak, ještě…nejenom to vzdělání, ale ještě další profesní nároky na Vás má ten mobilní hospic? Musíte ještě něco splňovat? Něco, ukládá Vám nějaký zprávy, když musíte podat….?“* (směje se)

V: Asi ta administrativa tam určitě je (usmívám se).

ZSM1: *„Jo, administrativa je hodně velká a u nás je důležitý taky řidičský průkaz.“* (směje se)

V: Ahá (usmívám se).

ZSM1: *„A bejt si vlastně jako trošku i vědět, jak se chovat v tom silničnim provozu. To je taky strašně důležitý.“*

V: (směji se)

ZSM1: *„Takže to je u nás zas něco specifickýho.“*

V: Ano, to máte. A třeba do jaké vzdálenosti jezdíte?

ZSM1: *„No (směje se), klidně až 40 km. A vlastně ta služba u nás je nepřetržitá 24 hodin denně, takže vyjíždíme i v noci a tam to pak je takový, složitější někdy.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„A jezdíme za deště, za sněhu, za mrazu, blátem, polema, se srnkama. Se všim. Jo, takže.“*

V: To je ale rozdíl no oproti tomu kamennýmu.

ZSM1: *„Je to velkej rozdíl.“*

V: A vy jste teda chtěla jít do toho mobilního hospicu?

ZSM1: *„Jo, já jsem začínala tady na kamenym, když se kamennej hospic jako by otevíral, tak jsem tady začínala jako s paní P., to jsem tady byly v jednom týmu, a pak mám tři děti, takže nějaký mateřský mezi tim. A když jsem se vracela 2009 z poslední mateřský, tak už se to rozjíždělo nebo rozjíždělo, už se mluvilo jako o mobilním hospicu. Tak jsem říkala, že chci určitě tam.“*

ZSM1: *„Když se rozvíjela ta myšlenka, že se bude otevírat mobilní hospic, tak jsem přesně věděla, že chci jít tam. To je takovej levl, jakoby vyšší.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Že to je něco zase jinýho. Je to určitě náročnější, to říkám s čistym svědomim. Nechci jako nikoho shazovat, to rozhodně ne. Ta práce oboje má svoje specifika, ale právě tim, že člověk je sám v tom terénu a nemá toho lékaře, nemá toho ošetřovatele za sebou. Nemůžete se jít někam zeptat. Musíte to před tou rodinou jakoby ustát sám, a ještě s tim, že všechno musíte mt sebou, co si nepřivezete, tak nemáte. Jaký léky nemáte s sebou, tak je prostě nemůžete použít. Takže my jezdíme obtěžkány batohama, ampuláriama, všim možnym. Veškerý přístroje, kyslíky musíte do tý rodiny navízt, jinak to tam nemáme, že jo.“*

V: (přikyvuji)…Já jsem se právě vždycky domnívala, že musej jezdit alespoň dvě, ale pak jsem si říkala, jak by to všechno stíhaly, když se musí jezdit..

ZSM1: *„Jezdíme fakt jakoby v jednom. Jezdíme v jednom no.“*

V: Dobře. A etický kodex. Máte nějaký etický kodex při mobilním?

ZSM1: *„Jako vyloženě jako aby sme měly na mobilní hospic nevim. Jestli je, myslim, že se nás týká nějakej takovej.“*

V: Charitní jsem tady..

ZSM1: *„Jo charitní, jojo, to si jakoby myslim.“*

V: Nemám s tím zkušenost, ale co jsem dočetla v literatuře, tak jsem tam právě četla o nějakym etickym kodexu, že to bude podobný.

ZSM1: *„Jo jo jo, já si jako myslim. Já se snažim dodržovat nějakej kodex zdravotníka, takovou tu klasiku. A myslim si, že ten charitní nebude nijak odlišnej tak.“*

V: A je pro Vás nebo myslíte si, že je důležitej ten kodex?

ZSM1: *„100 %, jo tak určitě. My zrovna máme teďka pána, kterej je jakoby sociálně hodně slabej, až takovej fakt bezdomovec a určitě každej člověk má na to právo bejt v prostředí, v jakym chce, hodně jezdíme do romskych rodin. To má taky svoje specifika.“*

V: To si taky myslim.

ZSM1: *„Takže prostě vždycky to je jakoby, myslim si, že to je důležitý. Vždycky je důležitý dodržovat nějakou slušnost a spíš jít na úroveň těch lidí než po nich chtít, aby šli na vaši úroveň jakoby zpátky, tak.“*

V: (přikyvuji)..dobře.

ZSM1: *„100 %.“*

V: Tak a druhá část. Co syndrom vyhoření? Setkala jste se s nim?

ZSM1: *„Určitě. Jako, setkala jsem se s nim u kolegyň.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„To jako jo. Myslim si, že my ženy máme ve zdravotnictví strašnou výhodu, že jdeme na mateřskou.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Že si člověk udělá takovou tu pauzu, pokud jako v tom zdravotnictví je a pak jde na mateřskou tak si myslim, že to je strašně jakoby fajn. Že tam je takový ta pauza, pak máte zase úplně jinou chuť jet dělat tu práci dál. To rozhodně.“*

V: A vy? Jak předcházíte?

ZSM1: *„Tak, já si myslim, že pro mě je strašně důležitý, že jsem věřící člověk. Nemyslim si, že v hospici můžou dělat jenom věřící lidi. To rozhodně ne, ale pro mě to je strašně veliká pomoc.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„A velká pomoc je fajn kolektiv pracovní, že vlastně jakoby si o všem popovídáte a předcházíte tomu, já nevim jasně. Tak jeden den máte v práci šílenej, ale víte, že přijdete do tý kanceláře a tam prostě řeknete, no tak dneska to je naprd, tak ostatní se zasmějou a řeknou, no jo tak pojď, uděláme támhle to a támhle to.“*

V: (směji se)

ZSM1: *„Takže se jakoby vzájemně člověk jakoby podporuje a snaží se nějak vypnout. I když to je strašně těžký, protože stejně budete myslet na to, jak to ty lidi zvládaj a jestli je člověku hůř nebo tak. Ale určitě dobrej kolektiv je supr proti prostředek syndromu vyhoření.“* (usmívá se)

V: (přikyvuji)..dobře. A co Vás teda motivuje vůbec pracovat?

ZSM1: *„V tý práci, no, mě hodně motivuje můj osobní jakoby život. Mě před šesti lety zemřel manžel na leukémii.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„A tak že prostě ta, nemůžu říct, že touha. Já jsem vždycky chtěla dělat s malejma dětma. Už po škole jsem chtěla dělat s malejma dětma. A pak jsem se shodou okolností prostě dostala k tomu, že se otevírá hospic. Říkám dobře, půjdu to zkusit, starali jsme se doma o babičku, a takže z tý touhy jsem byla úplně někde jinde a ta práce mě tady tak naplnila, protože jsem zjistila, že to není jen o to starat se o starý lidi, že umírají prostě i mladší lidi.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Vlastně v tý době, kdy jsem začínala, tak já jsem se tady seznámila s holčinou stejně starou jako já. Je to osmnáct roků, co ji tady ta maminka umřela. Do teď se jakoby setkáváme a člověk si uvědomí, že vlastně jí zemřela maminka a stejně stará jakoby moje, takže jsem si to tak nějak přehodnotila a věděla jsem, že prostě jo, že to má smysl.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Po tom, co mi onemocněl manžel, tak to bylo hodně těžký, protože si člověk ocitne na druhý koleji. Já jsem nebyla ten, kdo pomáhá, já jsem potřebovala tu pomoc od těch lidí. A musim říct, že i já sama si uvědomuju od tý doby, že to zase vnímám úplně jinak, tu práci. A i kolegyně, děvčata říkaj, že to je znát a hlavně, co je strašně zajímavý, tak ty lidi to na mě poznaj.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Ty pacienti, ke kterým já jakoby jezdim, ne že byste to na každýho vybalila, co jste prožila, ale pak se třeba zeptaj: „Ta sestřička to vidí ale jinak, než vy“. Čím to je, že ona nám je blíž. Tak pro mě to je strašně hezký, protože já i kolikrát fakt třeba když tam jezdíte delší dobu, tak jim prostě řeknu: „Vim, že to je těžký, vopravdu vim, jaký to je vim, že to zvládnete. Zvládla jsem to já s třema malejma dětma, ustojíte to taky“. A ono tohle osobní je prostě někdy to nejvíc. Takový to, že ten člověk vidí: „Jo tak, tak*

jasně, teď mi je na zhroucení, teď to nedávám, ale asi to nějak pude“. Jo, tak i pro mě v tý době bylo strašně důležitý se sejít s lidma, který to zažili.“

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Který měli třeba podobnou diagnózu, který měli podobnej osud. Takže mě teď motivuje todle. Prostě říci, jo já jsem to dokázala a oni to prostě dokážou taky.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„A fakt upřímně si nedovedu představit dělat něco jinýho.*“

V: Nedovedete…

ZSM1: *„Mě dycky každej říká, že jako jak to můžu dělat dál, když jsem si to zažila. A já tvrdim, že kdyby mi tu práci sebrali, tak se teprve asi zhroutim, protože bych neměla takovej ten hnací motor, takový to, co si jako myslim, že je to správný jakoby dělat a pomáhat těm lidem a nabídnout jim to, že budete tou berličkou, o kterou se oni opřou a můžou to období té nemoci nějak prostě zvládnout. Pak v tom zůstanou sami jako, to jako jo. To truchlení a pak takový to ostatní. To mi je někdy strašně líto, že pak jako my ty lidi spolu jakoby necháme, ale tim si musí prostě každej jakoby projít sám. Myslim si, že je strašně důležitý, že období, kdy někoho ztrácej, že tam fakt nejsou sami a maj někoho při sobě.“*

V: (přikyvuji)..Ale já z Vás jako cejtim i pozitivní. Já jsem jim říkala, že jsem tady teda byla na prohlídce se střední školou a měla jsem takovej, předsudek asi, že jaká budu atmosféra.

ZSM1: *„To tak jakoby každej má.“*

V: Bála jsem se.

ZSM1: *„My s oblibou říkáme, že smrt může bejt krásná a jenom že ty lid málo kdy poznaj, protože ono v těch nemocnicích tam není to prostředí, prostě nejde to. Doma to je úplně jiný, i tady samozřejmě to je úplně jiný, ale furt sem jde člověk, nikam jinam z toho domu. Doma to je fakt ještě o level o nečem hezčim. A když se ta rodina jako semkne a chtěj si pomoct a usmířej se. Já vim, že někdy to je třeba takový na oko, kvůli tomu nemocnýmu, ale aspoň.“*

V: Aspoň něco.

ZSM1: *„Prostě chvíli jsou to lidi spolu a je to strašně hezký a ono v tý nemoci zažijete osobně jsem to prožila, že fakt kamarádi se poznaj. Nebo jakoby přátelé, poznáte, kdo za to stál, kdo za to nestál.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Naopak třeba úplně cizí lidi Vám chtěj pomoct. Takže to je hezký, todle to s těma lidma doma zažíváme, jo. Tak tim to prostě může bejt hezký. A strašně pěkný je, když ten člověk zemře a třeba ta rodina Vám řekne: „Ale on umřel úplně v klidu a já jsem se bál, co to bude, co se bude dít a on je takovej klidnej, on nemá ani žádnej prostě výraz. A já říkám, no vidíte, tak jsme to zvládli. Prostě jenom usnul a dokázali jste to.“ Strašně důležitý je ty lidi hlavně podporovat, furt jim říkat jo nebojte se a jde to.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Tak to je fajn, že to cítíte takhle, to je pozitivní no, jo.“* (usmívá se)

ZSM1: *„Nehroutíme se z toho.“*

V: Každej má něco.

ZSM1: *„Jasně, určitě. A každej má svoje nějaký osobní starosti, ale na to zapomenete, a hlavně si pak člověk řekne: „Ty, já tady řešim nějaký blbosti, támhle si vzpomeň, co oni tam teďka prožívaj.“ A ono se to jednoduše řekne, on na to člověk v tý rutině prostě zapomene. Úplně jednoduše.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Ale jo, ať je takovejhle služeb daleko víc a ať to prostě mezi ty lidi jde. Hlavně ať se to ty lidi včas jakoby dozvěděj.“*

V: No, no.

ZSM1: *„A nedozvěděj se to až na nějaký poslední chvíle. Nám kolikrát ty lidi doma řeknou: „Kdybysme o Vás věděli před měsícem, mohlo to bejt něco jinýho. Ale.“*

V: A čím to je teda?

ZSM1: *„Je to strašně těžký jakoby se prosadit. Hlavně tady je jakoby Kostelec je strašně maličký město.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Jako v Hradci, že jo, v Praze nebo já nevim. V Pardubicích, dělá se to úplně jinak. Ta služba a tady je ještě jedno specifikum, že my jak jsme jakoby charitní, tak tady je vlastně hnedka Charita Náchod a Charita Trutnov. Takže jsou takový boje jakoby o ty lidi, trošku.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Ale i ty lidi už jakoby vědí, co jaká služba má jaký specifika. Kdo co nabízí.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Taky je to jejich volba, koho si v podstatě zvolí.“*

V: A lišíte se třeba v tý práci? Nějak ty charity, když teda bojujou mezi sebou?

ZSM1: *„Jo, protože my jsme fakt jakoby mobilní hospicová služba a my máme toho lékaře, máme tu sociální pracovnici, máme psychologa a máme sestru dvacet čtyři hodin. Klasická charitní ošetřovatelská služba má lékaře obvodního, kterej má svoji dobu a ani všechny problémy jakoby nezná. Neumí třeba adekvátně řešit tu bolest. Leckdy ani ty obvoďáci nevědí, že napsat nějaký opiáty prostě co bych s tim dělal.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„No, nemaj sociální poradenství, což je pro ty lidi taky strašně velká jakoby pomoc. Leckdy ani nevědí, jak žádat o nějakej příspěvek na péči, co to je, to je pro nějaký bezdomovce a pro cikány. Ne, není. Je to pro všechny. Jenom jim to prostě nikdo neporadí jo. No, a ještě je specifikum to, ano charitní služby mají 24hodin tu sestru, ale ona udělá vlastně jenom to, co jim tam pošle ten obvodní lékař udělat.“*

V: Aha.

ZSM1: *„Takže třeba převaz nohy a jede tam převázat jenom tu nohu.“*

V: Takže to je na tom lékaři teda?

ZSM1: *„V podstatě jo. A my jakoby sestry mobilní nebo hospicový hlavně, tak já k tomu pacientovi přijedu a všechno, co ho jakoby bolí, obtěžuje, tak můžu okamžitě řešit. Nemusim volat nějakou záchranku, aby ho odvezli na nějaký rentgeny. Zvrací, tak co s nim budem dělat hnedka adekvátně. Prostě jako působíte. To je strašně důležitý. My kolikrát přibíráme i pacienti jakoby po tech charitních ošetřovatelskejch službách, ale oni dobře. Někdy by mohly, třeba nechtěj nebo to ty sestry neuměj, ale ani oni někdy nemůžou. Takže fakt nemaj za sebou toho lékaře, kterej je v tom podpoří. Já zvednu telefon a řeknu našemu lékaři všechno, co se tam děje a on mi to hnedka naordinuje. A zase k tomu mám ten arzenál, otevřu si kufřík, kde* **mám prostě všechny léky a hnedka můžu zakročit. Oni nemají nic v ruce. Oni prostě ani jakoby nemůžou.“**

V: Aha.

ZSM1: *„Takže to je takovej velikej rozdíl.“*

V: Tak to jsem taky nevěděla. To jsou informace, ale dobrý. To jsem ráda, že se o tom něco dozvim. Protože o tom mobilním hospicu vůbec jako. To jsem jako, o hospici ještě dobře, tak to se mluví třeba někdy, ale o mobilnim. Většinou vždycky jako charita, charita, charity. Ty převazy.

ZSM1: *„Přesně tak, ono to je po takovej ten charita, ale..“*

V: Je to zavádějící.

ZSM1: *„To že je ještě taková specifická ta služba. My dycky prosíme ty lidi, aby prostě to šířili aspoň. Že se snažíme, dáváme letáky, kde můžem, ale je to strašně těžký.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Fakt jakoby někam prosadit. Ale zase naopak, když lidi chtěj, tak si to jako najdou. Hodně krát se nám stane, že nám lidi zavolaj. Nedávno volala paní z Ostravy: „Já jsem si našla na internetu mobilní hospic, a to by se mi hodilo.“ A já říkám, že jo to je supr, ale najděte si mobilní hospic v Ostravě (usmívá se). Tady jste jako v Kostelci. Takže jo.“*

V: Ale aspoň takhle to, můžete ji říct. (usmívám se)

ZMS1: *„Jo, jo jasně.“*

V: Že nejste jediný.

ZSM1: *„No to nejsem.“*

V: No a naopak, je něco, co se Vám nelíbí? Jako třeba nějakej přístup těch nemocnic nebo těch charit teda?

ZSM1: *„No, to se mi nelíbí. Nelíbí se nám nebo i mě osobně se teda nelíbí přístup občas těch obvodních lékařů. Jako že to nedoporučej včas, nemocnice nebo všeobecně lékař by měl umět rozhodnout, kdy končí takový ta akutní medicína a kdy je potřeba nastoupit tou paliativní medicínou, kdy je potřeba říct tomu člověku dost, spíš už ubližuju tim léčením. A teď už budu řešit jenom konkrétní věci, který toho člověka obtěžujou a budu se prostě snažit, aby tady byl, co nejdýl, ale už ten organismus nebudu zatěžovat něčim, co ani jakoby nesnáší, tak. Tak to je potřeba. To, kdyby jako prostě jakoby fungovalo a byl tady ten rozdíl nebo dobře zaměřená paliativní péče jak teda v nemocnicích, tak i chuť těch obvodních lékařů do toho jakoby jít. To by bylo supr, no.“*

V: To by bylo hezký.

ZSM1: *„A možná mezi těma charitama taková ta spíš ta spolupráce, než jakoby boj. Říct si dobře, my jsme udělaly, co můžem a teď prostě naběhněte tam vy a pojďte to dělat vy. Ale ono je to strašně rozdíl, třeba myslej, že to dělaj taky. To je přesně to samý, jako hospic a hospic. Někdo si říká, mám tady hospicový lůžka, dělám hospic, ale když pak tam přijedeme my, takový ty ostřílení, tak nám to nepřijde. Řeknem, ne tohle není jako hospic, to je LDN, to prostě nemá s hospicem nic.“*

V: Jo takhle.

ZSM1: *„S hospicem nic podobnýho. Jo, takže fakt mít jasný pravidla, co to musí splňovat, aby to splňovalo všechna kritéria, aby to bylo správný. Aby se nedělalo pod záminkou mobilního hospice něco, co s tim nemá nic společnýho, no.“*

V: Dobře. A teda řešíte nebo jste si vědoma těch rovin bio-psycho – sociální?

ZSM1: *„No jasně.“*

V: **Naplňujete je všechny? Teda snažíte se?**

ZSM1: *„Snažíme se. Určitě se snažíme a právě, že to je ono, že v tom domácím prostředí to možná jde někdy jednodušejc a někdy stěží, protože tam jsou hodně takový ty, jeden s jednim nemluví.“*

V: (přikyvuji)

ZSM1: *„Tomuhle to neříkejte. A tadle paní se prostě nepřijde. A jo, tak ať manžel sem chodí, ale jenom když tady nebude maminka. A jo, takže a vidíte to v tý rodině, jak to funguje a je strašně důležitý to určitě všechno dát prostě dokupy. A hlavně vždycky říkám, že je to o tom člověku, co on si přeje. Dneska nechce jíst, tak jíst nebude. Dneska se chce koukat na televizi a chce mluvit s knězem, tak prostě bude mluvit s knězem. Dneska chce, aby dcera zůstala doma, nepůjde do školy, tak prostě bude doma. Co na tom jakoby je. Respektovat přání toho pacienta. Je strašně důležitý i v těhle rovinách. A samozřejmě je naplňovat, protože jedna bez druhýho nemůže fungovat. To jako nebude nikdy.“*

V: A u sebe?

ZSM1: *„U sebe? No, u sebe (směje se). To je hodně těžký, protože člověk si řekne jo tak vidim to, jak to má bejt, ale já to jakoby nedodržuju.“*

V: Ono to asi nejde úplně.

ZSM1: *„Není to jakoby ideální. Samozřejmě, že člověk všechno odsouvá. Sranda je, když máme nařízení, takový ty pravidelný zdravotní prohlídky a musíte mít jakoby výpis od svého obvoďáka, tak pak ty obvoďáci jako říkaj, tak aspoň jednou za rok zavoláte sestřičko, že chcete ten výpis, že jo. Jinak byste nepřišla.“* (směje se)

V: (směji se)

ZSM1: *„Tak jo, takový to odsouvání těch možnejch. Určitě je jako na místě. Ale je potřeba někdy říct prostě, že dost. Já mám třeba od zejtra dovolenou a strašně se těším.“* (směje se)

V: To si to užijte.

ZSM1: *„Je to důležitý se prostě odreagovat a myslet na sebe. Ale ono se to fakt lehce řekne a někdy při tý práci na to člověk zapomene. Vůbec Vám to nedochází. My dycky s oblibu říkáme, že potřebujem pak dostat tu ťafku, aby si člověk řekl, jako hele ne, zastav se.“*

V: Zase se nastartovat.

ZSM1: *„Jojojo“*

V: Restartovat, nastartovat. (směji se) Tak jo.

ZSM1: *„Já si myslim, že je to chorob jako zdravotníků, že ty to vůbec jako neřešej, nějaký svoje potřeby a spíš budou řešit potřeby těch druhejch.*“

V: A to je přece taky chyba. Na jednu stranu.

ZSM1: *„No je, je to chyba.“* (směje se)

V: (směji se)

ZSM1: *„To jo, to je určitě chyba.“*

V: Tak jo.

ZSM1: *„Tak snad to k něčemu bylo.“*

V: Jo to určitě, děkuju moc. Děkuju, že jste tak i intimního, ze svého života sdělila.

ZSM1: *„Tak mě to tak jako ne to, neobtěžuje. Nebo nevadí, jsem tak nějak s tim, jako srovnaná.“*

V: Pro mě to je strašně přínosný.