

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



Sociální pracovník v hospicové a paliativní péči

Pavλίna Strnadová

Bakalářská práce

Studijní program: Sociální práce se zaměřením na komunikaci
a aplikovanou psychoterapii

Vedoucí práce: PhDr. Iveta Jelínková, MBA

Praha 2024

Prague College of Psychosocial Studies



Social worker in hospice and palliative care

Pavčina Strnadová

Bachelor Thesis

Study program: Social Work Specializing in Communication
and Applied Psychotherapy

The Bachelor Thesis Work Supervisor: PhDr. Iveta Jelínková, MBA

Prague 2024

Prohlášení

1. Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne

Podpis

Poděkování

Děkuji vedoucí své bakalářské práce paní PhDr. Ivetě Jelínkové, MBA za rady a připomínky při psaní práce.

Anotace

Tato bakalářská práce je zaměřena na sociálního pracovníka v hospicové a paliativní péči. Seznamuje v teoretické části se sociální prací, sociální prací v hospicové a paliativní péči, profesí sociálního pracovníka v hospicové a paliativní péči. Představuje, co hospicová a paliativní péče je, historii této péče, členění, cíl, proces umírání a v neposlední řadě je zaměřena na rodinu a ztrátu blízkého člověka. V empirické části je proveden kvalitativní výzkum s cílem zjistit, jakou roli má sociální pracovník v procesu umírání pro umírajícího člověka a jeho rodinu a jak pomáhá ke smíření se smrtí. V této bakalářské práci jsou použity anglické texty přeložené volně do češtiny autorkou práce.

Klíčová slova: sociální práce, sociální pracovník, hospicová a paliativní péče, sociální pracovník v hospicové a paliativní péči, umírání

Abstract

This bachelor thesis focuses on the role of a social worker in hospice and palliative care. In the theoretical part, it introduces social work, social work in hospice and palliative care, and the profession of a social worker in this field. It explores what hospice and palliative care entail, their history, classification, goals, the dying process, and, last but not least, it emphasizes the role of family and the experience of losing a loved one. The empirical part involves a qualitative research aimed at understanding the role of a social worker in the dying process for the dying person and their family, as well as how it contributes to coping with death. The bachelor thesis incorporates English texts translated freely into Czech by the author.

Keywords: social work, social worker, hospice and palliative care, social worker in hospice and palliative care, dying

OBSAH

ÚVOD.....	8
TEORETICKÁ ČÁST	10
1 SOCIÁLNÍ PRÁCE.....	10
1.1 Sociální práce v hospicové a paliativní péči	12
1.2 Sociální pracovník v hospicové a paliativní péči	13
2 HOSPICOVÁ A PALIATIVNÍ PÉČE	15
2.1 Hospicová a paliativní péče ve světě	17
2.2 Hospicová a paliativní péče v České republice.....	18
2.3 Úrovně hospicové a paliativní péče	19
2.4 Hospicová a paliativní péče dle místa poskytnutí	20
2.5 Cíl hospicové a paliativní péče	24
2.6 Umírání	25
2.7 Rodina v hospicové a paliativní péči	27
EMPIRICKÁ ČÁST	29
3 METODOLOGIE VÝZKUMU	29
3.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky.....	29
3.2 Metoda výzkumu	31
3.3 Výzkumný vzorek	32
3.4 Sběr dat k výzkumu.....	33
3.5 Etické aspekty výzkumu	35
3.6 Analýza a interpretace dat.....	35
4 DISKUZE.....	53
ZÁVĚR	55
SEZNAM LITERATURY A JINÝCH ZDROJŮ POUŽITÝCH V BAKALÁŘSKÉ PRÁCI	56
PŘÍLOHY.....	1
Příloha č. 1.	2
Příloha č. 2.	3
BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE	4

ÚVOD

Umírání za účasti hospicové a paliativní péče je pro umírajícího člověka nejčastěji poslední fází života. Je možné mluvit o procesu, ve kterém nelze ve většině případů v životě člověka pokračovat. Když se umírající dozví neodvratnou prognózu svého života, je emocionálně náročné se s touto situací samostatně vyrovnat. Více, či méně, je tato životní situace náročná i pro rodinné příslušníky umírajícího člověka. Péče o umírajícího člověka je velice náročnou životní situací. Tato situace je náročná emocionálně a prakticky pro všechny zúčastněné osoby. Po praktické stránce především pro blízké osoby, které o umírajícího pečují. V rodině je třeba se situaci přizpůsobit a změnit tak pro tento proces dosavadní nastavení a fungování rodiny, a to především v případě, kdy se rodina rozhodne dopřát odchod milovanému blízkému člověku v domácím prostředí.

V životě každého z nás se s umíráním, smrtí a truchlením blízké osoby setkáme dříve či později všichni. Umírání blízké osoby, smrt a truchlení řadíme do jedné z nejnáročnějších stresových situací v životě každého z nás. Smrt, stejně jako narození, je přirozeným průběhem života, který nelze změnit.

Důvodů, proč jsem se zaměřila v závěrečné práci studia na sociální práci v hospicové a paliativní péči je více. Tyto důvody nyní neřadím chronologicky jak šel čas, ale raději podle toho, jak je vnímám dnes podle mé osobní důležitosti.

S hospicovou péčí o umírajícího člověka v domácím prostředí mám vlastní zkušenost. Díky této vlastní zkušenosti jsem k profesi sociálního pracovníka v hospicové a paliativní péči získala ještě větší blízkost, pochopení a přesvědčení o potřebnosti hospicové a paliativní péče. Věřím, že i s takto těžkým obdobím je možné, aby se umírající a jeho rodina vyrovnali, a rozloučili se spolu v klidu. A ti, co zde zůstanou mohou mít na toto těžké období i kladné vzpomínky.

Považuji tuto poslední fázi lidského života za důležitou a jsem přesvědčena, že každý umírající člověk je hoden dostat v této své životní fázi intenzivní péči, podporu a pomoc ve svých těžkých časech. Tento čas je důležitý i pro jeho rodinu, která zde po jeho smrti

nadále zůstane a myslím si, že i rodina je hodna provázení v těchto pro všechny těžkých chvílích.

Původním důvodem, proč jsem si téma bakalářské práce vybrala, byla pracovní zkušenost, kdy jsem v předešlém zaměstnání plánovala sociální projekt a jednou z původních cílových aktivit projektu byla podpora domácí hospicové a paliativní péče. Profese pracovníků v domácím hospici mě fascinovala a cítila jsem, a stále cítím, velký obdiv za jejich záslužnou činnost.

V teoretické části své bakalářské práce, se v první hlavní kapitole zaměřím na definování oboru sociální práce, popíšu profesi sociálního pracovníka a sociálního pracovníka v hospicové a paliativní péči. Druhá hlavní kapitola je věnována hospicové a paliativní péči. Zabývá se nejdříve definováním hospicové a paliativní péče. Okrajově prezentuji vznik hospicové a paliativní péče u nás a ve světě. Dále se zabývám úrovněmi, dělením a cílem hospicové a paliativní péče. Představím studii o umírání doma, která proběhla napříč 32 zeměmi. Nelze opomenout proces umírání, kterému se věnuji ke konci kapitoly. A v úplném závěru kapitoly se zabývám rodinnými příslušníky, kteří se starají o umírajícího člena rodiny. Zaměřím se na jejich prožívání při umírání blízké osoby a truchlení.

Praktická část obsahuje kvalitativním výzkum. Cílem výzkumu je zjistit, jak sociální pracovník zajišťuje pomoc a podporu umírajícímu člověku tak, aby prožil poslední fázi svého života co nejpříjemněji a jak doprovází umírajícího i jeho rodinu k vnitřnímu smíření se smrtí. Hlavní výzkumná otázka zní: jaká jsou specifika sociální práce v hospicové a paliativní péči?

Teoretická část

1 Sociální práce

První kapitola této bakalářské práce je věnována oboru sociální práce. Cílem je znázornit, co si pod sociální prací lze představit obecně, a co znamená sociální práce v hospicové a paliativní péči. Druhá podkapitola je věnována roli sociálního pracovníka v hospicové a paliativní péči.

Matoušek a kol. (2012) zmiňují, že sociální práce podléhá jak proměnám v čase, „tak v závislosti na teoretickém, společenském a kulturním kontextu“. Dále uvádějí, že: „sociální práce je prostě to, co dělají sociální pracovníci“ (s. 184).

V jiné své publikaci Matoušek a kol. (2003) uvádějí, že: sociální práce je společenskovědní disciplína i oblast praktické činnosti, jejímž cílem je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů (např. chudoby, zanedbávání výchovy dětí, diskriminace určitých skupin, delikvence mládeže, nezaměstnanosti). Sociální práce se opírá jednak o rámec společenské solidarity, jednak o ideál naplňování individuálního lidského potenciálu (s. 11).

Matoušek (2012) označuje za klienty sociální práce jednotlivce, skupiny a komunity. Za kladný výsledek sociální práce uvádí zlepšení, či obnovení sociálního fungování klienta a pomoc mu vytvořit lepší společenské podmínky.

Dle Mátela (2019) sociální práce vznikla na základě potřeby člověka získat pomoc. Pokud by těchto požadavků nebylo, nevznikla by sociální práce. Každý člověk potřebuje někdy pomoc a zprvopočátku svého problému ji vyhledává v nejbližších vztazích. Často to tak bývá, že blízké osoby jsou ochotné vyslechnout, vyjádřit porozumění, pochopení, spolubytí a účast na problému. Poté se blízké osoby stávají pro člověka, který potřebuje pomoc nejlepšími odborníky. V případě, že nefunguje pomoc vlastní a blízkých, přichází

na řadu odborná pomoc, která ji nahrazuje. Důvodů, proč nefunguje pomoc vlastní společně s pomocí blízkých může být více. Např. situace, kdy právě blízké osoby jsou příčinou stavu člověka vyžadujícího pomoc, anebo ani pomoc blízkých spolu s vlastními možnostmi nestačí na řešení potíží. Zmiňuje, že sociální práce začíná, pokud problémy člověka mají sociální charakter.

Člověka, který potřebuje sociální práci označuje Mátel (2019) klientem. Sociální práce se dívá na klienta jako na jedinečnou, individuální, neopakovatelnou bytost. Zmiňuje, že klient sociální práce „není jen nositelem problému (není to např. jen bezdomovec). V první řadě je to osoba. Je to člověk, který se ocitl v sociální události bezdomovectví“ (s.10).

Mátel (2019) uvádí, že sociální práce se nedotýká pouze jedince, který je primárním klientem. Sociální práce se dívá na sociální problém komplexně. Klientem může být každá nejbližší osoba samotnému klientovi. Všechny blízké osoby se vzájemně ovlivňují, a proto je třeba toto brát v potaz a v sociální práci sociální systém klienta zohlednit.

Globální definice profese sociální práce dle Mezinárodní federace sociálních pracovníků (IFSW) zní: sociální práce je profese založená na praxi a akademická disciplína, která podporuje sociální změny a rozvoj, sociální soudržnost a posílení a osvobození lidí. Principy sociální spravedlnosti, lidských práv, kolektivní odpovědnosti a respektu k rozmanitosti jsou pro sociální práci ústřední. Sociální práce, podložená teorií sociální práce, společenských věd, humanitních věd a domorodých znalostí, zapojuje lidi a struktury do řešení životních výzev a zvyšování blahobytu. Výše uvedená definice může být rozšířena na národní a/nebo regionální úrovni (IFSW online, 2014).

Sociální práci v České republice vymezuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (MPSV online, 2006).

1.1 Sociální práce v hospicové a paliativní péči

Dle Bydžovského, Kabáta a kol. (2015) sociální práce v paliativní péči řeší sociální problémy vzniklé ze závažného, smrtelného onemocnění. Klientem sociální práce není v tomto případě pouze umírající pacient, ale také jeho rodina a blízcí přátelé. Mohou to být všichni, kdo jsou s umírajícím pacientem v blízkém kontaktu. Sociální pracovník se zaměřuje v této specifické sociální práci na podporu a pomoc při zvládnání dané situace v rámci širokého okruhu potřeb celé rodiny. Umírající člověk i rodina se dostávají do nestandardní situace, kdy se může stát, že sami nejsou schopni zajistit veškeré potřebné činnosti spojené s tímto obdobím. Zmiňují, že sociální pracovník pomáhá umírajícímu pacientovi a rodině v tomto těžký čas umírání, ale nejen v tomto období. Sociální pracovník zůstává oporou pro pozůstalé i po úmrtí blízké osoby.

Sociální práce v hospicové a paliativní péči se dle Studenta, Mühluma, Studenta (2006) zabývá několika oblastmi. Sociální pracovník je často i poradcem a první osobou, se kterou rodina, umírající a případně ostatní pečující osoba přijdou do kontaktu. Sociální pracovník zpracovává žádosti o přijetí do péče, informuje zájemce o péči a dalších službách nejen v zařízení, o které se zájemce zajímá. Má povědomí i o dalších možnostech pro nemocného a jeho rodinu napříč sociální prací v kontextu paliativní hospicové péče, ale i obecně. Informuje o procesu přijetí do péče a vede se všemi zúčastněnými rozhovory. Sociální pracovník je komunikačním nástrojem pro pacienta a jeho rodinu. Ideální situace by byla, kdyby tato aktivita byla hlavním pilířem této sociální práce a tvořila tak největší část pracovní náplně sociálního pracovníka. První užší kontakt začíná sociálním šetřením, na základě, kterého je nastaven budoucí postup sociální práce. Sociální pracovník nadále pečuje po smrti pacienta o pozůstalé. Úmrtím pacienta sociální práce pro sociálního pracovníka nekončí. Zmiňují, že je v České republice není péči o pozůstalé věnována dostatečná pozornost, případně je péče poskytována na základě potřeb pozůstalých. Pozůstalým je nechán prostor, aby se ozvali sami. Vyjadřují fakt, že pokud těžce nemocný člověk zemře v domácím prostředí, pozůstalí se se smrtí blízké osoby lépe vyrovnávají a proces truchlení je nekomplikovaný z důvodu dlouhého společně stráveného času, který poskytl vyrovnání se s umíráním a se smrtí blízkého člověka. Sociální pracovník působí i jako koordinátor dobrovolníků a udržuje kontakt

s ostatními členy paliativního týmu. Organizují společná setkání s cílem poskytnout pacientovi a jeho blízkým komplexní péči. Sociální pracovník je i úředníkem, vykonává administrativu, která je nedílnou součástí náplně práce sociálního pracovníka v hospicovém a paliativním týmu. Tato úřední činnost je pro sociálního pracovníka časově náročnou činností. Uvádějí, že lepší by bylo, aby mohl věnovat více času přímé péči o pacienta a jeho rodinu.

1.2 Sociální pracovník v hospicové a paliativní péči

Sociální práci v hospicové a paliativní péči uskutečňuje kvalifikovaný sociální pracovník. Kvalifikaci sociálního pracovníka definuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (MPSV online, 2006).

Matoušek, Kodymová, Koláčková (2010) se vyjadřují, že „České hospicové hnutí se rozvinulo prakticky bez účasti sociálních pracovníků, z iniciativy silně motivovaných zdravotníků, kteří nebyli spokojeni s úrovní péče o umírající u nás“ (s. 204). Zmiňují se i o situaci, kdy u nás sociálního pracovníka nahrazují zdravotní sestry, a to z důvodu, že sociální pracovník se věnuje pouze administrativním záležitostem, a z důvodu omezených finančních prostředků.

Sociální pracovník je součástí multidisciplinárního týmu, kde je: „lékař, zdravotní sestra, ošetřovatel, psychoterapeut nebo psycholog, někdy též koordinátor dobrovolníků, terapeut pro pozůstalé, pastorační pracovník“ (Marková a kol., 2021, s. 12).

Dle Matouška (2010) je dobré, když je sociální pracovník od prvních chvil péče o umírajícího pacienta v kontaktu s hospicovým týmem a naváže co nejdříve kontakty s příslušnými úřady a organizacemi. Sociální pracovník by měl mít pro svoji odbornou činnost poskytnuté odpovídající podmínky. Měl by mít vlastní prostor pro práci s potřebným zařízením, měl by mít možnost se dále vzdělávat a být za svoji práci relevantně finančně ohodnocen. K této náročné profesi sociálního pracovníka, při jeho

výběru, je třeba přistupovat s ohledem na její specifickou a náročnou povahu opatrně. Dále zmiňuje, že důsledný výběr a komunikace se zájemci o práci v této oblasti je na místě, stejně jako je pozvat a seznámit je konkrétně s vykonáváním profese.

Dle Matouška (2010) hlavním úkolem sociálního pracovníka je zaměřit se na podporu a pomoc umírajícímu a rodině, která o umírajícího pečuje. Zmiňuje „praktickou i emoční pomoc“ (s.205). Je nutné, aby se sociální pracovník orientoval v dostupných organizacích, státním sektoru a mohl tak umírajícímu a jeho rodině adekvátně pomoci při řešení těchto praktických situací. Sociální pracovník „musí být schopen pracovat s lidmi, kteří utrpěli ztrátu“ (s. 205).

Bydžovský (2015) mluví o nezastupitelnosti sociálního pracovníka v paliativním týmu. V paliativním týmu plní sociální pracovník podporu pro umírající a jeho blízké osoby. Poskytuje reálný pohled na situaci v oblasti sociální, zdravotní a finanční.

2 Hospicová a paliativní péče

Druhá kapitola této bakalářské práce je zaměřena na představení hospicové a paliativní péče, vztah mezi pojmy hospicová a paliativní péče, stručné členění, cíle, umírání a na rodinu.

Dle Vorlíčka, Adama, Pospíšilové a kol. (2004) není k dispozici jednotná definice paliativní péče. Mluví o kvalitě života jako cíli paliativní péče.

Payenová, Seymourová a Ingletonová (2007) uvádějí, že: „paliativní péče je přístup, který prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení, díky včasné identifikaci a bezchybné diagnostice bolesti jiných fyzických, psychosociálních a duchovních problémů a jejich zvládnutí, zvyšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin, čelících problémům spojeným s život ohrožující nemocí“ (s.8). Zmiňují, že paliativní péče věnuje pozornost po sdělení diagnózy pacientovi a jeho rodině a podporuje je v tomto těžkém období. Bere ohled prostřednictvím týmu odborníků na individuální potřeby každého pacienta a jeho rodiny. Zaměřuje se na tlumení bolesti, a usiluje o kvalitu života po celou dobu této péče. Umírání vnímá jako součást života a příchod smrti nijak neovlivňuje.

Bužgová (2015) zmiňuje, že pacienty paliativní péče byli dříve pacienti, kterým nelze pomoci a nelze je vyléčit. V novém pojetí paliativní péče se definice pacientů, kteří dostávají paliativní péči, mění a rozšiřuje o pacienty, kteří se o své nemoci teprve dozvěděli.

Radbruch, Payene a kol. (2010) mluví o pacientech paliativní péče, jako o všech pacientech, kteří čelí život ohrožujícímu onemocnění. „Každý rok umírá v evropském regionu 1,6 milionu pacientů na nádory a přibližně 5,7 milionu osob umírá na neoncologická chronická onemocnění“ (s. 29).

Vztah mezi paliativní a hospicovou péčí vysvětluje Radbruch (2010). Definují paliativní péči jako léčbu pacienta, kterému již nelze pomoci nadále k uzdravení. Veškerá léčba vedoucí k uzdravení již nefunguje. Za podstatné považují pomoc od bolesti a jiných

nepříjemných stavů. Do paliativní péče je zahrnována rodina, jsou respektovány pacientovy potřeby, umírání a smrt je přijímána za součást života. Paliativní péče smrt, stav umírajícího pacienta, přijímá tak jak přichází, nesnaží se situaci násilně měnit tak, aby urychlila příchod smrti anebo ji nějakým způsobem odsouvala. Pokouší se udržet optimální kvalitu života až do okamžiku smrti. Popis hospicové péče popisují obdobně jako u paliativní péče. Poukazují na naplňování všech potřeb umírajících a také jejich blízkých osob. Hospicová péče se zaměřuje na tlumení bolesti, chová se důstojně tak, aby umírající pacient mohl být v klidu. Říkají, že v popisu termínu hospicová a paliativní péče existuje v těchto dvou termínech značná shoda, a proto využívají termín paliativní péče ve smyslu zahrnujícím jak hospicovou péči, tak paliativní péči.

Podobně se vyjadřuje k pojmům paliativní a hospicové péče Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová, Vodáčková (2015). Zmiňují, že „pojem hospicová péče se používá ve spojení s paliativní péčí. Pojem paliativní péče je novější“ (s. 12).

O významu termínů paliativní a hospicové péče se zmiňují ve slovníku pojmů na oficiálních internetových stránkách Cesty domů jako o synonymech. „Hospicovou péči lze chápat jako paliativní péči poskytovanou v úplném závěru života“ (Cesta domů, slovník pojmů online).

Světová zdravotnická organizace (WHO) uvádí paliativní péči jako přístup zlepšující kvalitu života pacientů, dospělých i dětí a jejich rodin, kteří jsou vystaveni problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním. Má snahu zabránit a zmírňovat utrpení prostřednictvím včasné nastavené léčby, vhodného posouzení léčby bolesti, fyzických, psychosociálních nebo duchovních potíží. Paliativní péče by měla být dostupná každému, kdo ji potřebuje, bez ohledu na věk, onemocnění nebo kde se jedinec nachází. Původně byla spojena s léčbou rakoviny, ale již je rozšířena i o péči pro lidi i s jinak nesnesitelnými zdravotními problémy. Paliativní péče poskytuje péči formou týmového přístupu, cílí k podpoře a zlepšení kvality života pacientů a jejich pečovatelů. Nabízí podpůrný systém, který pacientům pomáhá žít co nejaktivněji až do smrti (WHO online, 2014).

Celosvětová aliance hospicové paliativní péče (WHPCA) uvádí na svých oficiálních internetových stránkách vyjádření k definici Světové zdravotnické organizace (WHO). Oznamuje, že podporuje definici WHO, i když jsou v definici určité nedostatky vyžadující objasnění komplexní definice paliativní péče, doporučuje všem vládám přijmout definici paliativní péče dle WHO, začlenit paliativní péči do zdravotnického systému své země, podporovat a spolupracovat s nevládním a soukromým sektorem zajišťujícím paliativní péči (WHPCA online, 2014).

WHPCA každým rokem od roku 2005 pořádá Světový den hospicové a paliativní péče na oslavu a podporu hospicové a paliativní péče po celém světě (WHPCA online, 2023).

Také Evropská asociace pro paliativní péči (EAPC) zavedla 12.června 2023 první Evropský den paliativní péče jako příležitost ukázat sílu a jednotu sítě členských asociací EAPC a vyzdvihnout důležitost paliativní péče. Cílem bylo zdůraznit paliativní péči jako základ pro poskytování zdravotních služeb široké veřejnosti, odborníkům, politikům v Evropě a podpořit zlepšení povědomosti o paliativní péči mezi pacienty, veřejností, odborníky a politiky v Evropě (EAPC online, 2023).

2.1 Hospicová a paliativní péče ve světě

Vorlíček (2004) zmiňuje již středověk jako významný v péči o těžce nemocné pacienty, mluví o kláštrech, v kterých „vznikaly již ve středověku útulky pro těžce nemocné a zmrzačené. V roce 1842 Jeanne Garnierová založila v Lyonu společenství žen (většinou vdov), které se plně věnovalo péči o nevléčitelně nemocné. V roce 1847 toto společenství otevřelo v Paříži první dům pojmenovaný hospic“ (s.19). Díky zakladatelce společenství žen termín hospic získal význam pro místo, kde se pečuje o těžce nemocné, umírající pacienty. Marie Aikenheadová zakládá v Dublinu v roce 1878 „kongregaci Sester lásky, jejíž hlavním posláním je doprovázení umírajícího při umírání“ (s.19). Společenství Sester lásky rozvíjí své působení do Irska a Anglie, kde zakládá další hospice. Významnou osobou pro první anglický hospic uvádí Vorlíček (2004) paní Cicely Saundersovou, která v roce 1967 zakládá hospic v Londýně, kde se po prvé začíná pro těžce nemocné využívat multidisciplinární tým.

Marková (2010) mluví o Anglii jako o prvním iniciátorovi hospicového hnutí v roce 1967 a následně se přidávají další západní země. V roce 1974 je založen první hospic v Americe a současně při otevírání nových hospiců „dochází v sedmdesátých letech 20.století i k rozvoji paliativní medicíny jako samostatného lékařského oboru“ (s.15).

2.2 Hospicová a paliativní péče v České republice

Tomeš (2015) zmiňuje, že hospicové péči v ČSR předcházela domácí zdravotní péče, kterou později převzal Československý červený kříž, poté Ústavy národního zdraví, následoval opět Československý červený kříž, a od roku 1952 měl opět domácí zdravotní péči na starosti stát v rámci systému zdravotní péče. Ve Velké Británii se MUDr. Marie Opatrná střetla s hospicovou péčí a začala jí u nás plánovat. Dále zmiňuje, že se nesetkala s uznáním, a plánovaný hospic na Praze 6 se nedočkal otevření.

Vorlíček (2004) uvádí, že „v naší republice se zájem o paliativní medicínu rozvinul až po roce 1989“ (s. 22). Odborní pracovníci z České republiky začali navštěvovat hospice v zahraničí a získali tak zkušenosti v tomto oboru. Na základě těchto zkušeností se u nás hospice začali zakládat.

První hospic byl v České republice založen MUDr. Marií Svatošovou v roce 1995 v Červeném Kostelci (Antonová, Kubáčková, Marková, Slámová, 2018).

Bydžovský (2015) zmiňuje, že „vznik hospicového hnutí v České republice je spojen se jménem Marie Svatošové“ (s. 12).

Skupina nemocných pacientů, kterým je předepsána paliativní péče, je dle Matouška (2010) shodná po celém světě. Většinou dominují jedinci „s pokročilými stádii onkologických onemocnění“ (s.201). Specifickou výjimkou jsou hospice v některých zemích, které jsou specializované na péči o pacienty s onemocněním AIDS.

2.3 Úrovně hospicové a paliativní péče

Bydžovský (2015) a Marková (2010) rozdělují paliativní péči na obecnou a specializovanou. Marková (2010) dále zmiňuje, že obecná paliativní péče je základní péčí pro umírající pacienty, a měla by být zajištěna ve všech zařízeních poskytujících zdravotní péči. Bydžovský (2015) vyjadřuje potřebný soulad mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí. Přičemž specializovaná péče je následná po péči obecné, a je zajišťována týmem složeným z odborníků z oboru paliativní péče.

Radbruch (2010) říká, že všichni umírající pacienti a jejich rodiny, by měli dostat o paliativní péči informace. Měla by jim být poskytnuta specializovaná paliativní péče pro mírnění utrpení z nevléčitelné nemoci. Specializovanou paliativní péči poskytuje tým vysoce kvalifikovaných odborníků. Dále zmiňuje, že odborníci propojují své znalosti do jednoho celku tak, aby pacient dostal podporu a pomoc ve všech oblastech života s nevléčitelným onemocněním.

Tabulka č. 1: Systém služeb paliativní péče

	Paliativní péče			
	<i>Paliativní přístup</i>	<i>Odborná podpora v rámci všeobecné paliativní péče</i>		<i>Specializovaná paliativní péče</i>
Akutní péče	Nemocnice	Dobrovolnické hospicové služby	Nemocniční podpůrné týmy paliativní péče	Jednotka paliativní péče
Dlouhodobá péče	Léčebna dlouhodobé ošetrovatelské péče		Týmy domácí paliativní péče	Lůžkový hospic
Domácí péče	Praktičtí lékaři, komunitní ošetrovatelské týmy			Týmy domácí paliativní péče, denní centra

Zdroj: (Radbruch, 2010, s. 27)

Dle Radbrucha (2010) lze přidat třetí úroveň paliativní péče – „paliativní přístup“ (s. 26). O paliativním přístupu mluví jako o složce péče o pacienty mimo oddělení, která se přímo zabývají paliativní péčí a kde jsou k této péči přímo pacienti indikováni. Uvádí, že „tento přístup zahrnuje nejen farmakologická a nefarmakologická opatření pro tlumení příznaků, ale také komunikaci s pacientem a rodinou a dalšími zdravotníky“ (s.26). Léčení by mělo probíhat „v souladu s principy paliativní péče“ (s.26). Zdůrazňují, že vzdělávání lékařů a

odborníků by bylo potřeba tak, aby mohl být tento přístup v jejich praxi později aplikován.

2.4 Hospicová a paliativní péče dle místa poskytnutí

Paliativní péči poskytují odborníci z multidisciplinárního týmu v domácím prostředí, ve stacionáři, v lůžkovém hospici a v nemocnici.

Domácí hospicová a paliativní péče

Marková (2010) uvádí, že paliativní a hospicová péče v domácím prostředí je jedna z nejméně emočně náročných variant při poskytování tohoto typu péče. Zmiňuje výzkumy, v kterých stojí, že smrt doma je v představách respondentů výzkumu přijatelná. Říká, že pokud umírající a jeho rodina s tímto typem péče souhlasí, je pro domácí hospic důležité, aby měl jistotu alespoň jednoho rodinného příslušníka stále u umírajícího pacienta. Domácí hospic nemůže přímo u umírajícího trávit 24 hodin denně. Spoléhá se tedy v tomto případě velmi na rodinu. Domácí hospic poté zajistí 24hodinovou péči s odborníky, kteří v případě potřeby umírajícího i rodiny přijedou. Pokud se neděje nic akutního, odborníci z multidisciplinárního hospicového týmu dojíždějí na pravidelné kontroly a návštěvy.

Kupka (2014) zmiňuje, že domácí hospicovou péči lze poskytovat v případě existence stabilního rodinného prostředí. Přičemž je zásadní, aby rodinný příslušník byl ochoten být k dispozici umírajícímu blízkému člověku a byl aktivní v péči o něj. Říká, že opečovávání umírajícího blízkého člověka zahrnuje významné psychické a fyzické, stejně jako ekonomické zatížení.

V kapitole 2.1 této bakalářské práce je zmínka o zakladatelce prvního anglického hospice paní Cicely Saundersové. Na jejích oficiálních mezinárodních internetových stránkách vyšel v pozornost článek, který je v následujících odstavcích této podkapitoly autorkou

bakalářské práce volně přeložen. Článek byl vydaný v lednu 2024 ke studii, která se zabývá úmrtím dospělých osob v domácím prostředí během pandemie COVID-19. Studie probíhala ve 32 zemích za období 2012-2021. Studie zjistila, že během pandemie COVID-19 vzrostlo úmrtí dospělých osob v domácím prostředí. Domov je místo, kde si většina pacientů s život ohrožujícími stavy přeje, aby o ně bylo postaráno a tam i zemřeli. Pečující se v situaci, kdy jim umírá blízká osoba rozhodují, jak budou situaci umírajícího blízkého člověka řešit na základě mnoha faktorů, které souvisejí s nemocí, individuálních faktorů a faktorů prostředí. Pandemie COVID-19 to možná změnila kvůli hlubokému dopadu, který měla na společnost a na organizování zdravotnických služeb. Tato studie je dle autora článku na oficiálních mezinárodních internetových stránkách paní Cicely Saundersové dosud největší studií mezinárodních časových trendů v místě úmrtí a první studie, která upozorňuje na nárůst domácích úmrtí při pandemii COVID-19 napříč zeměmi. Větší studie autorkou této bakalářské práce nebyla dohledána. Zjištění studie jsou důležitá, protože signalizují kritický posun, který nebyl dosud v péči na konci života celosvětově vidět, směrem k umírání doma. Je zapotřebí zapojení politických stran, které zajistí, že zdroje na paliativní péči a péči na konci života budou náležitě přiděleny na podporu rostoucího trendu domácí smrti (Cicely Saunders International online, 2024).

If the shift towards dying at home is adequately supported, aligned with preferences and associated with good outcomes, countries are on the right track facing a complex health transition. If, on the other hand, deficits in end of life care are found, with the risk of failing patients and families, policy makers must rethink and improve home support, considering reallocation of resources from other places [pokud bude podporováno dopřát umírajícím zemřít doma, země jsou na správné cestě toto akceptovat a čelí tak změně ve zdravotnictví. Pokud se objeví nedostatky na straně pacientů a rodin, bude zapotřebí přehodnotit a zlepšit pro umírající a pečující podporu a zvážit přerozdělení zdrojů] (Cicely Saunders International online, 2024, můj překlad).

Tento výše uvedený článek čerpá informace ze samostatné studie napříč 32 zeměmi (eClinicalMedicine online, 2024).

Stacionární hospicová a paliativní péče

Kupka (2014) zmiňuje omezený čas strávený ve stacionární hospicové a paliativní péči. Nejčastěji se jedná o jednodenní péči za účelem odlehčení v péči o nemocného. Změna prostředí a intenzivnější komunikace s odborníky může mít vliv na psychický stav. Probíhají zde rehabilitace, anebo je potřeba speciální vyšetření, které nelze v domácím prostředí poskytnout.

Matoušek (2010) říká, že stacionární paliativní péče v České republice není rozšířená jako v zahraničí, kde jsou zaznamenány dobré zkušenosti, zejména ve fázi onemocnění před terminální fází onemocnění. Zmiňuje, že je vhodnou alternativou mezi domácí paliativní péčí a lůžkovou.

Dle Haškovcové (2000) umožňuje stacionární paliativní péče pacientovi zůstat v domácím prostředí a eliminuje potřebu hospitalizace.

Lůžková hospicová a paliativní péče

Lůžkovou hospicovou a paliativní péči lze rozdělit podle místa poskytování na hospicovou a nemocniční.

Kupka (2014) zmiňuje, že v lůžkovém hospici je kladeno za cíl, aby se těžce nemocný člověk cítil jako by byl v domácím prostředí. Rodinní příslušníci mohou přijít za nemocným kdykoliv a můžou i přespat v jeho pokoji, který je nejčastěji pro jednoho nemocného. Přímou péči nemocnému člověku poskytují odborníci ze zařízení.

Dle Markové (2010) se lůžkové hospice „řadí mezi zdravotně sociální zařízení“ (s.27). Pacient zde dostává lékařskou a sociální péči a podporu. Sociální oblast zahrnuje podporu v těžkých chvílích samotnému pacientovi i jeho rodině, která zde může být ubytována spolu s pacientem a také zastupuje formu poradenství při nových situacích plynoucích z vážného zdravotního stavu. Podpora rodiny smrti pacienta nezaniká, lůžkový hospic se

zaměřuje i na péči o pozůstalé po smrti blízké osoby. Dále uvádí, „ne každý v hospici umírá. Zhruba třetina hospitalizovaných pacientů se vrací po upravení léčby, zlepšení zdravotního stavu, nebo při upravení podmínek umožňujících domácí ošetřování do domácí péče“ (s. 27).

Haškovcová (2000) uvádí, že asi 30 % pacientů v Hospici v Červeném Kostelci, o kterém je v této bakalářské práci psáno v kapitole 2.2 jako o prvním hospici v České republice, se vrací po léčení z hospice domů. Zdůvodňuje to tím, že pokud jsou nemocní včas léčení paliativní péčí, mají dobrou prognózu se při zlepšení stavu vrátit domů.

Student (2006) nazývá lůžkové hospice také jako kamenné hospice. Zmiňuje, že „v rámci zdravotnického systému mají lůžkové hospice statut nestátních zdravotnických zařízení, za jejich zrodem stojí v některých případech katolická Charita, v některých občanská sdružení. U mnohých z nich hrála při výstavbě podstatnou roli dotace Ministerstva zdravotnictví ČR“ (s.8). Dále uvádí, že kamenné hospice mají v České republice lepší finanční podmínky oproti domácí hospicové péči. Důvodem jsou platby za péči o umírající od zdravotních pojišťoven. Domácí hospice získávají finanční prostředky na provoz od institucí „výhradně prostřednictvím grantů“ (s.8). Pro obě varianty hospicové péče je náročné získat další finanční prostředky z dalších zdrojů, nestabilita finančních zdrojů je častou potíží pro paliativní péči u nás.

Dle Bužgové (2015) se o závažném, životu ohrožujícím onemocnění s ne pozitivní prognózou života pacient dozví nejčastěji v nemocnici. Uvádí, že v nemocnici není péče o těžce nemocné umírající pacienty bohužel ideální.

Marková (2010) říká, že dle výzkumů chce většina dotazovaných osob zemřít doma, přičemž nejvíce úmrtí je v nemocnici. Předpokládá, že tento trend bude pravděpodobně ještě nějaký čas trvat. Z tohoto důvodu zmiňuje, že by každá nemocnice měla zapracovat na rozvoji paliativní péče. Říká, že nyní je ve většině nemocnicích věnována velká pozornost pacientům, kteří mají šanci se vyléčit. Změnit způsob léčby na přístup, který necílí na uzdravení pacienta není jednoduché pro nikoho z řad odborníků i samotných nemocných a rodin, jak zmiňuje. Otevřená komunikace s pacientem o jeho situaci by měla

být dle Markové (2010) pravidlem, aby se sám mohl vyjádřit, jak v léčbě chce, či nechce pokračovat.

Český statistický úřad uvádí v poslední zveřejněné ročence z roku 2022 celkový počet úmrtí ve zdravotnickém zařízení lůžkové péče 60 %, v domácím prostředí 25 % (ČSÚ online, 2023).

2.5 Cíl hospicové a paliativní péče

Marková (2010) zmiňuje kvalitu života spolu s naplňováním potřeb jako cíl paliativní a hospicové péče. Co konkrétně znamená termín kvalita života je těžké jednoduše popsat, jedná se o termín s širokým významem. Vymezuje, že se jedná o porozumění lidského života prostřednictvím hledání ukazatelů, které vedou k pochopení sebe sama s cílem prožívat naplněný a spokojený život. V případě nemoci dochází ke změně v prožívání kvality života. Zkušenost s nemocí mění vnímání toho, co bylo dříve považováno za uspokojující pro život. Naplňování potřeb je jedním z klíčových prvků při dosahování vyšší úrovně kvality života a přispívá k celkovému blahu. Každý člověk je jedinečný a individuální, a každý má také jiné potřeby. Důležité je správně identifikovat konkrétní potřeby určitého pacienta, jeho rodiny a odpovídajícím způsobem je naplňovat. Pro prožívání lepšího stavu pacienta nepostačuje pouze tlumení tělesného utrpení, ale je zapotřebí brát v potaz i postaráni se o jeho psychické a sociální potřeby. Společně s naplňováním pacientových potřeb a jeho rodiny je zapotřebí respektovat i jejich hodnoty. Uvádí, že podobně jako s individualitou potřeb u každého člověka je to i s hodnotovým systémem. Každý člověk vyznává jiné hodnoty. Stejně jako potřebám je třeba věnovat pozornost hodnotám pacienta a jeho rodiny, individuálně k nim přistupovat a snažit se rozpoznat co je pro ně důležité.

Matoušek (2010) uvádí, že kromě psychologických, fyzických a sociálních potřeb má umírající pacient potřebu spirituality. Bohužel, je zatím spiritualita ve zdravotnictví neproniknutelné téma. Důraz v potřebě spirituality je více kladen na pečující osobu pro poskytnutí hlubšího pochopení a vcítění se do situace umírajícího.

Svatošová (2012) zmiňuje „čtyři dimenze potřeb pacienta“ (s. 21). Řadí mezi ně potřebu biologickou (potrava, kyslík, vyprazdňování), psychologickou (zejména potřeba respektu), sociální (potřeba kontaktu s druhými), spirituální. V oblasti spirituality uvádí, že nemocný člověk se ve vážné nemoci věnuje intenzivně sobě, možná více než kdy dříve. Přemýšlí nad svým životem a potřebuje vědět, zda svůj život naplnil, zda měl smysl. Smysluplnost života považuje za důležitou i v této poslední životní fázi umírání. Cítí potřebu vědět, že mu bylo odpuštěno a sám dochází k odpuštění druhým. Říká, že v případě, že umírající člověk necítí smysluplnost svého života v době umírání, trpí, a je dobré ho nasměrovat, pomoci mu v tomto duševním utrpení.

2.6 Umírání

Následující podkapitola je věnována umírání, emocionálnímu stavu a porozumění umírajícímu.

Kupka (2014) říká, že umírání znamená i terminální stav nemocného, jedná se o synonymum uvedené v lékařské terminologii. Mluví o stavu, kdy životní funkce člověka se zhoršují až dojde ke smrti. V člověku, který umírá se budí řada negativních emocí. Umírající pociťuje strach a obavy ze smrti, jedná se o „tzv. existenciální úzkost“ (s.99). Pacient neví, co ho čeká, nikdy to nezažil, je to neznámá představa, má kolem toho spousty otázek. Např. dle rozhovoru s respondentem č. 3 v hospici, který byl pořízen k výzkumu této bakalářské práce, se pacienti ptají, „jaké to bude až jako umřu?“ (s. 42 této bakalářské práce). Kupka (2014) dále zmiňuje u umírajícího přítomnost strachu z bolesti, že bude trpět. Bojí se, že zůstane osamoceny. Bojí se změny, která může nastat po operaci v jeho vzhledu. Má pocity, které souvisejí se strachem, že selže, že to nezvládne. Má strach z bezmocnosti, ztráty svobody, když bude odkázán při základních úkonech na pomoc druhých. Obává se o svoji rodinu, jak to tady bez něho zvládnou. Má strach, že nestihl dokončit, co potřeboval. Umírající svůj život hodnotí, přemýšlí, co udělal dobře a co špatně. Můžou mu k tomuto vyvstat pocity viny, co mohl udělat lépe, co naopak. Může pociťovat vinu založenou na skutečném podkladě, že opravdu někomu něco udělal ne dobrého. Vinu úzkostnou, která není přiměřená situaci. Vinu z pocitu, že

nenaplnil podstatu svého bytí a že nestihl všechno co stihnout chtěl. U umírajícího je přítomna bolest a utrpení. „Ukazuje se, že míra utrpení a bolesti pacienta je často přímo úměrná jeho míře obav a strachu“ (s.100). Je zapotřebí se na bolest umírajícího pacienta dívat a řešit ji komplexně. Na to, co prožívá, jaké má emoce a jaké bolesti cítí po fyzické stránce. „Tyto obě složky bolesti se vzájemně ovlivňují“ (s.100), a mohou vyvolávat jedna druhou. Kromě výše popsaných negativních emocí může umírající pacient pociťovat i zlost a agresi. Může být naštvaný i na ostatní zdravé lidi a litovat sám sebe, proč on je zrovna nemocný. Smutek je součástí procesu umírání, pokud je extrémní, pacient padá do deprese. Je třeba mu poskytnout prostor na prožití smutku, případně poskytnout pomoc psychiatra. Zmiňuje, že cítit všechny výše popsané emoce je v procesu umírání přirozené. Důležité je, aby pacient mohl otevřeně o emocích hovořit, měl na to prostor, a nebyl na tyto silné emoce sám.

Callananová, Kelleyová (2005) uvádějí, že umírající pro klidnou smrt potřebuje porozumění tomu, co ho udržuje ještě při životě, proč třeba smrt odkládá. U každého člověka to může být něco jiného. Tato potřeba se může projevat značnou nervozitou. Když je požadavek jasný, je jednoduché mu vyhovět. Pokud je situace opačná, je zde riziko přehlédnutí požadavku, a potřeba umírajícího není uspokojena. Umírající může stupňovat svoji nervozitu, což je někdy řešeno medikací na uklidnění, ale spíše to ještě nervozitu znásobí. Umírající tak smrt odkládá a toto je pro umírajícího i rodinu, odborníky velmi náročné. Zmiňují, že objasnění nervozity umírajícího, pochopení, co nám chce říct, co žádá, je cestou, jak umírajícímu dopřát zakončit svůj život v pochopení této životní fáze a klidného odchodu.

„V terminálním stavu je cílem důstojná a klidná smrt“ (Bydžovský, 2015, s. 78).

2.7 Rodina v hospicové a paliativní péči

Poslední podkapitola této bakalářské práce je zaměřena na rodinu umírajícího pacienta. I když v předchozích kapitolách bylo již o rodině mnoho napsáno, zde je zaměření na potřeby rodinných příslušníků při umírání a po smrti blízké osoby.

Dle Markové (2010) dříve rodina byla pospolu až do smrti rodinného příslušníka. To je dnes spíše výjimka, jelikož většina umírajících lidí zemře v zařízeních, jak už bylo v této bakalářské práci zmíněno. Dále říká, že paliativní tým by měl, ať už je to doma, či v zařízení, držet rodinu dohromady, jsou navzájem spojeni. Klientem paliativní péče není jen umírající pacient, ale všichni blízcí, kteří jsou s umírajícím pacientem v kontaktu. Rodinní příslušníci prožívají také obavy, mají strach, že nebudou péči o nemocného zvládat. To bývá dle Markové (2010) často i důvod, proč si nevezmou nemocného domů. Pečující se bojí neznámého stejně jako umírající. Pokud se rodinnému příslušníkovi dostane vysvětlení, jak nemoc bude probíhat, je možné, že to bude lépe zvládat. Rodinní příslušníci potřebují podporu, potřebují se se s blížící smrtí blízké osoby vyrovnat a připravit se na ní. Přípravu na smrt označuje jako tzv. „anticipační truchlení“ (s. 80). Udává, že příprava na smrt blízké osoby po úmrtí pomáhá, se se ztrátou vyrovnat. Říká, že tento proces vede k lepšímu prožívání posledních společných chvil mezi rodinou a umírajícím člověkem. Je možné, že v rodině anebo u umírajícího člověka je třeba ještě něco dořešit, jak už je o tomto tématu psáno v této bakalářské práci odstavec 2.6. Aby k dořešení mohlo dojít, zmiňuje Marková (2010) i nutnost citlivého naslouchání při rozhovoru s umírajícím i rodinou.

Smrt je „extrémní zásah do života pozůstalých“. Po ztrátě blízké osoby zažívají pozůstalí velkou míru psychické, fyzické zátěže (Kupka, 2014, s. 124).

Bydžovský (2015) zmiňuje proces po úmrtí za truchlení. Truchlení je období smutku, které je silné většinou do pohřbu a celkově trvá „přibližně rok“ (s. 80). V této době se pozůstalá osoba se situací vypořádává. Odborníci z paliativních týmů se pozůstalým osobám věnují i po úmrtí blízké osoby. Po úmrtí probíhá kontakt „za jeden až dva měsíce od úmrtí“ (s. 80), dále dle potřeb pozůstalých. Vhodným způsobem může být písemné

kontaktování pozůstalých s možností pomoci. Také je vhodné navrhnout „zapojení se do podpůrné skupiny, účasti na vzpomínkových akcích či bohoslužbě za zemřelé“ (s. 80).

Špatenková (2023) uvádí, že pozůstalý člověk po smrti blízké osoby prožívá bolestné období, nemající konce utrpení. Bolest prožívá fyzickou i psychickou. Je vystaven nejen těmto negativním symptomům, ale člověk najednou neví, čím je. Znejistí v sám sebe, ale i ve svět. Má pocity, že ztrácí částečně i sám sebe. Pozůstalý člověk by neměl na toto těžké období zůstat sám. Tyto pocity jsou nepříjemné, ale jsou součástí přirozeného procesu truchlení, součástí ztráty. Potíže může nastat, pokud truchlení trvá nepřiměřeně dlouho anebo truchlící osoba jeví známky závislosti, deprese. Mohlo by se zdát, že nejbližší rodinní příslušníci jsou truchlícímu člověku oporou, ale ne vždy to tak bývá z mnoha důvodů. Uvádí, že rodina sama prožívá velké utrpení ze ztráty a má tak sama velké potíže se s touto situací vyrovnat. Případně, ostatní blízké osoby nemusí vědět, jak pomoci. Příčinou může být i nedostatek informací, jak s takovýmto obdobím zacházet. Často se truchlící osoby obracejí na odborníky. Pomoc potřebuje každý jinou, je individuální, která varianta pomoci zrovna danému truchlícímu člověku pomůže. Říká, že osoba, kterou si truchlící vybere pro zpracování své ztráty blízkého člověka, se mu tak stává doprovázející k postupnému smíření se smrtí.

Empirická část

Empirická část představuje druhou hlavní část této bakalářské práce, následující první hlavní část, která se zaměřuje na teorii související s tématem této bakalářské práce „*Sociálního pracovníka v hospicové a paliativní péči*“. Empirická část je zaměřena na metodologii výzkumu, zahrnující přípravu výzkumu, plánování průběhu výzkumu, samotné výzkumného šetření s respondenty, zpracování a analýzu získaných dat, vyhodnocení celého výzkumu.

3 Metodologie výzkumu

Při přípravě, výběru tématu a získávání teoretických poznatků k tématu této bakalářské práce, jsem zvolila pro empirickou část bakalářské práce kvalitativní výzkum. Pro provedení výzkumu jsem vybrala polostrukturované rozhovory se čtyřmi respondenty. Rozhovory jsem nahrávala na mobilní telefon, a doslovnou transkripci jsem rozhovory zpracovala. Tyto doslovné transkripce jsem zanalyzovala pomocí tematické analýzy a udělala závěr ze šetření. Všechny kroky budu v následujících podkapitolách popisovat. Nejdříve se zaměřím na odborné vysvětlení metod dle knihy pana doc. RNDr. Jana Hendla, Csc. Kvalitativní výzkum. Následně popíšu můj postup, který z odborných metod vychází.

3.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Cílem výzkumu bylo zjistit, jak sociální pracovník zajišťuje pomoc a podporu umírajícímu člověku tak, aby prožil poslední fázi svého života co nejpříjemněji a jak doprovází umírajícího i jeho rodinu k vnitřnímu smíření se smrtí.

Výzkumné otázky jsou členěné na hlavní výzkumnou otázku a tři vedlejší výzkumné otázky. Ke každé výzkumné otázce jsou následně uvedené otázky k rozhovoru.

Hlavní výzkumná otázka: Jaká jsou specifika sociální práce v hospicové a paliativní péči?

Jakou jedinečnost vnímáte v profesi sociálního pracovníka v hospicové a paliativní péči?

Co prožívá umírající pacient a jeho rodina, podle Vaší zkušenosti, při prvním setkání s Vámi?

Jak se jejich prožívání mění v průběhu Vašeho setkávání?

Jaké jsou podle Vaší zkušenosti nejčastější potřeby a obavy, které má umírající pacient a jeho rodina?

Jak byste definoval(a) úspěch ve své profesi?

Vedlejší výzkumná otázka č. 1: Jaké jsou nedostatky v sociální práci v oblasti hospicové a paliativní péče?

Jak byste hodnotil (a) dostupnost sociální práce v péči pro umírající pacienty?

Jaké jsou hlavní překážky, které vnímáte při plnění svých úkolů v profesi sociálního pracovníka v oblasti hospicové a paliativní péče?

Jak byste definoval(a) oblasti, ve kterých umírající pacienti a jejich rodiny vyjadřují nespokojenost nebo potřebu větší podpory?

Vedlejší výzkumná otázka č. 2: V čem vidí sociální pracovník největší přínos pro umírajícího pacienta v hospicové a paliativní péči?

Jak byste popsal(a) svůj přínos ke zlepšení kvality života umírajících pacientů v hospicové a paliativní péči?

Jakým způsobem komunikujete s umírajícím člověkem o smrti?

Vedlejší výzkumná otázka č. 3: V čem vidí sociální pracovník největší přínos pro rodinu umírajícího pacienta v hospicové a paliativní péči?

Jakým způsobem komunikujete s rodinou a blízkými osobami umírajícího pacienta o smrti?

Co vnímáte pro rodinné příslušníky jako přínosné od Vás v hospicové a paliativní péči?

Jak podporujete rodiny v procesu truchlení po úmrtí blízkého člověka?

3.2 Metoda výzkumu

Jako metodu výzkumu jsem si vybrala zmíněný kvalitativní výzkum.

V rámci kvalitativního výzkumu je obvykle vybrána oblast, ve které se výzkumné šetření bude uskutečňovat. Následuje výběr tématu šetření a volba metodologie k provádění výzkumu. Začíná ujasňování výzkumného problému s cílem ho ve výzkumu objasnit. Dochází k formulaci výzkumných otázek, které lze v průběhu šetření a analýzy dat měnit, doplňovat. Cíl výzkumu je předem daný, a zůstává stejný po celou dobu výzkumného šetření. Defínují se kroky, jak bude šetření a sběr dat u jedinců probíhat. Po dokončení sběru dat přichází na řadu zpracování dat dle vybrané metodologie. Následně je uskutečňována zvolenou metodou analýzy dat, která může částečně probíhat i v průběhu provádění šetření. Po dokončení analýzy dat následuje zpracování zprávy z výzkumného šetření (Hendl, 2023).

Kvalitativní výzkum má své nedostatky, které mu jsou vytýkány. Za nedostatky Hendl (2023) uvádí nemožnost výzkum znovu opakovat z důvodu flexibility, při provádění rozhovoru v oblasti výzkumných otázek. Otázky jsou předem dané, ale lze je pozměňovat v průběhu sběru dat či analýzy a přizpůsobit se tak spontánně vzniklé situaci. Na straně nevýhod také zmiňuje, že výsledky výzkumu jsou odvozeny od jedinečného pohledu, osobních názorů, pocitů, emocí, a zkušeností jednotlivce. Což může vést k různým vnímáním stejné situace mezi různými lidmi. Za nedostatek je také uvedena časová náročnost celého výzkumu. Na druhé straně mluví o výhodách výzkumu. Při výzkumu dochází k hlubokému a detailnímu zkoumání, porovnávání různých případů s cílem dojít k porozumění a odhalení podobností, rozdílů a vzájemných vztahů mezi nimi. Je kladen důraz na cit a ohleduplnost při provádění výzkumu. Jsou akceptovány všechny souvislosti dané situace při průběhu šetření s možností se situaci přizpůsobit. Hendl zmiňuje, „to, co kvantitativní výzkumníci kritizují, je vlastně v mnoha případech přednost“ (s. 51).

Můj zájem byl setkat se v rámci výzkumného šetření této bakalářské práce s respondenty, pokud možno osobně, a pokusit se navázat bližší kontakt. Mým cílem bylo hlouběji a detailněji porozumět profesi sociálního pracovníka v oblasti hospicové a paliativní péče.

Chtěla jsem prozkoumat zprostředkovaně od sociálních pracovníků prožívání umírajících pacientů a jejich rodin, případně jiných pečujících osob. S ohledem na tyto záměry jsem zvolila pro výzkumné šetření kvalitativní výzkum. Výzkum jsem provedla zmíněnými polostrukturovanými rozhovory.

3.3 Výzkumný vzorek

Pro potřeby výzkumného šetření této bakalářské práce jsem kontaktovala čtyři hospice, v nichž pracují kvalifikovaní sociální pracovníci. Dvě výzkumná šetření pro sběr dat jsem provedla se sociálními pracovníky, kteří se věnují sociální práci s umírajícími pacienty v hospici pouze na lůžkovém oddělení. Přičemž, jeden z těchto dvou lůžkových hospiců poskytuje i domácí hospicovou péči. Další dva hospice, které jsem oslovila pro výzkumná šetření, poskytují pouze domácí hospicovou péči. V jednom z těchto dvou hospiců se na výzkumném šetření zúčastnil mimo sociálního pracovníka i odborník, který působí v tomto zařízení výrazně déle než sociální pracovník, a to s ohledem na případné dodatečné informace. Cíleně jsem vybrala respondenty z různých typů zařízení (lůžkový a mobilní hospic) s cílem detailněji poznat povolání sociálního pracovníka působícího pouze v lůžkovém hospici a pouze v mobilním hospici.

Pro větší přehled o respondentech výzkumného šetření k této bakalářské práci jsem vytvořila tabulku, která obsahuje i základní údaje z výzkumných šetření:

Tabulka č. 2: Údaje o respondentech výzkumného šetření

Číslo rozhovoru s respondenty (Resp.) - sociálními pracovníky (SP)	Délka rozhovoru	Délka působení v hospicové a paliativní péči	Předchozí zkušenost profese sociální práce v jiné oblasti sociální práce	Typ hospice
Resp. č. 1 (SP)	70 minut	necelých 6 měsíců	ne	Lůžkový hospic
Resp. č. 2 (SP a odborník)	43 minut	SP 3 až 4 měsíce a odborník od založení	ne	Mobilní hospic
Resp. č. 3 (SP)	52 minut	6 let	ano	Lůžkový hospic
Resp. č. 4 (SP)	38 minut	3 a ¼ roku	ano, bez přímé práce s klienty	Mobilní hospic

3.4 Sběr dat k výzkumu

Hendl (2023) uvádí, že metoda sběru dat formou polostrukturovaného dotazování je cestou mezi pevně danou strukturou dotazování a mezi volnými rozhovory bez předem stanovených otázek. Tato forma „se vyznačuje definovaným účelem, určitou osnovou a velkou pružností celého procesu získávání informací“ (s.170).

Výzkumné otázky jsem tvořila na základě stanoveného cíle výzkumu a hlavní výzkumné otázky. Při setkání s respondenty jsem se krátce představila a vysvětlila cíl výzkumu. Rozhovory probíhaly zmiňovaným polostrukturovaným nahrávaným rozhovorem na základě předem připravených a předem předaných otázek respondentům. Předem dané otázky mi poskytly rámec rozhovoru při směřování rozhovoru. Zároveň mi tato forma rozhovoru dovolila získat prostor pro spontaneitu a flexibilitu rozhovoru pro případný vznik nových témat a neplánovaný vývoj rozhovoru. Chtěla jsem, aby setkání bylo, pokud

možno co nejvíce příjemné, dalo se při rozhovoru hovořit případně i o jiných tématech, která případně vyvstanou při rozhovoru a nebudou předem daná. V úvodu této bakalářské práce jsem zmiňovala více důvodů, proč jsem si vybrala téma bakalářské práce „*Sociální pracovník v hospicové a paliativní péči*“. Jedním z důvodů byla zkušenost s tímto tématem v předešlém zaměstnání. V rámci sociálního projektu jsme zvažovali podporu domácího hospice. V té době, na přelomu roku 2021/2022, jsem se začala domlouvat telefonicky s prvním respondentem pro tento výzkum. Další respondenty jsem oslovila v únoru 2024 telefonicky a emailem. O tématu své bakalářské práce, cíli výzkumu a postupu provádění výzkumu jsem informovala všechny respondenty emailem. Do emailu jsem všem respondentům zaslala výzkumné otázky a informovaný souhlas. Při domlouvání termínů setkání jsme také hovořili o maximálním čase pro společné setkání. Domluvili jsme se na nejvýše hodinových rozhovorech. To se nám podařilo převážně splnit, až na první rozhovor, kde jsme si v průběhu rozhovoru s respondentem odsouhlasili rozhovor lehce prodloužit. S respondenty jsme se dohodli na termínech osobních setkání, mimo jednoho hospice z důvodu velké vzdálenosti, kde byl rozhovor proveden formou video hovoru. Všechna výzkumná šetření proběhla v průběhu února 2024 zmíněným polostrukturovaným rozhovorem. Respondenti byli dopředu informováni o průběhu rozhovorů touto formou. Po ukončení nahraných rozhovorů jsem nahrávky zpracovala technikou doslovné transkripce a následně jsem tyto přepisy zpracovala tematickou analýzou induktivním způsobem.

Metoda zpracování dat

Doslovná transkripce znamená přepis řeči do textu, zabírá mnoho času, ale je nezbytná pro důkladné vyhodnocení výzkumného šetření (Hendl, 2023).

Po sběru dat z výzkumných šetření byly nahrávky rozhovorů přepsány do textu technikou doslovné transkripce, tak aby se mi dobře s daty pracovalo v budoucí analýze.

3.5 Etické aspekty výzkumu

Od prvotního kontaktu jsem s respondenty hovořila o průběhu plánovaných rozhovorů. Byli informováni o nahrávání rozhovorů a následným doslovným přepisem rozhovorů pro účely výzkumu této bakalářské práce. Respondenti byli ubezpečeni o zajištění jejich anonymity a o smazání nahrávek po dokončení výzkumu. Před plánovaným společným setkáním všichni respondenti obdrželi výzkumné otázky a informovaný souhlas, s kterým souhlas vyslovili. Informovaný souhlas je přílohou č. 2 této bakalářské práce.

V této bakalářské práci ve výsledcích výzkumu je část rozhovorů přepsaná formou citací. Celé přepisy rozhovorů budou přiloženy k vytištěné bakalářské práci pouze jako vytištěná neveřejná příloha, sloužící k obhajobě práce. Tento postup byl zvolen z etických důvodů.

3.6 Analýza a interpretace dat

Analýza dat

Po transkripci získaných dat jsem začala data analyzovat metodou tematické analýzy induktivním způsobem s pomocí kódování.

Hendl (2023) zmiňuje ve své publikaci autory tematické analýzy, kteří „(Boyatzis 1998, Braun, Clarke 2006) pokládají tuto metodu za základ, jehož zvládnutí zvyšuje pravděpodobnost úspěšného přechodu k jiným typům kvalitativní analýzy“ (s. 268).

Tematická analýza analyzuje obsah textu s cílem odhalit opakující se motivy, myšlenky a témata, která se v textu vyskytují. Není závislá na určité teorii, je flexibilní a lze prostřednictvím této metody zkoumat mnoho témat hlubší formou. Přístup k tematické analýze induktivním způsobem je zaměřen na pozorování toho, co je založeno přímo na zkoumaných datech z výzkumného šetření. Témata jsou prvky, které pomáhají odpovědět na výzkumnou otázku. Je možné, že proces tematické analýzy začne již během průběhu

samotného šetření (sběru dat), kdy dochází k uvědomování podobností v získávaných datech (Hendl, 2023).

Fáze tematické analýzy

Ztotožnit se s daty a začít s analýzou vyžaduje opakované čtení dat, které umožňuje postupně prohlubovat a prohlubovat porozumění datům. Již při transkripci dochází k intenzivnímu seznamování se s daty. Kódování transformuje velký obsah dat do menšího, s důrazem najít klíčové podobnosti. Určuje strukturu a organizaci v datech a může otevřít nové perspektivy, nové porozumění ve zkoumaném tématu. Kód je označení podobností. Po označení kódů nastupuje zkoumání kódů. Během této fáze dochází k podrobnému zkoumání jednotlivých kódů, které byly přiřazeny k různým částem dat během kódování. Cílem tohoto zkoumání je porozumět obsahu a významu každého kódu a identifikovat témata v datech. Dalším krokem v procesu tematické analýzy je kontrolování vzniklých témat. Cílem je ověřit, zda témata, která byla získána prostřednictvím analýzy dat, jsou skutečně vhodná, mají souvislost s daty a s výzkumnou otázkou. V tomto kroku dochází případně k přepracování témat, může dojít ke vzniku nových témat, či k úplnému odstranění témat. V předposledním kroku analýzy dochází k pojmenování témat tak, aby byl zřejmý význam tématu. Po definování témat dochází k tvorbě závěrečné zprávy, kde jsou analyzována identifikovaná témata a posuzuje se, která z nich jsou nejdůležitější pro dosažení cílů výzkumu (Hendl, 2023).

Tematickou analýzu jsem se chtěla naučit a dalším důvodem výběru této metody byl vztah ke zkoumanému tématu bakalářské práce. Chtěla jsem získat hlubší vhled a porozumění klíčovým tématům, která definují jedinečnost sociální práce v oblasti hospicové a paliativní péče.

Analýzu jsem začala provádět opakovaným čtením rozhovorů a označováním významných pasáží a slov, které se vztahují k výzkumným otázkám, pomocí kódů.

Následně jsem si všechna významná slova a pasáže přepsala k výzkumným otázkám. Vznikl mi tak užší seznam důležitých informací získaných z obsáhlého textu. Opakovaně

jsem si zúžená data četla, a začala vnímat souvislosti směřující ke společným tématům. Vzniklá témata jsem opakovaně procházela, a po posledním odsouhlasení témat sama sobě, jsem začala sepsovat v předposlední kapitole této bakalářské práce zprávu z výzkumného šetření.

Interpretace dat

Na základě tematické analýzy se objevila čtyři témata a tři podtémata. I když se všechna témata v rozhovorech velmi prolínala, budu se snažit citovat části rozhovorů v souvislosti s tématy a podtématy.

V rozhovoru se stávalo, že respondent hovořil o tématech samostatně nebo spontánně bez položené otázky, anebo rozvinul jinou otázku. Z toho důvodu není vždy na jednu výzkumnou otázku od více respondentů stejná odpověď v souvislosti s tématy vzniklými jako výsledek výzkumu. Proto uvádím v citacích respondentů vždy okruh otázky, z které téma vzniklo. Ne s každým respondentem jsem při rozhovoru prošla úplně všechny otázky. Důvodem bylo, že se respondent rozhovořil na základě zmíněné hlavní výzkumné otázky a v podstatě v některých případech odpověděl i na pod otázky okruhu. Proto jsem už znova otázky neopakovala.

Pro větší srozumitelnost o tématech jsem vytvořila následující tabulku. Na dalších stránkách budu témata a podtémata popisovat detailněji. Použiji citovaná slova, úryvky z odpovědí, věty a pasáže přejaté od respondentů při společných rozhovorech. Citace respondentů jsou podklady pro výsledná témata, jsou přesné, mimo jmen a názvů zařízení. Po vymazání údajů, které jsou důvěrné uvádím tři tečky - „...“.

Témata

Tabulka č. 3: Témata

Témata
1. Vliv komunikace a naslouchání sociálního pracovníka umírajícímu pacientovi a jeho rodině, může vést k lepšímu zvládnutí umírání a smíření se smrtí
<i>a) Jak bude komunikace s pacientem a jeho rodinou probíhat, vychází z jedinečných možností, potřeb, přání umírajícího, jeho rodiny a jejich vzájemných vztahů</i>
2. Sociální pracovník v hospicové a paliativní péči poskytuje podporu a pomoc nejen pacientovi, ale i jeho pečující rodině
<i>a) Emocionální podpora</i>
<i>b) Pomoc s úředními záležitostmi</i>
3. Po úmrtí blízké osoby sociální práce nekončí, sociální pracovník nadále zůstává v případě potřeby pro pozůstalé
4. Vylepšení informovanosti, komunikace a propojenosti hospicové a paliativní péče s nemocnicemi

1. Vliv komunikace a naslouchání sociálního pracovníka umírajícímu pacientovi a jeho rodině, může vést k lepšímu zvládnutí umírání a smíření se smrtí

Cílem sociálního pracovníka v oblasti hospicové a paliativní péče je poskytnout podporu a pomoc umírajícímu pacientovi i jeho rodině v době umírání, a po smrti. Poskytuje jim velkou míru emocionální podpory a administrativní pomoci. Snaží se jim poskytnout svým provázením v této těžké situaci prostor pro sdílení svého smutku, obav, starostí a komplikací tak, aby pro ně byla situace, pokud možno, snesitelnější. Jak se bude podpora a pomoc sociálního pracovníka o umírajícího člověka a jeho rodinu vyvíjet, je individuální. V oblasti hospicové a paliativní péče je komunikace, naslouchání potřebám, vyslyšení přání a citlivost na podněty, které klienti vyjadřují, klíčovými prvky práce sociálního pracovníka. Naslouchání a pochopení klientových možností, jak je schopný se situací vypořádat je zásadní k tomu, aby sociální pracovník přizpůsobil své působení na klienta a byl pro něj tak, jak on momentálně potřebuje. Sociální pracovník považuje za úspěch, když se mu podaří alespoň minimálně odlehčit tíhu, kterou stav umírání a smrti

přináší. Těší ho, když rodina spolu situaci zvládá, a pokud jsou si navzájem oporou až do samého konce. Nelze ale hovořit o neúspěchu, pokud umírání a smrt není se smířením. Vždy záleží na rodině a umírajícím pacientovi, na jejich historii, jak jsou schopni společně komunikovat a životní situace zvládat.

Krátce po zahájení rozhovoru s respondentem č. 3 jsme se k tématu komunikace mezi sociálním pracovníkem, umírajícím pacientem a rodinou dostali již na začátku rozhovoru samovolně před položením hlubších otázek: *„Ale potom samozřejmě i to, jako co, co ty lidi s tím pacientem za ten život prošli, jak se spolu mají třeba vztah“*.

Sociální pracovník naslouchá přáním umírajícího pacienta, a snaží se mu zprostředkovat to co si přeje. Respondentem č. 1 hovořil sám od sebe před pokládáním otázek o naslouchání pacientovi, a zároveň i o plnění přání. *„Měli jsme tu zajímavý případ, kdy přišla paní, která začala řešit, jako že bych chtěla mluvit s dcerou, ale něco tam bylo. My jsme nevěděli co, a že se spolu nestýkají. Vypátrali jsme, a ona jako co se děje, tak jsem napsal jako hospic a ona co teda co přesně je mámě. V to pondělí ráno jakoby nechci říct, že upadla do kómatu, to je asi špatný. Prostě spala, a už se neprobrala. A ona maminka na ní počkala. Ona mě potom řekla, že tam byla asi dvacet minut, že jí řekla, co potřebovala říct. A asi půl hodiny potom máma zemřela“*.

Respondent č. 4 v odpovědi na otázku o jedinečnosti sociální práce v hospicové a paliativní péči mluvil o naslouchání takto: *„My jako vydržíme v těch situacích s těma lidma a jsme tam s nima, i když že můžou jenom mluvit. My nejvíc ze všeho jako posloucháme. Mapujeme, jak to ty lidi mají a hledáme s nimi prostě ty tu jejich cestu a jejich zdroje. Mnohem víc možná mlčíme a posloucháme, než že bychom jako něco říkali“*.

1. a) Jak bude komunikace s pacientem a jeho rodinou probíhat, vychází z jedinečných možností, potřeb, přání umírajícího, jeho rodiny a jejich vzájemných vztahů

Ve výzkumu se ukázalo, že to, jak bude kontakt sociálního pracovníka a všech zúčastněných probíhat, se odvíjí od možností pacienta a jeho rodiny. Sociální pracovník bere v potaz to, jakou mírou uvědomění disponují, jak si lze stav nemocného připustit. Záleží na rodinném prostředí, v kterém spolu žijí, jak běžně spolu v životě komunikují. Sociální pracovník plně akceptuje možnosti a připravenost umírajícího pacienta a jeho rodiny se se situací vyrovnat. Citlivě všem naslouchá tak, aby byl schopný se přizpůsobit tomu, jakým způsobem bude provázení všech v situaci probíhat. Otevřenou komunikaci vnímá jako základní, ale zachází s ní citlivě.

V oblasti výzkumných otázek o prožívání zúčastněných osob respondent č. 4 odpověděl na otázku **co prožívá umírající pacient a jeho rodina podle Vaší zkušenosti při prvním setkání s Vámi, jak se jejich prožívání mění v průběhu Vašeho setkávání:** „*Jo je to samozřejmě jako nesmírně individuální. A to je taky to gró toho to hledání vlastně toho individuálního. Jako jo že, že tam jako nejt do toho s nějakým předpokladem, že věci by nějakým způsobem měly jít, protože pro každého jdou jako jinak*“.

Respondent č. 1 odpověděl na stejnou otázku: „*Ono, co co prožívá. Že bych měl zpětnou vazbu, ne ne, ne, ne ne. To jsou takový ty klasický fáze jako smutku a nepřijetí, ale myslím si že. Nepřijetí. Určitě proměňuje, proto říkám, že to je takovej jako dům, že to spíš cítím jako dům naděje ve smyslu že pochopěj a přijmou to. Já neříkám, že je rezignují, ale přijmou jo a ono jenom to přijetí přijetí*“.

Respondent č. 2 (SP) odpověděl na stejnou otázku: „*Tak všechno to závisí určitě na tom zdravotním stavu a na tom duševním stavu. Jestli ví o tom zatížení zdravotním nebo neví, jestli to chce vědět nebo nechce vědět, jakou má sílu prostě do toho života dál, nebo jestli to vzdá, všechno dohromady. No a taky hlavně si myslím, že když je doma, tak to určitě má pro něj pozitivní vliv, že prostě s těma svýma blížkýma, který jsou vlastně z toho hospice podporovaný*“.

Respondent č. 2 (odborník) doplnil: „*Tam jaksi jako doplním že jo? Na ten sociální pracovník tam moc prostoru nemá, že jo? Mluvit tam s tím umírajícím, teda v tom domácím hospici. Protože tam jsou i jiný jiné profese. To by se muselo dít, že by ten sociální pracovník tam jezdil do té rodiny úplně sám. Ale teda u nás je to tak, že že vlastně jezdí jako vrchní sestra a sociální pracovník, anebo je jede vlastně ten sociální pracovník s nějakou sestřičkou, protože tam nejede samostatně. Jednou se vlastně stalo teď kon za dobu, co vím, že jste jela samostatně“.*

S respondentem č. 4 jsme hovořili o komunikaci o smrti. Na otázku, **jakým způsobem komunikujete s rodinou a blízkými osobami umírajícího pacienta o smrti**, respondent odpověděl: „*My s nimi mluvíme tak jak jako oni můžou zvládnout, jo bych řekla. Takže my jako úplně obecně samozřejmě jako fandíme otevřený komunikaci, jako vidíme její přínos a jsme přesvědčení, že tak je to dobře, ale je potřeba strašně jako přistupovat k tomu jako s respektem k těm lidem. Jo, takže jako my to jako hulvátsky nenapálíme. Nebo když když vidíme, že že jako by to bylo příliš těžký, takže my se jako opravdu ptáme. Jako necháme si popsat tu situaci, pak zjišťujeme a jak k tomu vlastně rozumíte tý situaci? Protože to, že nějak něco nějak je, ještě neznamená, že oni tomu tak rozumí. Ale někdy ty lidi jako na to nejsou jako připravení a v tom případě jako nemá smysl to tam jako tlačit“.*

Respondent č. 1: odpověděl na stejnou otázku takto: „*No jasně. Musíte“.*

Výzkumník: „*Mluvíte s nimi o tom i, že prostě umíraj. Horší je to s lidma, který se to teda fakt nechtějí připustit. I tak s nima mluvíte v tom upřímným?“.*

Respondent č. 1: „*Myslím si, že upřímnost a vzbudit tam tu důvěru, že máte o o ně zájem a neodsuzovat jo“.*

Stejný Respondent na téma komunikace o smrti mluvil před výše uvedenou odpovědí (v dřívějším čase rozhovoru) následovně. Odpověď byla v souvislosti nepřijetí smrti pacientem a rodinou:

Respondent č. 1: „*A měli jsme tu taky, kdy třeba paní nám řekla, že tatínek neví, že umírá a že si nepřeje, aby to věděl. Věděl, že to je vážný, ale nevěděl jak“.*

Výzkumník: „*Ten pacient, co tu byl*“.

Respondent č. 1: „*Ten pacient věděl, že to je hodně vážný, ale myslel si, že třeba tak, jako bude to trvat půl roku, rok a že půjde domů*“.

Výzkumník: „*Že ještě jako se vrátí*“.

Respondent č. 1: „*Nějaká naděje, že tam něco je, ale nevěděl, že to je tak vážný. A dcery v nemocnici když se bavili s doktorama, tak neřekli mu to. A tady je to teda tak, že jsme respektovali přání pacienta. Nicméně časem se o tom začne prostě musí mluvit jako*“.

Respondent č. 3 odpověděl: „*Jo jo, je to takhle, třeba se nás fakt i ty klienti, je jim jakoby jedno potom vlastně koho se jakoby zeptaj. Takže často třeba padne ta otázka i na nás jako na sociální pracovníky. Jako a jaký to bude až jako umřu, nebo já už jako chci umřít. A my vždycky říkáme já nevím jaký to bude, já jsem ještě neumřela jo, nebo já jsem já jsem teďka v jiný situaci. Nebo teďka to máte takhle a jaký si myslíte Vy že to bude, nebo jaký byste chtěl aby to bylo. Jak už se rozvede pak ta debata, ta diskuze*“.

Stejný respondent č. 3 mluvil o vlivu rodiny a smíření se se stavem pacienta v rámci jiné otázky:

Výzkumník: „*Takže i rodinný setkání tam probíhají vlastně asi*“.

Respondent č. 3: „*Přesně tak. Takže tam bych řekla, že jako když se to všechno povede, tak je to jako milé, ne samozřejmě ne každé odchod každého pacienta je ukázkovej. Ne každé je se smířením, kde opravdu rodina se semkne smířej se s tím, podpoří se navzájem berou. Takže to tak je, ne vždycky se všechno stihne, protože i ty doby pobytu tady u nás jsou různý. A s každou tou rodinou se pracuje trošku jinak, jo. Záleží i jak vlastně to mají v tý rodině mezi sebou*“.

Výzkumník: „*Jaký mají vztahy, že jo asi mezi sebou?*“.

Respondent č. 3: „*Přesně tak. Ono potom, když Vám někdo onemocní tak se to hodně ukáže. Kdo vlastně jako hraje, jakou roli, a jak to kdo má. Takže takže někdy se to podaří víc, někdy i méně*“.

2. Sociální pracovník v hospicové a paliativní péči poskytuje podporu a pomoc nejen pacientovi, ale i jeho pečující rodině

Sociální pracovník věnuje svoji pozornost nejen umírajícímu pacientovi, ale i pečujícím osobám. Klientem jsou pro něho všichni zúčastnění. Zajištění péče pro těžce nemocného a samostatná situace umírání blízkého člověka je velmi náročnou životní situací. Často se stává, že pečující na sebe pod tíhou péče o rodinného příslušníka zapomínají. Sociální pracovník je zde i pro případy, kdy si pohovoří s rodinou, aby se i jim případně ulevilo, a mohli těžký čas o něco lépe zvládat a mohli se tak věnovat náročné péči o umírajícího.

Sociální pracovník poskytuje podporu a pomoc umírajícímu pacientovi a jeho rodině v oblasti prožívání a v oblasti praktických činností. Období umírání sebou přináší těžké emoce a sociální pracovník se snaží být v těchto náročných situacích přítomen pro všechny zúčastněné. Naslouchá jim a poskytuje jim tak prostor, kde lze své těžké emoce smutku prožívat. Snaží se s nimi pochopení emocí rozvíjet, pokud o nich mluví. Sociální pracovník nabízí prostor k vypovídání a odložení tíhy. Chce pacientovi a jeho rodině dát na vědomí, že nejsou na tuto náročnou situaci sami. Obsah činnosti sociálního pracovníka zahrnuje také administrativní pomoc umírajícímu pacientovi a jeho rodině. Situace je nová, a tak je pro všechny zúčastněné obtížné se zorientovat ve všech nezbytných úředních záležitostech, které péče o umírajícího člověka přináší. Převzetí této činnosti sociálním pracovníkem, poskytuje umírajícímu pacientovi a jeho rodině také určitou formu odlehčení.

2. a) Emocionální podpora

Respondent č. 3 v odpovědi na otázku, **jakým způsobem komunikujete s rodinou a blízkými osobami umírajícího pacienta o smrti**. V souvislosti s touto odpovědí mluvil

respondent o prožívání umírajícího: „*Nebo jestli třeba fakt maj nějakou obavu z toho, ostych, třeba já mám strach umřít. Tak jako z čeho máte ten strach, jak jako jak byste ho popsal? Jak by měl vypadat? Co by se mělo dít? Jo, jako jsou to potom pak ty fylozofický jakoby na jednu stranu fylozofický. Ale na druhou stranu já jsem přesvědčena o tom, že většina těch lidí, když se na tu otázku zeptaj, takže už není určitě minimálně šestkrát přemýšleli. Že, že to není jako poprvé co by je to napadlo*“.

Na otázku, jakou **jedinečnost vnímáte v profesi sociálního pracovníka v hospicové a paliativní péči** odpověděl respondent č. 4 v souvislosti s touto odpovědí mluvil o prožívání umírajícího: „*Je tam jako velká část nějaký jako jako podpory emocionální*“.

Respondent č. 3 odpověděl v otázce, **jakou konkrétní roli zastupuje sociální pracovník v paliativní a hospicové péči o umírajícího pacienta a jeho rodinu**: „*No vlastně na naším cílem je jakoby dokázat to, že v tu danou chvíli nejsou sami, že i přestože oni to zažívají poprvé v životě třeba podruhé moc často, co člověk jako v tom běžným životě nezažije, že by mu někdo odcházel. A spíš tím našim cílem je podpořit v tom, že v tom nejsou sami*“.

Výzkumník: „*Že v tom nejsou sami*“.

Respondent č. 3: „*Že že tady v tom domě, nebo že tady ten personál se nebojí o tady těch věcech mluvit, že to jako máme dnes a denně. A že se nemusí bát říct ty svoje obavy, ty svoje myšlenky, ty svoje představy. Že se nemusí bát vyslovit to, že to tomu blízkému třeba už i přejou, aby odešel. A hlavně se tady snažíme být nejenom pro ty blízký, ale i pro toho pacienta. Jako byste v jiným jakoby duchu, že třeba kolikrát i ten pacient říká, a já jsem ty Maruše ještě todleto jako jako neřekl. A teďka už tohle nestihnu a my řeknem a nezkusíme ji třeba zavolat, jestli nepřijede. Potom ale samozřejmě jako na to musí být jakoby ta vhodná chvíle, ten vhodnej moment a ten pacient musí být jako jakoby schopen jo*“.

Respondent č. 1 v rámci jiné otázky, která nesouvisí s výzkumnými otázkami, ale vyvstala v průběhu rozhovoru, odpověděl ještě jako doplněk k předchozímu hovoru o

zemřelém pacientovi: „*Tak jsem tam s paní seděl hodinu na jsem seděl na zemi, držel jsem jí za ruce a bavili jsme se jo. ... ležel v posteli, potom ona chtěla hned zaplatit. A já říkám to neřešte teď ne, ne, ne, ne ono zas bylo fajn, že odešla, takže jsme tady si uvařil kafe. Chvilí jsme si popovídali, potom jsem s ní zase tam šel chvíli ona už chtěla bejt sama, přijel brácha jo a rozjelo se to a tak. Takže to bylo takový“.*

Na otázku, **jak byste definoval(a) úspěch ve své profesi** odpověděl respondent č. 3: „*Jo a asi myslím si, že tady ten úspěch úplně jako nejde říct nejde jako hodnotit. Ale považuju za takovej vždycky jako pokrok, to, když jako někdo přijde, že potřebuje něco a podaří se mi aspoň kousek z toho nějak jako splnit. Nebo jim říct jakože může bejt ještě hůř, že to není zas tak jako zlý“.*

Na stejnou otázku odpověděl respondent č. 4: „*No asi úspěch je, když ty lidi odchází z těch konzultací o nějakou obavu lehčí no. Když naberou nějakou jistotu, nebo když nebo spíš bych řekla, když se ta jako obrovská míra nejistoty aspoň trošku jako sníží. Že už vědí, co, jak to mají dělat a co mají dělat a jak kdo jim, co jim pomůže. A tak to je myslím úspěch“.*

Respondent č. 4 odpověděl na otázku **v čem vidí sociální pracovník největší přínos pro rodinu umírajícího pacienta v hospicové a paliativní péči**: „*To bych se asi opakovala na to obrácení pozornosti k těm pečujícím. K tomu, jak moc záleží na těch pečujících na jejich kondici jako na jejich prožívání, aby jako vlastně dokázali to dát tomu nemocnému to, co potřebuje“.*

V rámci otázky, **jak byste popsal svůj přínos ke zlepšení kvality života umírajících pacientů hospicové a paliativní péči**, se rozhovořil respondent č. 4 o potřebě pečovat o rodinu následovně z důvodu náročnosti péče o umírajícího: „*No no strašně náročnou oni jedou jako na doraz. Protože to jako je velmi vyčerpávající samozřejmě, a zároveň se nevěnujou sobě a nevyužívají nějaký zdroje podpory pro sebe. A proto my cíleně vlastně i od toho nemocnýho obracíme pozornost i k tomu pečujícím, což se občas stane, že se rozpláče, že se jich zeptáme. Co Vy, jak Vám je, jo a oni říkají o mě nejde, já říkám, jo to vás jako o Vás opravdu jde“.*

Výzkumník: „Oni možná nad tíhou tý práce, a tak jako v aktivity vlastně náročný potlačují třeba i ty svoje emoce, který vlastně tím dotazem Vy vlastně vzbudíte“.

Respondent č. 4: „Ano. Ale je to jako, pak třeba jako zavalí zaskočí jo, ale tam jako využívat nějaký zdroj pro svou podporu. Jo je strašně důležitý“.

2. b) Pomoc s úředními záležitostmi

Na otázku, **jakou konkrétní roli zastupuje sociální pracovník v paliativní a hospicové péči o umírajícího pacienta a jeho rodinu**, odpověděl respondent č. 2 (SP): „Spíš nějaká nějaká pomoc. Co se týče nároku na nějakou dávku, kterou může mít. Nebo v případě, že má tu pečující rodinu, tak jestli ta rodina může využít třeba nějaké dohledové ošetřovné. Nebo jak zjišťovat, jak jak se o toho dotyčného doma může starat. Jakým může být přínosem. No pomoc s vyplněním těch příspěvků na dávky na vlastně příspěvek na péči“.

Respondent č. 1 hovořil o své profesi sociálního pracovníka:

Výzkumník: „Se ozve. Tak to mi přijde, to je hezký. No, to to myslím, že tak jako co si tu sociální práci dávám do té bakalářky tak, že to je to, co ten sociální pracovník“.

Respondent č. 1: „To by měl dělat. Něco jako zprostředkovatel něco jako zprostředkovatel mezi jako vedením, mezi úřadama, mezi ošetřujícím personálem, rodinou. Takový jako střed, kde se to všechno nějakým způsobem sbíhá“.

Dále odpověděl respondent č. 1 na otázku **co je pro Vás v profesi sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči nejnáročnější**: „Papírování. Potom třeba potom, když vidím, že maj jedničku nebo dvojku příspěvek, tak automaticky žádám o zvýšení automaticky“.

Respondent č. 3 hovořil o vykonávání administrativních činností v rozhovoru samovolně po seznámení: „Řešíme hodně ty administrativní věci na péči, důchody, korespondenci, nevím ověřování podpisu, plný moce a tyhle věci“.

Respondent č. 4 se vyjadřoval v rámci odpovědi na otázku, **jakou jedinečnost vnímáte v profesi sociálního pracovníka v hospicové a paliativní péči** ohledně administrativní činnosti: *“ My taky samozřejmě s lidma řešíme příspěvky na péči, vyšetření, tyhle věci “*.

3. Po úmrtí blízké osoby sociální práce nekončí, sociální pracovník nadále zůstává v případě potřeby pro pozůstalé

Sociální pracovník, jak už bylo několikrát zmíněno provází umírajícího pacienta a jeho rodinu v procesu umírání. Po smrti nemocného pacienta jeho činnost nekončí, ale nadále zůstává pro pozůstalé jako osoba, na kterou se mohou obrátit o pomoc a podporu. Je s nimi v kontaktu od okamžiku úmrtí, a i v budoucnosti. Snaží se jim poskytnout i nadále prostor pro sdílení pocitů, poskytuje jim emocionální podporu a doprovází je v bolestném období po smrti v procesu truchlení. Pokud pozůstalí potřebují, je jim k dispozici nadále i v oblasti praktických činností a je schopný pomoci s administrativními záležitostmi.

Respondent č. 4 odpověděl na otázku, **jak podporujete rodiny v procesu truchlení po úmrtí blízkého člověka**: *„Tím to vlastně jako určitě nekončí. A ty lidi můžou ty, co jsou v péči ..., tak s nima pracujou ty podpůrní a mají jako opakovaně se můžou jako potkávat a na nás se můžou “*.

Výzkumník: *„A to jsou ti, co pak jezděj do té rodiny“?*

Respondent č. 4: *„Stejný, jsou navázaný na té rodině, tak tam jako zůstává ten stejnej člověk. Což je taky důležité a my v poradně to máme jinak. Na nás se můžou jako obrátit pozůstalí jako z veřejnosti. To jsem říkala vlastně na začátku. No, takže ale jako to, že jako maj tenhle ten jako podporu, tak je asi důležitý, jo ty lidi velmi často potřebujou vlastně jenom slyšet, že se nezbláznili, že jako to, co prožívaj že jako běžný jo a že to teda pěkněj mazec to truchlení. No tak jo, tak často no často stačí i jedna konzultace, jedna-dvě jenom tak aha, vlastně neděje se nic jako neběžnýho “*.

Výzkumník: *„Jenomže si řeknou, že vlastně to nějak k tomu patří “*.

Respondent č. 4: „Že to k tomu patří a prostě vždycky hledáme nějaký zdroje. Co by jim jako pomohlo tomu dát ten čas a prostor si to odtruchlit, protože truchlení je vlastně jako proces hojení, že jo, že se jako nedá urychlit, jo to jako nejde, jo. To si lidi samozřejmě přejí, aby už to přešlo. Jo, a my to jako neumíme zlepšit ani urychlit. Jo, to je takový, my jenom jako umíme hledat, čím se jako posílit, abych jako vydržel tomu dát ten čas, kterej to potřebuje. No“.

Respondent č. 3: „Jak už jsem říkala, snažíme se tady být pro ně jakoby i po tom navždy. Určitě, když ten člověk zemře, tak tak buďto telefonicky, nebo osobně, záleží, jak ty blízcí chtějí, jestli vůbec jako ještě chtějí přijet nebo už ne“.

Stejný respondent hovořil o péči pro pozůstalé v rámci hovoru k otázce, **jakou konkrétní roli zastupuje sociální pracovník v paliativní a hospicové péči o umírajícího pacienta a jeho rodinu**: „I když ten člověk odejde, takže pořád nebudou sami. Že i když ten člověk zemře, tak že pořád tady pro ně budeme, že tou minutnou, kdy ten člověk zemře jakoby ten náš kontakt jako nekončí. Ještě když budou potřebovat, že se na nás můžou obrátit, že se tady můžou stavit. Třeba jenom podívat, pozdravit, popovídat“.

Respondent č. 1: „Takhle ty klienti tady zůstávají vždycky, když se to stane. Tak sestry volají rodině a říká jim to, a jestli chtějí, můžou se přijít rozloučit. Takže vzhledem k tomu nemáme tady jako nějakou místnost. To bohužel nemáme, i když by byla fajn, ale nemáme, ale jsou v pokoji. Jo, takže se jako oblíknou, nebo prostě se upraví tak, jak si řeknou. A takže ta truchlení rozloučení probíhá v podstatě jakoby na na na pokoji, jako bylo by fajn mít tu místnost“.

Výzkumník: „Já jsem si myslela i třeba pro ty jako pozůstalí potom do budoucna, ale když budou chtít, tak se můžou. Jak jste říkal, že se paní třeba neozvala tak, že ona asi ví, že se může případně i ozvat že jo?“.

Respondent č. 1: „Jasně, bez problému. Teď jsme vloni co jsme vloni dělali poprvý to se mě líbilo a kvitovalo se to. Tak asi se to stane, asi se to stane tradicí na dušičky jako vzpomínková bohoslužba“.

Respondent č. 2 (odborník) o péči pro pozůstalé mluvil samovolně před položením otázky. Jednalo se o hovor k otázce, **jaký vidí respondent přínos péče sociální pracovníka pro umírajícího a jeho rodinu:** „*Po úmrtí to jako nekončí. Vlastně pak tam nastupuje ten sociální pracovník. Jo, jako že že vlastně více stará o tu rodinu, my už se zase jako ty v té přímé péči ty zaměstnanci staráme zase o ty nové rodiny. A vlastně takhle na toho sociálního pracovníka případnou ty rodiny, které už jsme jako dochovali a vlastně začíná být s nima více v kontaktu. Oslovuje je, a snažíme se s nimi dál komunikovat*“.

4. Vylepšení informovanosti, komunikace a propojenosti hospicové a paliativní péče s nemocnicemi

Hospicová a paliativní péče je poskytována v lůžkových zařízeních, domácích hospicích a v nemocnicích. V teoretické části této bakalářské práce byl citován názor odborníka, že umírání v nemocnicích je zatím nejčastější místo úmrtí, a nejspíše ještě nějakou dobu tomu tak bude. Na druhou stranu studie citovaná také v této práci napříč 32 zeměmi ukázala, že umírání doma stoupá a stává se více časté. Ovšem s ohledem na informaci z teoretické části této práce je vhodné vycházet z předpokladu, který poukazuje na předběžný největší počet zemřelých v nemocnicích. V souvislosti s těmito poznatky a s poznatky získanými z výzkumu v této bakalářské práci, by bylo potřebné vylepšit v nemocnicích paliativní péči a vylepšit komunikaci a propojenost mezi nemocnicemi a hospici.

Respondent č. 1 uvedl v hovoru k jiné otázce následující informace k nedostatkům péče:

Respondent č. 1: „*Dost často se stane, že i když by si ho mohli nechat v nemocnici, tak oni by měli papírování navíc s dovozením s úmrtím. Takže ho pošlou radši sem, i když by ten pacient rozhodně měl zůstat v nemocnici*“.

Stejný respondent uvedl na otázku, **jaké jsou nedostatky v soc.pr. v oblasti hosp.a pal. péče:** „*Prostě abychom spolu komunikovali. A v těch nemocnicích ten paliativní tým třeba*

viděl jsem to na ..., kde říkali, že ostatní oddělení mají občas pocit, že jim jako kradou pacienty. A moc některý oddělení s nima moc nespolupracují a některý jako výborně“.

Respondent č. 4 na stejnou otázku odpověděl: „Já si myslím, že zrovna v Praze je to jako lepší. Je to tím, že tady je jako už xx nemocnic, kde jsou paliativní týmy. To znamená, že těm lidem se to může dostat jako poměrně jako brzy jo nějaká ta podpora. A pak na to můžeme navazovat, navazovat my. A samozřejmě ta kapacita asi není úplně dostatečná, že by jako bylo asi jako potřeba. Jako nedostane se to rozhodně ke všem lidem. Ta podpora neznámá jako domácí hospic. Ta podpora prostě znamená nějaký provázení v té situaci. Ta cesta nebo to úmrtí proběhne kdekoliv. No a pak jsou jako regiony, takže jako v Praze určitě lepší, ale jistě by se užila jako větší kapacita. Třeba to, aby ty paliativní týmy jako vlastně byly ve všech těch nemocnicích. Aby třeba praktický lékaři všichni byli informovaný o tom, že je možné ji dát jeho nevím kontakt na poradnu. A pak obecně samozřejmě jako v republice jsou místa, kde ta péče není dostupná vůbec jo. Jsou to jako na mapě slepý místa, kam jako není tam lůžkový hospic. Už vůbec tam nedojede domácí hospic, v nemocnicích tam jako nic není. No tak někde je to prostě blbý“.

Výzkumník: „**A jsou nějaké překážky, který vnímáte vlastně v plnění té jakoby profese svojí a překážky?**“

Respondent č. 4: „No, jako já si myslím, že by prostě byla jako užitečný, kdyby ta péče o umírající nebo paliativní péče byla jako víc součástí nějaký jako koncepce, třeba měst jo, třeba v Brně to hezky funguje. V Brně mají i městský hospic jo. Aby no, aby jako se ty jednotlivé regiony samy jako ne, že to tam nějaká neziskovka jako zařídí nebo nemocnice, ale aby to mělo nějaký zastřešení. Aby někdo vlastně jako aby existovala ta koncepce, té paliativní péče. Tak jako kraje jako hlídají, kde jsou školy, tak, aby jako bylo jasno, bylo to dostupný, nebo se hlídalo, kde jsou dost nutný ty paliativní, paliativní služby“.

Respondent č. 2 (odborník) na stejnou otázku odpověděl: „Já si teda myslím že všeobecně, že že málo ale lidí se jako dostane do té domácí hospisové péče. Teda nebo málo, jako že ty informace nemají. A myslím si jakože vidím, že i třeba z jednoho oddělení k nám jdou klienti a vlastně je to pokaždé o tom ošetřujícím lékaři jako jo, jakože fakt jako to není standard, není to jako standard. Tady to jako je vidět, že prostě standard,

jako že ukončuje péče, tady máte jako seznam nebo já nevím něco, abyste viděli na navazující služby. Takže v těch nemocnicích těch velkých nemocnicích jsou ty paliativní týmy. V těch pražských to funguje, ale zase si nemyslím, že každý klient, který je v této situaci, se dostane k paliativnímu týmu. Že opravdu to zase záleží na tom ošetřujícím lékaři, jestli zaktivuje ten paliativní tým“.

Shrnutí výsledků výzkumu

Zde shrnu výsledky výzkumu a zaměřím se na odpovědi k výzkumným otázkám.

Na hlavní výzkumnou otázku, ***jaká jsou specifika sociální práce v hospicové a paliativní péči*** jsem dostala odpověď, že profese sociálního pracovníka v hospicové a paliativní péči je specifická tím, že se velmi pracuje od prvopočátku s rodinnými příslušníky. Respondenti hovořili o přesahu, který profese má. Respondent č. 3 říkal: „*má takovou tu nadstavbu mezi mezi nebem a zemí*“. Namísto poskytování rad se zdá být důležitější naslouchání a vyjádření spoluúčasti. Důraz je tímto kladen na emoční podporu a porozumění, které jsou klíčové pro práci v oblasti hospicové a paliativní péče. Dalším důležitým bodem, který byl zmíněn, je, že na péči se podílejí všichni členové týmu. Toto zdůrazňuje důležitost spolupráce mezi různými profesionály a odborníky, zapojenými do poskytování péče pacientům v hospicové a paliativní péči.

V odpovědi na vedlejší výzkumnou otázku č. 1, ***jaké jsou nedostatky v sociální práci v oblasti hospicové a paliativní péče***, je patrný prostor pro vylepšení fungování hospicové a paliativní péče ve spolupráci s nemocnicemi tak, aby byl tento stav pro nemocného pacienta a jeho rodinu, pokud možno snesitelnější. Z výzkumu vyvstala pro zlepšení oblast komunikace a spolupráce hospiců s nemocnicemi. Výzkum okrajově ukázal, že existují nemocnice, kde již paliativní týmy fungují, přičemž někde nefungují vůbec. Výzkum dále ukázal, že umírající lidé jsou zbytečně převáženi z nemocnice a do nemocnice. Rodina také někdy neví o možnosti domácí hospicové péče. Stává se, že nevědí o možnosti přejít na jiný způsob léčby a přístupu k nevléčitelně nemocnému.

Z rozhovoru k vedlejší výzkumné otázce č. 2, ***v čem vidí sociální pracovník největší přínos pro umírajícího pacienta v hospicové a paliativní péči*** bylo zřejmé, že je důležité, aby se pacient necítil na umírání sám. Sociální pracovníci upřednostňují otevřenou komunikaci o umírání a smrti. Ukázalo se, že sociální pracovník komunikuje s vysokou mírou empatie a citlivosti k umírajícímu a jeho rodině. Je citlivý k jejich možnostem situaci vnímat a řešit, přizpůsobuje se jim a přistupuje k nim individuálně. Podpora a pomoc od sociálního pracovníka znamená i poskytování poradenství a zařizování, v úředních záležitostech. Tento druh pomoci může pacientům poskytnout lepší orientaci s cílem jim odlehčit.

Vedlejší výzkumná otázka č. 3, ***v čem vidí sociální pracovník největší přínos pro rodinu umírajícího pacienta v hospicové a paliativní péči***, se často prolínala s předchozí výzkumnou otázkou č. 2. Sociální pracovník vnímá rodinu umírajícího a samotného umírajícího společně, s cílem se věnovat všem. Přínosný je pocit i pro pečující, že nejsou na tíhu, kterou péče o umírajícího přináší, sami. Sociální pracovník na pečující osoby myslí, když tíhou péče o nemocného zapomínají na sebe. Je zde platné stejně jako v komunikaci s umírajícím pacientem, že sociální pracovník komunikuje s rodinou tak, jak jsou schopní zvládnout. Z rozhovorů je patrné, že sociální pracovník provází rodinné příslušníky nejen v době umírání blízké osoby, ale zůstává s nimi v kontaktu i po smrti. Nadále jim poskytuje emocionální, případně praktickou podporu a pomoc.

4 Diskuze

V této kapitole bych ráda popsala, jak průběh zpracování bakalářské práce vnímám. Vyjádřím se k výsledkům výzkumu a budu se zabývat limity výzkumu.

Odpověď na cíl výzkumu jsem dostala, i když se mi zdál v první chvíli banální. Po dokončení tematické analýzy jsem si uvědomila, že komunikace, naslouchání, podpora umírajícího a rodiny, administrativní činnosti, podpora rodiny po smrti pacienta sociálním pracovníkem a nedostatky hospicové a paliativní péče je to, co jsem prezentovala na základě odborných zdrojů v teoretické části. Na začátku tvoření bakalářské práce jsem očekávala, že ve výzkumu objevím něco, co není zcela známé. Mé očekávání se úplně nenaplnilo. Ale na druhou stranu mohu říct, že výzkum potvrdil nastudované informace uvedené v teoretické části. Po dopsání teoretické části jsem se začala plně věnovat výzkumu a o teorii nepřemýšlela. O to větší překvapení jsem po identifikování témat měla. O zmíněném pojmu banální výsledek bakalářské práce jsem více přemýšlela. Nakonec jsem došla k závěru, že výsledek výzkumu není banální, jak jsem si původně myslela. Řekla jsem si, že mít pocit, že člověk není sám na tíhu, kterou stav člověka ve vážné nemoci přináší, není banální. Tři ze čtyř respondentů se vyjádřili, že je pro umírající a jejich rodiny důležité vědomí, že nejsou sami. A sociální pracovníci s tímto cílem s umírajícími a jejich rodinami pracují. Myslím si, že potřebujeme všichni žít s vědomím, že nejsme, nejen na umírání, smrt a truchlení, sami.

Tato bakalářská práce byla zaměřena na sociálního pracovníka, který s umírajícími pacienty a jejich rodinami pracuje. Otázky byly směřované i k prožívání umírajících a jejich rodin. Pro zjištění objektivních pocitů, by se mohlo nabízet mluvit přímo s rodinami a těžce nemocnými. To by výzkumníkovi poskytlo prozkoumání oblasti sociální práce z druhé strany. Já osobně cítím, při představě provádět tyto rozhovory, zábranu. Toto období vnímám jako velmi citlivé a bolestné. Není pro mě vhodnou představou přijít do rodiny jako cizí člověk a provádět výzkum. Lépe si dovedu představit rozhovor po úmrtí blízkého člověka s pozůstalými. Ale to až po určité době. V čase, kdy už by mohla být bolest ze ztráty trochu zahojená. Případně se mi zdá přijatelný způsob provádění

rozhovoru přímo již sociálním pracovníkem, který s umírajícími lidmi a jejich rodinami pracuje a osobně je zná.

Nakonec bych chtěla zmínit situace ve výzkumu, které jsem zpozorovala jako limitující. Nejdříve se zmíním o pocitu, který jsem ze sebe měla při provádění výzkumu. Pokud bych výzkum opakovala znovu, držela bych se více při rozhovorech v pozadí. V některém případě jsem měla zpětně dojem, zda jsem nezasahovala více, než by bylo potřeba. Ale na druhou stranu, když jsem tento pocit zaznamenala, zejména při přehrávání nahrávek rozhovorů, všimla jsem si, že sociální pracovník odpověděl podle sebe a svých zkušeností.

V jednu chvíli jsem určitě vnímala jako limitující množství dat z rozhovorů. I když jsem dopředu věděla o časové náročnosti výzkumu, neuměla jsem si ji představit a překvapila mě. Musím říct, že jsem se chvílemi cítila přetížená množstvím textu z přepsaných rozhovorů. Nakonec jsem však situaci zvládla a provedla tematickou analýzu.

Jak vyplývá z výzkumu, rozhovory jsem provedla se sociálními pracovníky čtyř hospiců. Dva z těchto hospiců byly mobilní, zatímco dva byly lůžkové. Jeden z lůžkových hospiců také poskytuje mobilní služby, avšak respondent, se kterým jsem hovořila, měl na starost pouze lůžkový hospic. Ze začátku rozhovoru a později při zpracování dat, jsem vnímala jako omezení zjištění, které jsem získala při osobním setkání s jedním ze dvou mobilních hospiců. Ačkoli se sociální pracovník účastnil, nemá mnoho prostoru pro přímou komunikaci s pacienty. Věnuje se spíše rodinám po úmrtí pacienta a v době umírání se stará o administrativní záležitosti. Nejdříve jsem se obávala, aby tato situace neovlivnila výzkum z důvodu, že budu mít k dispozici méně dat co se týká oblasti přímé práce s klienty v době umírání. Ale nakonec se v ostatních datech ze zbývajících třech rozhovorů objevilo mnoho podobností, a mám dojem, že jsou dostačující. Na druhou stranu chci říct, že mi tento mobilní hospic poskytl mnoho cenných informací o fungování hospicové a paliativní péče ve spolupráci s nemocnicemi. Uvedl mě velmi srozumitelně, věcně a konkrétně do obrazu k otázkám, směřujícím k nedostatkům v hospicové a paliativní péči.

Závěr

V této bakalářské práci jsem v první hlavní části prezentovala teoretický základ získaný od odborníků k tématu své práce „*Sociální pracovník v hospicové a paliativní péči*“, a získala jsem tak odborné znalosti k tématu. V empirické části jsem si kladla za úkol zjistit, jak sociální pracovník zajišťuje pomoc a podporu umírajícímu člověku tak, aby prožil poslední fázi svého života co nejpříjemněji a jak doprovází umírajícího i jeho rodinu k vnitřnímu smíření se smrtí.

Při vyhodnocení tematické analýzy jsem vycházela z rozhovorů s respondenty, které jsem nahrávala, a postupně po přepisu je začala analyzovat. Analýza mi ukázala, že hlavním nástrojem, jak pomoci a podpořit umírajícího člověka a jeho rodinu je komunikace a naslouchání. Z analýzy vyvstalo, že průběh komunikace závisí na možnostech všech zúčastněných, jak si mohou situaci připustit. Sociální pracovník velmi citlivě vnímá a přizpůsobuje se v komunikaci možnostem umírajících i jejich rodin.

Vzhledem k tomu, že byl tematickou analýzou zjištěn prostor pro vylepšení komunikace a spolupráce mezi hospici a nemocnicemi, myslím si, že by bylo vhodné tuto oblast rozvíjet. Další výzkum by mohl být zaměřený na zkoumání profese sociálního pracovníka v nemocnici.

Seznam literatury a jiných zdrojů použitých v bakalářské práci

Antonová, B., Kubáčková, P., Marková, A., Slámová, R. (2018). *Praktický průvodce koncem života: rozcestník pro nemocné a pečující*. Brno: Edika.

Bužgová, R. (2015). *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada.

Bydžovský, J., Kabát, J., a kol. (2015). *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči: učební text pro studenty vysokých a vyšších odborných zdravotnických škol*. Praha: Zdravotní ústav Most k domovu, z.ú.

Callananová, M., Kelleyová, P. (2005). *Poslední dary: jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. Praha: Vyšehrad, Cesta domů.

Cesta domů. Slovník pojmů. *Odkaz k vysvětlení pojmů hospicová a paliativní péče*.

Dostupné z:

<https://elearning.cestadomu.cz/elearning/zakladni-materialy-a-pojmy/slovnicek/>

Cicely Saunders International. *Článek ke studii napříč 32 zeměmi k umírání doma (2024)*.

Dostupné z:

<https://cicelysaundersinternational.org/study-in-32-countries-shows-a-rise-in-home-deaths-during-the-covid-19-pandemic/>

Český statistický úřad. *Demografická ročenka České republiky za rok 2022*. Odkaz na počty zemřelých, kapitola F.06 zemřelí (2023).

Dostupné z:

<https://www.czso.cz/csu/czso/demograficka-rocenka-ceske-republiky-2022>

eClinicalMedicine. *Odkaz na internetové stránky zveřejněného výzkumu ve 32 zemích k umírání doma* (2024).

Dostupné z:

[https://www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370\(23\)00576-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370(23)00576-X/fulltext)

eClinicalMedicine. *Odkaz na PDF soubor výzkumu ve 32 zemích k umírání doma* (2024).

Dostupné z:

<https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2589-5370%2823%2900576-X>

European Palliative Care Day (EAPC). *Evropský den paliativní péče pořádáný Evropskou asociací pro paliativní péči* (2023).

Dostupné z:

<https://eapcnet.eu/eu-palliative-care-day/>

Haškovcová, H. (2000). *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén.

Hendl, J. (2023). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál.

Kupka, M. (2014). *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada.

Marková, A., a kol. (2021). *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 3. aktualizované vydání. Praha: Cesta domů.

Marková, M. (2010). *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada.

Mátel, A. (2019). *Teorie sociální práce I*. Praha: Grada.

Matoušek, O., a kol. (2003). *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál.

Matoušek, O., a kol. (2012). *Základy sociální práce*. Vyd. 3. Praha: Portál.

Matoušek, O., Kodymová, P., Koláčková, J. (2010). *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál.

Mezinárodní federace sociálních pracovníků (IFSW). *Globální definice sociální práce* (2014).

Dostupné z:

<https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>

Payneová, S., Seymourová, J., a Ingletonová, Ch. (2007). *Principy a praxe paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.

Radbruch, L., Payne, S., a kolektiv (2010). *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Cesta domů.

Dostupné z:

<https://www.cestadomu.cz/publikace/standardy-a-normy-hospicove-a-paliativni-pece-v-evrope>

Student, J. Ch., Mühlum, A., Student, U. (2006). *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: H & H Vyšehradská, s. r. o.

Svatošová, M. (2012). *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada.

Špatenková, N. (2023). *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. 3., akt. vydání. Praha: Grada.

Tomeš, I., Dragomirecká, E., Sedlářová, K., Vodáčková, D. (2015). *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Karolinum.

Vorlíček, J., Adam, Z., Pospíšilová, Y., a kol. (2004). *Paliativní medicína*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada.

World Health Organization (WHO). Světová zdravotnická organizace. *Definice paliativní péče* (2014).

Dostupné z:

https://www.who.int/europe/health-topics/palliative-care#tab=tab_1

World Hospice and Palliative Care Day (WHPCA). *Světový den hospicové a paliativní péče pořádaný celosvětovou aliancí hospicové paliativní péče* (2023).

Dostupné z:

<https://thewhpc.org/world-hospice-and-palliative-care-day/>

Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA). Celosvětová aliance hospicové paliativní péče. *Internetový odkaz na PDF soubor vyjadřující se k definici paliativní péče WHO* (2014).

Dostupné z:

<https://thewhpc.org/resources/defining-palliative-care/>

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

Dostupné z:

https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006

Přílohy

Příloha č. 1: Informovaný souhlas

Příloha č. 2: Tabulky

Příloha č. 1.

Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu a jeho následným využitím pro účely bakalářské práce Sociální pracovník v hospicové a paliativní péči.

Tímto svým podpisem vyjadřuji souhlas s následujícím.

Byl/a jsem informován/a o účelu rozhovoru, kterým je sběr dat pro potřeby výzkumu bakalářské práce Pavlína Strnadová – Sociální pracovník v hospicové a paliativní péči. Cílem výzkumu je zjistit, jak sociální pracovník zajišťuje pomoc a podporu umírajícímu člověku tak, aby prožil poslední fázi svého života co nejpříjemněji a jak doprovází umírajícího i jeho rodinu k vnitřnímu smíření se smrtí.

Byl/a jsem informován/a, jak dlouhý bude rozhovor a jak bude probíhat. Dopředu jsem obdržel/a výzkumné otázky a dotazník k rozhovoru.

Byl/a jsem informován/a, že mám právo odmítnou odpovědět na jakoukoli otázku kdykoliv v průběhu rozhovoru, či odmítnout účast na výzkumu.

Tímto svým podpisem souhlasím s nahráváním rozhovoru a jeho zpracováním. Zvukový záznam rozhovoru nebude poskytnut třetím osobám a po přepsání bude smazán.

Přepis rozhovoru bude přístupný pouze komisi u obhajoby bakalářské práce, jinak nikomu až na části citovány v textu práce. Práce bude dostupná online.

Byl/a jsem informován/a jak bude s rozhovory nakládáno a jakým způsobem bude zajištěna anonymita i po skončení rozhovorů, která znemožní identifikaci mé osoby.

Mé osobní údaje, dle kterých bych mohl/a být identifikován/a nebudou nikde uvedeny.

Svým podpisem poskytuji souhlas, aby Pavlína Strnadová použila rozhovor pro potřeby své bakalářské práce a některé části v ní může citovat, zvuková nahrávka a přepis rozhovoru bude po ukončení výzkumu smazán.

Moc děkuji za účast při výzkumu. Pavlína Strnadová.

Datum:

Podpis respondenta:

Podpis výzkumníka:

Příloha č. 2.

Tabulky

Tabulka č. 1: Systém služeb paliativní péče.....	19
Tabulka č. 2: Údaje o respondentech výzkumného šetření.....	33
Tabulka č. 3: Témata.....	38

Bibliografické údaje

Jméno a příjmení autorky: Pavlína Strnadová

Studijní program: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Sociální pracovník v hospicové a paliativní péči

Vedoucí práce: PhDr. Iveta Jelínková, MBA

Rok dokončení práce: 2024

Počty znaků hlavního textu práce (včetně literatury, bez příloh)

Přímé citace: 4 980

Ostatní text: 70 192

Celkový počet znaků: 75 172

Počet pramenů a literatury: 30

Názvy souborů:

Text práce ve formátu PDF: strnadova_pavlina_2024_PDF

Text práce ve formátu DOC nebo DOCX: strnadova_pavlina_2024_WORD

Další soubory: