

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Bakalářská práce

2019

Jana Vaisová

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

**Formy paliativní péče v kontextu rodiny a úloha sociálního
pracovníka**

Bakalářská práce

Autor:	Jana Vaisová
Studijní program:	B 6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností
Forma studia:	kombinovaná
Vedoucí práce:	doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.



Zadání bakalářské práce

Autor:	Jana Vaisová
Studium:	U16001
Studijní program:	B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností
Název bakalářské práce:	Formy paliativní péče v kontextu rodiny a úloha sociálního pracovníka
Název bakalářské práce AJ:	Forms of palliative care within the context of the family and the role of the social worker

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

V teoretické části jsou objasněny základní termíny týkající se paliativní péče, rodiny a práce sociálního pracovníka. Praktická část vychází z kvalitativní metodologie a analyzuje informace získané z výzkumného šetření probíhajícího formou polostrukturovaných rozhovorů.

KABELKA, Ladislav. Geriatrická paliativní péče. Praha: Mladá fronta, 2017. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-4225-3. KALVACH, Zdeněk. Křehký pacient a primární péče. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-4026-3. KUPKA, Martin. Psychosociální aspekty paliativní péče. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0. MATOUŠEK, Oldřich. Základy sociální práce. Vyd. 3. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0211-0. TOMEŠ, Igor, Eva DRAGOMIRECKÁ, Katarina SEDLÁROVÁ a Daniela VODÁČKOVÁ. Rozvoj hospicové péče a její bariéry. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941-4.

Garantující pracoviště:	Ústav sociální práce, Filozofická fakulta
Vedoucí práce:	doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.
Oponent:	prof. PhDr. Jana Levická, Ph.D.
Datum zadání závěrečné práce:	29.6.2018

Prohlášení

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

V Hradci Králové, dne 20.3.2019

.....

Jana Vaisová

Poděkování

Ráda bych tímto způsobem poděkovala vedoucí mé bakalářské práce, paní doc. MUDr. Aleně Vosečkové, CSc. Za odborné vedení, cenné připomínky a rady, které mi pomohly při zpracování a prezentaci dané problematiky. Dále děkuji všem respondentům, kteří se zúčastnili mého výzkumu a institucím, kde mi bylo umožněno výzkum realizovat.

Bibliografický záznam

VAISOVÁ, Jana. *Formy paliativní péče v kontextu rodiny a úloha sociálního pracovníka*. Hradec Králové: Univerzita Hradec Králové, Filosofická fakulta, Ústav sociální práce, 2019. Vedoucí bakalářské práce doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Anotace

Bakalářská práce je zaměřena na úskalí, kterými musí rodina projít při volbě mezi paliativní péčí v domácím prostředí a lůžkovým zařízením. V teoretické části práce jsou objasněny základní termíny týkající se paliativní péče, rodiny a práce sociálního pracovníka. Praktická část vychází z kvalitativní metodologie a analyzuje informace získané z výzkumného šetření, které probíhalo formou polostrukturovaných rozhovorů. Cílem práce je popsat faktory, které ovlivňují rozhodování rodinných příslušníků při volbě formy paliativní péče a roli sociálního pracovníka v této fázi.

Klíčová slova

Domácí péče, hospic, komunikace, nemoc, paliativní péče, rodina, smrt, umírání

Bibliografický záznam v anglickém jazyce

VAISOVÁ, Jana. *Forms of palliative care in the context of the family and the role of the social worker*. Hradec Králové: University of Hradec Králové, Faculty of Arts, The Institute of Social Work, 2019. Supervisor doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Annotation

The bachelor thesis is focused on the pitfalls that the family needs to go through when choosing between palliative care in the home environment and in the inpatient facilities. The theoretical part of the thesis explains the basic terms that are related to palliative care, family and the work of a social worker, The practical part is based on qualitative methodology and it analyses the information that has been obtained from the research survey, which took place in the manner of semi-structured interviews. The purpose of this work is to describe the factors that influence the decision-making of family members when choosing the form of palliative care and also the role of the social worker during this stage.

Keywords

Communication, death, disease, dying, family, home care, hospice, palliative care

Obsah

Úvod.....	8
Teoretická část.....	11
1 Paliativní péče.....	11
1.1 Vymezení pojmu paliativní péče.....	11
1.2 Historie paliativní péče ve světě.....	12
1.3 Historie paliativní péče u nás.....	12
1.4 Paliativní péče a její formy.....	13
2 Rodina jako sociální skupina.....	16
2.1 Obecná definice rodiny.....	16
2.2 Rodina a její funkce.....	16
2.3 Zátěžové situace v rodině.....	17
2.4 Specifika péče v domácím prostředí.....	18
2.5 Bariéry domácí hospicové péče.....	19
3 Sociální práce.....	20
3.1 Historie sociální práce.....	20
3.2 Sociální pracovník v paliativní péči.....	21
3.3 Možnosti pomoci v sociální oblasti.....	22
4 Shrnutí teoretické části.....	23
Praktická část.....	24
5 Metodická část.....	24
5.1 Kvalitativní výzkum.....	24
5.2 Polostrukturovaný rozhovor.....	24
5.3 Cíl výzkumného šetření.....	25
6 Výsledky výzkumného šetření.....	34
Závěr.....	36
Seznam použité literatury.....	38
Seznam tabulek.....	41
Přílohy.....	42

Úvod

„Smrt není zlá, cozlé je, toumírání je.“

Jiří Wolker

Lidský život bezesporu začíná narozením a končí smrtí. Otázky spojené s koncem lidského života zajímaly člověka od nepaměti. Mnozí z nás cítí ve smrti jakési tajemno, které přitahuje a zároveň děsí. Čím více se o téma smrti a umírání začneme zajímat, zjistíme, jak důležitá je to pro nás etapa života. Během svého profesního života zdravotní sestry jsem se několikrát setkala se smrtí. Každé umírání bylo jiné. Přístup personálu, rodiny i umírajícího. Napadlo mne, proč je odchod člověka někdy přirozený a jindy děsivý. Rozhodla jsem se tedy pro bližší studium této problematiky. Tímto oborem se zabývá lékařský obor paliativní medicína a na něj navazující paliativní péče.

Péče o umírajícího se dotýká mnoha profesí. Lékařů, psychologů, zdravotnického personálu, pečovatelek a sociálních pracovníků. Spolu pak tvoří multidisciplinární tým. Sociální práce v tomto týmu zaujímá samostatné postavení, přesto, že jak tvrdí O. Matoušek, s řadou z nich sdílí část poznatků a postupů. Z hlediska sociální práce se dívám na problematiku přístupem orientovaným na klienta, kterým se zabýval např. C. R. Rogers. Podle něj má být přístup sociálního pracovníka nedirektivní, nehodnotící, součástí má být aktivní naslouchání a autentické přátelství (O. Matoušek, 2012). Z tohoto pohledu je sociální pracovník v multidisciplinárním týmu nepostradatelný. Přístup k smrti a umírání mají mnohdy různé profese odlišný. Jako zdravotní sestra jsem konec života vnímala jinak než dnes jako sociální pracovnice. Hlavním důvodem je odlišný úhel pohledu a vnímání této fáze života umírajícího. Vstupuji nyní do této fáze jako někdo, kdo pomáhá zprostředkovat pomoc blízkých a nastítnit a podpořit jejich možnosti.

Díky vědeckému pokroku spolu s rozvojem technických vymožeností je dnes možné mnohem více prodlužovat a zachraňovat lidské životy. Současně však smrt není obecně přijímána jako přirozená součást našeho života, tedy jako něco,

co se bezprostředně týká i nás samých. Medicína je zacílená zejména na udržování života za každou cenu.

Bolest a prodloužené umírání pak vede ke strachu a úzkosti ze smrti. Lékařská věda tabuizovala smrt. Dnešní civilizace se snaží si smrt podrobit a zvítězit nad ní. Možná to jednou bude možné, ale měli bychom hledat raději cestu zpříjemnění této nelehké části života.

Je všeobecně známo, že lidé dnes více umírají jiným způsobem než v minulých stoletích. Na jiných místech, v jiném životním čase a kontextu. Člověk dnes většinou neumírá doma. Mnoho lidí umírá v nemocnicích, kde mnoho zdravotníků vnímá smrt jako prohru. Dříve hlavní úlohu při péči o nemocné hrála rodina. Pečovat o umírajícího člena rodiny bylo běžné a samozřejmé. Už dítě se nejen učilo akceptovat smrt jako nutnou součást života, ale i poznávalo zblízka roli, kterou bude opakovaně zastávat jako osoba doprovázející a jednou jako osoba umírající. (Kupka, 2008)

Ve své práci bych se chtěla zaměřit právě na rodinu, ve fázi rozhodování, zda pečovat a jakým způsobem. Ráda bych prokázala, že práce sociálního pracovníka v hospicové péči má nezastupitelné místo. Významným a rozhodně ne posledním důvodem pro výběr tohoto tématu, je použití výsledků výzkumu v mé praxi sociální pracovnice.

Hlavním cílem mé bakalářské práce je zjistit, které faktory ovlivňují pečující při volbě, zda domácí, či lůžková paliativní péče a jakou roli v této době hraje sociální pracovník. Dílčími úkoly, pak popsat všechna úskalí se kterými se pečující potýkali a zjistit jaká je informovanost o možnostech pomoci. Jak samotných pečujících, tak dalších členů multidisciplinárního týmu.

V praxi by se dosažených cílů této práce dalo využít k rozšíření povědomosti pečujících a dalších členů rodiny o možnostech pomoci v řešení náročných rozhodovacích situacích.

V teoretické části se budu zabývat vznikem a historií této péče. Popíši formy pomoci, které v současné době může umírající a jeho rodina využít.

Praktická část vychází z kvalitativní metodologie a analyzuje informace získané z výzkumného šetření probíhajícího formou polostrukturovaných rozhovorů. Tuto metodu jsem zvolila s ohledem na citlivé téma, jakým umírání je.

Průzkum bude probíhat v terénu a v Hospici sv. Anežky České v Červeném Kostelci v období od září 2018 do prosince 2018. Rozhovor bude veden s rodinnými příslušníky umírajících.

Teoretická část

1 Paliativní péče

V první kapitole bych se ráda věnovala definici paliativní péče, její historii, cílové skupině a základním principům a formám jejího poskytování.

1.1 Vymezení pojmu paliativní péče

Většina lidí v mém okolí vůbec netuší, co se vlastně pod pojmem paliativní péče skrývá a komu je určena. Ti znalejší věci se domnívají, že je určena pouze lidem umírajícím na nádorové onemocnění. Jen malá skupina lidí tuší, že existuje v nějaké formě i v domácí péči.

Jak uvádí Munzarová (2005), termín paliativní péče pochází z latinského pallium (maska, pokrytí, zakrytí pláštěm). Z toho tedy lze usuzovat i na podstatu a základní cíle paliativní péče. Zjednodušeně lze říci, že jde o snahu dosáhnout u těžce nemocného či umírajícího člověka co nejvyšší kvality života. Neexistuje jedna jediná definice paliativní péče, která by byla závazná pro všechny. Haškovcová (2007, s. 38) uvádí, že: „Světová zdravotnická organizace podporuje paliativní medicínu a konstatuje, že paliativní péče:

- *Poskytuje úlevu od bolesti a jiných forem utrpení;*
- *Přisvědčuje životu a chápe umírání jako přirozený proces;*
- *Neusiluje ani o urychlení, ani o nepřiměřené zadržování smrti;*
- *Integruje psychologické a spirituální aspekty péče o pacienty;*
- *Nabízí systematickou podporu pacientům, která jim dovoluje žít přiměřeně aktivní život až do smrti;*
- *Nabízí rovněž systematickou podporu rodinám nemocných, která jim umožňuje vyrovnat se s pacientovým onemocněním i vlastním zármutkem;*
- *Pěstuje týmový přístup, který umožňuje účinně reagovat na potřeby pacientů a jejich rodin, včetně konzultací v době zármutku, jsou-li zapotřebí;*
- *Podporuje kvalitu života a může pozitivně ovlivňovat průběh onemocnění;*

- *Je použitelná i v časné fázi onemocnění současně s jinými postupy léčeni, které jsou určeny k prodloužení života, jako je chemoterapie či radioterapie, a zahrnuje všechna vyšetření nezbytná k lepšímu pochopení a ovlivňování závažných klinických komplikací způsobujících utrpení".*

1.2 Historie paliativní péče ve světě

Pojem hospicová péče se používá ve spojení s paliativní péčí. Pojem paliativní péče je novější. Slovo hospic pochází z latinského slova hospitium (útulek). Má se za to, že první takový útulek byl popsán již v biblickém podobenství o milosrdném Samaritánovi (Lk 10,30-35, blíže viz Munzarová, 2008). V roce 1975 kanadský lékař Balfour Mount hledal nové označení pro své nemocniční oddělení v Montrealu a uvědomil si, že výraz hospic se v místě používá v jiném kontextu. Zavedl tedy termín nový-paliativní péče. Je to pojem lékařský (Tomeš, 2015).

Snaha o celostní pohled na péči o těžce nemocné nás provází po staletí. První dům označený jako hospic byl otevřen v Paříži společenstvím žen v čele s Jeanne Garnierovou v roce 1847. Další významnou osobností byla zakladatelka kongregace Sester lásky Marie Aikenheadová. Tato kongregace založila několik hospicových domů. Zakladatelkou moderní hospicové péče je označována Cicely Saundersová. Pracovala nejprve jako sestra a později jako lékařka v hospici sv. Josefa v Londýně. V nově založeném hospici sv. Kryštofa, který v roce 1967 zakládá v Londýně se zaměřuje na péči o tzv. „celkovou bolest“ terminálně nemocných. Což, jak uvádí J. Vorlíček (2004, s. 544), „bývá považováno za počátek moderního hospicového hnutí“.

1.3 Historie paliativní péče u nás

V ČSR hospicové péči předcházela zdravotnická péče, dnes nazývaná Home Care. V roce 1918 zdravotnickou péči začal organizovat Československý červený kříž. Po únoru 1948 organizují zdravotní službu v rodinách Ústavy národního zdraví. Postupně se sestry domácí péče staly sestrami geriatrickými v rámci obvodních středisek.

Kolem roku 1989 se objevují první pokusy o zřízení specializované hospicové péče. První s touto myšlenkou přišla MUDr. Marie Opatrná, která připravovala projekt na první hospic v Praze. Projekt se setkal s nepochopením a byl zrušen. Po roce 1990 začíná hospicové hnutí propagovat MUDr. Marie Svatošová. V roce 1996 otevírá první český hospic, Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. Další hospice následovaly. Paliativní péče se stala lékařským oborem. V současné době máme několik celostátních institucí, které sdružují poskytovatele domácí péče zdravotní i hospicové povahy, mobilní a ústavní. Existuje sdružení hospiců. (Tomeš, 2015)

1.4 Paliativní péče a její formy

Hospicová péče je forma paliativní péče, kterou tvoří souhrn lékařských, ošetrovatelských, rehabilitačně-ošetrovatelských, sociálních, psychologických a spirituálních činností. Tyto činnosti jsou poskytovány preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byla vyčerpány možnosti kauzální léčby, ale pokračuje léčba symptomatická. Paliativní péči můžeme rozdělit podle různých hledisek. Jednou z možností je rozdělení na péči základní a specializovanou. Základní obecnou formu paliativní péče, by mělo poskytnout každé zdravotnické zařízení s ohledem na svou specializaci. (Sláma, 2007)

Specializovanou péči pak poskytují zařízení, jejichž hlavní činností je právě paliativní péče. Mezi tato zařízení řadí Marková:

- *Oddělení paliativní péče;*
- *Hospic domácí a lůžkový;*
- *Konziliární tým paliativní péče;*
- *Ambulance paliativní péče;*
- *Denní stacionář;*
- *Zvláštní zařízení paliativní péče (poradny, tísňové linky, půjčovny pomůcek atd.) (Marková. M, 2010, s, 21).*

Dle mezinárodního doporučení rozlišujeme dvě úrovně poskytování paliativní péče: obecná a specializovaná paliativní péče. (Kabelka, 2017) Dále pak můžeme

hospicovou péči rozdělit podle forem: akutní péče, dlouhodobá péče a domácí péče. (Tomeš, 2015) viz Tab. 1 - Strukturovaný systém služeb paliativní péče.

Tabulka 1: Strukturovaný systém služeb paliativní péče

Paliativní péče				
	Paliativní přístup	Odborná podpora v rámci obecné paliativní péče		Specializovaná paliativní péče
Akutní péče	nemocnice		Nemocniční podpůrné týmy	Jednotka paliativní péče
Dlouhodobá péče	Léčebná dlouhodobá péče	Dobrovolnické hospicové služby		Lůžkový hospic
Domácí péče	Praktičtí lékaři, komunitní ošetrovatelské týmy		Týmy domácí paliativní péče	Týmy domácí paliativní péče, denní centra

Zdroj: Radbruch Payne, 2010, s.27.

V oblasti paliativní péče se mohou vyskytovat různé organizační formy:

Forma domácí péče

- Zařízení domácí péče (mobilní hospic) umožňuje umírajícímu zůstat v domácím prostředí, bez obav např. z nedostupnosti lékaře, nebo odborné pomoci v případě potřeby. Nevýhodou může být pro rodinu nemocného psychická, fyzická i ekonomická zátěž. Podmínkou pro poskytování této formy péče je souhlas umírajícího, ochota a možnost rodiny pečovat;
- Zvláštní zařízení samostatně působící, nebo jako součást lůžkových zařízení. Jejich hlavní specializací je paliativní péče. Jedná se např. o tísňové linky, specializované poradny a půjčovny pomůcek. (Šamánková, 2006).

Forma lůžkové péče

- Hospic je zdravotně-sociální lůžkové zařízení. Toto zařízení je určeno pro případy, kdy péče v domácím prostředí není možná, nebo ji umírající odmítá. Důvody mohou být různé např. finanční, psychické a tělesné vyčerpání pečujících;
- Oddělení paliativní péče v rámci zdravotnických zařízení (nemocnice a léčebny);

- Konziliární tým paliativní péče v rámci sociálního nebo zdravotnického zařízení, který dochází na oddělení, kde byl pacient dosud léčen. Minimální složení týmu je lékař, sociální pracovník a sestra. (stále častěji se konziliární týmy zakládají např. v domovech pro seniory).

Kvalitní péče, může zajistit, že umírání nemusí být provázeno nesnesitelnou bolestí, utrpením ani strachem a úzkostí.

2 Rodina jako sociální skupina

2.1 Obecná definice rodiny

Obecně lze definovat rodinu jako sociální skupinu složenou ze dvou nebo více osob žijících spolu v jedné domácnosti, jež jsou spojeny manželskými, pokrevními nebo adoptivními svazky (Sopóci, 2009, s. 135).

Náš sociální život probíhá v sociálních skupinách, tedy mezi lidmi, kteří jsou mezi sebou vázáni relativně trvalými vztahy. Rodinu, do které se narodíme si nevybíráme. Je to však sociální skupina, kterou jsme ovlivňováni a zásadně ovlivňuje naši sociální povahu i ideály. Zde se počínají vytvářet prototypy personálních vztahů, které nás provází celý život. „*Rodina, jakožto instituce, nevychovává dítě ani pro sebe, ani jen pro ně samé, nýbrž pro druhé.*” (Matoušek, O., *Základy sociální práce* str. 255)

Rodina z nás činí to, čím jsme, a do značné míry určuje naši identitu. Na její funkčnosti v minulosti závisely-a doufejme, že i nadále budou záviset-další lidské vztahy, zejména rodičovství a péče o děti.

Za rodinu v paliativní péči podle Bužgové (2015, s. 137) považujeme ty osoby, které sám umírající vnímá jako rodinu.

Významnou roli v paliativní péči mají, tedy i nerodinní příslušníci – blízcí přátelé, kamarádi – kteří mohou nepříznivou psychickou situaci jak umírajícího, tak pečujících výrazně pozitivně ovlivnit.

2.2 Rodina a její funkce

Funkce rodiny se vyvíjí v souvislosti se společenskými změnami a proměnou kulturních faktorů, které ovlivňují postavení rodiny ve společnosti i vztahy uvnitř rodiny. *Za základní funkce rodiny jsou považovány: hospodářská, biologicko-populační, výchovná, funkce odpočinku a obnovování tělesných i duševních sil.* (Střelec, S., *Kapitoly z rodinné výchovy*, s. 74)

Z psychologického hlediska vnímáme rodinu jako sociální skupinu, která poskytuje svým členům:

- vzájemnou podporu;
- zajištění životních potřeb;
- bezvýhradnou akceptaci jejich lidské existence;
- ochraňující prostředí (hmotné i sociální);
- východisko a zprostředkující článek při pronikání do makrosociálního prostředí.

V současné (moderní) době rodina pozbyla některé své funkce a jiné pouze změnilly svou důležitost. J. Výrost uvádí čtyři základní funkce.

- 1) funkce reprodukční;
- 2) funkce materiální;
- 3) funkce výchovná;
- 4) funkce emocionální.

2.3 Zátěžové situace v rodině

Vzhledem k tématu této bakalářské práce se budu věnovat zátěžové situaci, která nastává při péči o pokročile nemocného. Situace, které dostatečně nerozumíme, nebo nám chybí prostředky pro její řešení se nám může zdát neřešitelná. Stejně tak náročná může být situace, kdy řešení může znamenat naše ohrožení. Podle Sobotkové ke zlepšení zátěžové situace napomáhá otevřené vyjadřování pocitů, citová blízkost členů rodiny, pravidla přijímána všemi členy rodiny, orientace rodiny na morální a sociální otázky, duchovní a vztahové hodnoty. (Sobotková, 2012)

Sobotková popisuje několik účinných strategií zvládnutí zátěže v rodině:

- *Strategie zaměřené na snížení nároků v rodině (např. Rodina se rozhodne umístit dědečka v terminálním stadiu nemoci do hospicové péče);*
- *Strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů (zajištění pečovatelské služby k chronicky nemocnému členu rodiny);*

- *Strategie zaměřené na průběžné zvládnání tenze v rodině (vhodné užití humoru, fyzické cvičení, posezení s přáteli aj.);*
- *Strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu (sdílení názoru, že určité řešení je za daných okolností nejlepší; ocenění kladných stránek těžké situace - např. že rodina více drží pospolu, že členové rodiny učí větší trpělivosti) (Sobotková, Irena, 2012, Psychologie rodiny. Str. 78-79).*

2.4 Specifika péče v domácím prostředí

Je důležité si uvědomit, že s pacientem trpí i jeho nejbližší a často se od nich očekává výkon téměř nadlidský. Poskytování péče umírajícímu v rodině není jednoduchým procesem. Změnami prochází nejen nemocný, ale i rodinní příslušníci. Změny u rodinných příslušníků jsou zaznamenávány v jejich osobní pohodě, a to psychologické i fyzické. Péče o člena rodiny v domácím prostředí je podle výzkumů hodnocena jako velmi náročná a zatěžující. Očekává se, že členové rodiny se s novou situací vyrovnají. To ale znamená přeorganizování života celé rodiny (Bužgová, 2015).

Každá rodina je jiná a jinak se vyrovnává se zátěží, proto je důležitý dostatek času pro odpočinek. To samo o sobě je dostatečný důvod k tomu, aby se zapojilo do péče i širší okolí nemocného. Výrazně mohou pomoci zdánlivé maličkosti jako je nákup, hlídání dětí, nebo pobyt s nemocným. Rodina musí být varována před přeceňováním vlastních sil. Pro pacientovi blízké bývá někdy náročné skloubit péči o nemocného se svými běžnými povinnostmi. Lidé by se neměli bát požádat o pomoc, kterou v tomto případě poskytují agentury domácí ošetrovatelské péče a v terminálním stadiu onemocnění také domácí hospice. Jako vzor mohu uvést sdružení Cesta domů.

Obecné předpoklady pro péči v domácím prostředí:

- pacient si přeje, aby péče probíhala v domácím prostředí;
- rodina je ochotna péči poskytnout;
- primárním poskytovatelem zdravotní péče zůstává praktický lékař, nebo lékař mobilního hospice, který je garantem kontinuity péče a hlavní kontaktní a konzultační osobou pro pacienta i rodinu;

- stanovení plánu pravidelné péče a také plánu řešení akutních situací (zde participuje sociální pracovník a dobrovolníci).

2.5 Bariéry domácí hospicové péče

Přání mnoha lidí je umírat doma, ale ne vždy je to možné. Jak uvádí Svatošová, zásadní bariérou pro domácí péči je nedostatečné rodinné zázemí, které buď schází úplně, nebo se časem vyčerpá a rodině dojdou síly (Svatošová, 2011, s. 118). Potom nezbyvá nic jiného než umírajícího umístit v lůžkovém zařízení.

Agentura STEM/MARK uvádí, že ochotu pečovat o své blízké v domácím prostředí vyjádřila většina respondentů, přičemž nejčastějším důvodem pro odmítnutí možnosti pečovat o své příbuzné doma do konce jejich života byly obavy z fyzické a psychické náročnosti péče, nedostatku schopnosti ji poskytovat, zátěž pro rodiny a obavy ze ztráty místa (Tomeš a kol., 2015). Svou roli hraje i strach z neznámého a strach ze smrti.

Další bariérou je dostupnost hospiců. Podle situační analýzy „Paliativní péče v České republice 2016” autorů Kabelky, Slámy a Loučky je dostupnost následující. V České republice jsou k 1.11.2016 dostupná mobilní specializovaná paliativní péče (paliativní péče ve vlastním nebo náhradním sociálním prostředí pacienta): při absenci obecně akceptovaných standardů je obtížné stanovit přesný počet poskytovatelů. Požadavky na personální a zabezpečení definované Českou společností paliativní medicíny splňuje asi 15 hospicových organizací. Tým domácího hospice působí v jednom místě do 35 km od provozovny. (paliativnimediceina.cz)

3 Sociální práce

Sociální práce je z pohledu teorie uznávána jako vědecky fundovaná odborná disciplína, která prostřednictvím metod sociální práce zajišťuje na profesionální úrovni péči o potřebné. Vstupuje do života všech potřebných v nejrůznějším slova smyslu, buď v podobě služby, nebo aktivity, která by měla pomoci klientovi tak, aby si dokázal pomoci sám. (Matoušek, 2012) Sociální práce se realizuje především v sociálních službách, které vymezuje sociální zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách.

U sociálního pracovníka se předpokládají znalosti z různých oborů, diagnostikování problému a řešení situace klienta. Dále pak dle potřeby odkazuje klienta na příslušné odborníky. Vystupuje jako prostředník mezi sociálním klientem a společností. (Gulová, 2011) V oboru paliativní péče se stává sociální pracovník spojkou mezi klientem, všemi členy týmu, rodinou a dalšími blízkými.

3.1 Historie sociální práce

Pomoc bližnímu provází lidstvo od nepaměti, i když těžko můžeme hovořit o sociální práci jako takové. Pokud se budeme problematikou pomoci bližnímu zabývat v kontextu historie, zjistíme, že sociální práce má zajímavou historii. Můžeme ji studovat z různých zdrojů z oblast duchovní literatury, literatury faktu, ale i beletrie a historické literatury. Je zřejmé, jak dlouho se vyvíjela, kdo ji vytvářel. Na počátku i v současnosti je nejsilnějším akcentem pomoc bližnímu. Patrně největší význam měly a mají v lidských dějinách etiky založené na náboženství. Sociální práce měla v každé době jinou podobu, ale vždy měla své místo ve společnosti a své opodstatnění.

Historické skutečnosti evokují smysl sociální práce, její význam v narovnání příležitosti a často poslední záchranu člověka po upadnutí na společenské dno. Pro pochopení historického kontextu sociální práce je zásadní studium problematiky v kontextu konkrétního období.

Počátek sociální práce jako samostatné profesní specializace spadá do průmyslových zemí západní Evropy a USA až na konec 19. stol. (Matoušek, 2012)

3.2 Sociální pracovník v paliativní péči

Je všeobecně známo, že paliativní tým tvoří z větší části zdravotníci. Je třeba si uvědomit, že sociální pracovník jako člen multidisciplinárního týmu vidí potřeby pacienta z jiného úhlu. Pacient, který byl charakterizován symptomy špatného zdravotního stavu, byl sociálními pracovníky vnímán jako člověk trpící sociálními důsledky svého stavu. Vzniká tedy prostor pro řešení sociálních souvislostí vyplývajících z tohoto stavu. (Mojtová, Sedlářová, Šrank, 2013)

Pro paliativní péči je práce sociálního pracovníka velmi důležitá. U pacientů s delší prognózou je třeba např. podat potřebné informace, podpořit pečující rodinu, nabídnout a rozvrhnout možné sociální služby, pomoci zařídit příspěvek na péči, přemýšlet o další možné podpoře dalšími profesemi, pravidelně komunikovat s rodinou a vyhodnocovat, zda využívá nabízených možností podpory v péči o těžce nemocného blízkého. V ústavech často právě sociální pracovník podporuje kvalitu času, kdy je pacient bdělý, případně plní drobná přání. Významnou roli hraje také aktivizace širšího rodinného kruhu a přátel pacienta. Péče by neměla ležet jen na jednom členu rodiny. (Kalvach, 2010)

Jedním z nelehkých úkolů je podílení se pracovníka na řešení vztahových záležitostí pacienta a vzhledem k dané situaci určit osoby, kterých se pacientův problém dotýká. Zahrnout je do řešení daného problému. Měl by mít přehled o dostupnosti a možnostech vhodných služeb v okolí, a to jak ve státním, tak nestátním sektoru. Dobře se seznámit s potřebami pacienta a to sociálními, finančními, emočními i praktickými. Veškeré informace vyhodnotit a posoudit potřebu pomoci. Všímá si výkyvů chování členů rodiny, pomáhá překonat komunikační potíže a urovnávat konflikty v rodině. Je nápomocen při jednání s jinými organizacemi a spolupracuje s ostatními členy multidisciplinárního týmu.

3.3 Možnosti pomoci v sociální oblasti

V této kapitole se věnuji informacím o dávkách sociálního zabezpečení, sociálními službami a další možnou pomocí a podporou pro rodinné příslušníky a osoby v domácí paliativní péči.

Dávky sociálního zabezpečení:

- Předčasný starobní důchod;
- Starobní důchod;
- Invalidní důchod;
- Ošetřovné;
- Dlouhodobé ošetřovné;
- Podpora v nezaměstnanosti;
- Příspěvek na péči.

Sociální služby:

- Sociální poradenství;
- Odlehčovací služby;
- Pečovatelská služba;
- Osobní asistence;
- Tísňová péče.

Další možnosti služeb a pomoci:

- Duchovní pomoc;
- Mobilní hospic;
- Lůžkový hospic;
- Ambulance paliativní péče;
- Denní stacionář.

Výše uvedené nástroje může sociální pracovník použít, aby mohl aktivně pomáhat cílové skupině v paliativní péči.

4 Shrnutí teoretické části

Smyslem teoretické části bylo podat ucelený pohled na všechny klíčové oblasti, které se týkají paliativní péče. Seznámit se podrobněji s rolemi jednotlivých aktérů, kteří mají zásadní vliv při poskytování péče umírajícímu. Dále pak velmi stručně pohledem do minulosti získat informace o historii paliativní péče.

Zdrojem informací byla odborná literatura, ale také mé vlastní zkušenosti zdravotní sestry pracující 29 let v oboru. Využila jsem také poznatků získaných při odborné praxi v hospici sv. Anežky České v Červeném Kostelci.

Při studiu mne zaujal rozdílný pohled jednotlivých aktérů paliativní péče na umírání. Moje práce je zaměřena na formy paliativní péče a pomoc sociálního pracovníka při jejím výběru. Z teoretické části vyplývá, že i formy péče během let prodělaly značný pokrok. V praktické části se zaměřím na to, zda je dostatečná informovanost mezi cílovou skupinou o těchto formách péče a jakým způsobem probíhá spolupráce se sociálním pracovníkem.

Praktická část

5 Metodická část

V této části bakalářské práce bude vymezena hlavní výzkumná otázka a cíl výzkumu. Vzhledem k problematice, která je cílem výzkumu, jeví se mi jako nejvhodnější forma strategie výzkumu kvalitativní forma.

5.1 Kvalitativní výzkum

Mezi metody kvalitativního výzkumu patří pozorování, metoda moderovaného rozhovoru, skupinového rozhovoru, kvalifikovaný odhad a jiné metody získávání dat. Např. textové dokumenty. (Miovský, 2006).

Dle Dismana (Disman, 2005, str. 289) je „*posláním kvalitativního výzkumu porozumění lidu v sociální situaci*“. Detailní informace o zkoumaných jevech nám umožňuje právě kvalitativní výzkumná metoda, neboť s kvantitativními metodami by to nebylo možné (kvantifikace, statistické metody apod.) (Strauss a Corbinová, 1990)

Kvalitativní metody jsou často v sociálních vědách používány pro možnost vyprávět co se stalo, kdy, komu a s jakými důsledky.

5.2 Polostrukturovaný rozhovor

Jako metodu sběru dat byl zvolen polostrukturovaný rozhovor. Rozhovor jako takový je bohatě využívaná technika získávání informací. „*Principiálně vzato je rozhovor technikou nepřímého pozorování.*“ (Lamser, 1966, str. 109)

Jako výhodou polostrukturovaného rozhovoru vidím možnost operativnosti a částečné volnosti při vedení rozhovoru. Během rozhovoru se musíme řídit jistými pravidly. Základem je zajištění klidného a tichého prostředí bez jakéhokoliv vyrušování. Vzhledem k citlivému tématu je důležité, aby tazatel byl během rozhovoru trpělivý a empatický.

Každý rozhovor má obvykle čtyři stádia. Úvod, kdy navozujeme přátelskou atmosféru (přivítání) a zaujíme individuální postoj. Nastává čas pro vysvětlení, jak bude rozhovor probíhat a získání souhlasu pro interview. V dalším stadiu se tazatel zaměří na otázky, které má připravené. Při polostrukturovaném rozhovoru je obvyklé měnit otázku nebo její pořadí dle situace. Pokud tazatel vycítí, že se dozvěděl, co chtěl, dosáhl třetího stadia rozhovoru (dosažení cíle). V závěrečné fázi se tazatel rozloučí a poděkuje.

Jak uvádí Miovský (2006) není výzkumník při polostrukturovaném rozhovoru zcela vázán pevnou strukturou otázek. Změnou pořadí otázek, či případně další otázky doplňující si výzkumník přizpůsobuje daným okolnostem. Záleží jen na tazateli, zda je k tématu považuje za relevantní.

5.3 Cíl výzkumného šetření

Při zpracovávání tohoto tématu, jsem se setkala s rozdílnými rolmi sociálního pracovníka v paliativní péči. Stejně jako jsou rozdílné formy této péče, je rozdílný i způsob sociální práce. Tímto výzkumným šetřením, bych ráda přiblížila roli sociálního pracovníka, která bezesporu patří do multidisciplinárního týmu paliativní péče. Výsledky výzkumu by mohli přispět k lepší spolupráci mezi odborníky i širokou veřejností, která není vždy zcela dostatečně informována o možnostech pomoci sociálního pracovníka v paliativní péči. Vzhledem k demografickému vývoji v naší zemi se mi toto téma jeví jako aktuální a vyžadující naši pozornost.

Hlavním cílem je popsat faktory, které ovlivňují rozhodování rodinných příslušníků při volbě formy paliativní péče a roli sociálního pracovníka v této fázi. Z tohoto cíle byla přetřansformována hlavní výzkumná otázka.

Hlavní výzkumná otázka (HVO) zní:

- **Jaké faktory ovlivňují rozhodování rodinných příslušníků při volbě formy paliativní péče?**

Pro lepší pochopení hlavního cíle (HVO) jsem si stanovila 3 další výzkumné cíle (DVC), které vyplynuly z předvýzkumu a teoretické části bakalářské práce a pomohly mi doplnit odpověď na hlavní otázku:

- **DVC 1:** Jak ovlivňuje rozhodování o formě paliativní péče rodinné zázemí?
- **DVC 2:** Kde a jakým způsobem jste získali informace o možnostech paliativní péče?
- **DVC 3:** Jakým způsobem probíhala spolupráce se sociálním pracovníkem?

Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek

Tazatelské otázky byly přetransformované z dílčích výzkumných cílů. Následně budou využity pro polostrukturovaný rozhovor. Respondenty byly rodinní příslušníci umírajících, jak v terénu, tak v lůžkovém hospici. Formulací otázek jsem usilovala o zmapování všech hlavních faktorů, které ovlivňují rozhodování o formě paliativní péče v rodinně. Transformaci otázek uvádím v tabulce.

Tabulka 2: Transformace jednotlivých DVC do TO

Dílčí výzkumný cíl (DVC):		Tazatelské otázky (TO):
DVC 1: Jak ovlivňuje rozhodování o formě paliativní péče rodinné zázemí.	DVC 1.1: Zjistit, jaké rodinné zázemí má umírající.	TO 1: Jak si myslíte, že velikost rodiny ovlivňuje způsob péče o umírajícího?
	DVC 1.2: Zjistit vzájemné vztahy v rodině.	TO 2: Ke komu se domníváte, že má Váš rodinný příslušník nejbližší vztah? Je to více členů rodiny, nebo jeden člověk?
	DVC 1.3: Zjistit, kdo z rodiny a v jaké míře je ochoten pečovat o umírajícího.	TO 3: Dle Vašeho mínění, který z členů rodiny by mohl a byl ochoten pečovat?
DVC 2: Kde a jakým způsobem získala rodina informace o možnostech paliativní péče.	DVC 2.1: Zjistit, kde a kdy rodina získala první informace o potřebě paliativní péče.	TO 4: Ve kterém období onemocnění Vašeho rodinného příslušníka Vás napadlo, že umírá a bude potřeba nastalou situaci řešit?
	DVC 2.2: Zjistit, kdo předal rodině kontakty a informace.	TO 5: V situaci, kdy jste řešily formu péče, od koho jste získali informace?
DVC 3: Jakým způsobem probíhala spolupráce se sociálním pracovníkem	DVC 3.1: Zjistit, zda se během rozhodování o formě péče setkali rodinní příslušníci se sociálním pracovníkem.	TO 6: Kterého z doporučených odborníků jste se rozhodli kontaktovat a proč?
	DVC 3.2: Zjistit informovanost o možnostech spolupráce se sociálním pracovníkem.	TO 7: Hovořili jste o pomoci sociálního pracovníka, v čem Vám pomohl?

Zdroj: vlastní

Organizace výzkumného šetření

Pro výzkumné účely jsem se rozhodla kontaktovat rodinné příslušníky umírajících jak v domácích podmínkách, tak v lůžkovém zařízení hospicového typu. Rodinní příslušníci umírajících v domácím prostředí jsem oslovila mezi svými známými. Šetření v lůžkovém zařízení bylo uskutečněno během mé praxe v hospicu sv. Josefa v Červeném Kostelci.

V rámci předvýzkumu, jsem oslovila několik osob ve zdravotnickém zařízení, kde pracují. Na základě jejich zkušeností s paliativní péčí a mnou získaných teoretických poznatků jsem formulovala otázky pro polostrukturovaný rozhovor. Navštívila jsem také praktickou lékařku, která mi situaci týkající se paliativní péče v domácím prostředí popsala ze svého pohledu.

Předvýzkum je zkouškou vlastního výzkumu a umožňuje vyvarovat se některých nedostatků. Napovídá nám, zda výsledná data jsou srozumitelná a použitelná. (Surynka, Komárková, Kašparová, 2001)

Před zahájením rozhovoru byli všichni respondenti ujistěni o naprosté anonymitě a bylo jim sděleno, jak bude nakládáno se získanými daty. Na požádání mi udělili ústní informovaný souhlas.

Rozhovory se odehrály v září a prosinci roku 2018. Délka rozhovorů se pohybovala mezi 30-40 minutami. Informace jsem nahrávala na hlasový záznam mobilního telefonu.

Charakteristika nositelů informací

Výběr nositelů informací jsem prováděla, jak s respondenty z terénu, tak z lůžkového zařízení, rovným dílem. Každý z těchto respondentů se v době mého výzkumu nacházel v jiné situaci. Tři respondenti se rozhodovali o způsobu péče a tři již byli rozhodnutí. U rozhodnutých rodinných příslušníků, jsme se v rozhovoru vraceli k době, kdy se rozhodovali o formě paliativní péče.

Tabulka 3: Nositelé informací

Informátor	Vztah kumírajícímu	Zaměstnání
RP1	dcera	Poštovní doručovatelka
RP2	syn	Ekonom, ředitel firmy
RP3	syn	Dělník
RP4	dcera	Prodavačka
RP5	matka	Důchodkyně
RP6	Syn	OSVČ

Zdroj: vlastní

Analýza a interpretace získaných dat

Cílem této kapitoly je najít v získaných datech odpověď na dílčí výzkumné cíle. Data byla získána během polostrukturovaných rozhovorů s vybranými respondenty. Pomocí dílčích výzkumných cílů se dostaneme k zodpovězení hlavní výzkumné otázky a to: Jaké faktory ovlivňují rozhodování rodinných příslušníků při volbě formy paliativní péče.

- **DVC 1: Jak ovlivňuje rozhodování o formě paliativní péče rodinné zázemí.**

Tento dílčí výzkumný cíl, byl zaměřen především na rodinné zázemí, vztahy v rodině a schopnostech pečovat o umírajícího. Pro zmapování situace jsem si zvolila tři tazatelské otázky: TO 1: Jak si myslíte, že velikost rodiny ovlivňuje způsob péče o umírajícího? TO 2: Ke komu se domníváte, že má Váš rodinný příslušník nejbližší vztah? Je to více členů rodiny, nebo jeden člověk? TO 3: Dle Vašeho mínění, který z členů rodiny by mohl a byl ochoten pečovat?

- **DVC 1.1 Zjistit, jaké rodinné zázemí má umírající.**

Pět respondentů se shodlo na tom, že větší rodina může být výhodou při domácí péči. RP 1: *„Velikost rodiny je asi důležitá, i když pokud rodinné vztahy nefungují je jedno jestli vás je deset nebo dva.“* RP 6: *„Máme velkou rodinu, ale bohužel všichni jsou zaměstnaní, nebo rozptýleni po světě. Vzhledem k tomu, že většina pracuje jako OSVČ, je obtížné nechat podnikání. Mnohdy jste živitelem pro několik dalších lidí.“*

Čtyři respondenti žily v několikačlenných rodinách se standardními vztahy. Většinou šlo o dva sourozence a jejich rodiny. Ve dvou případech byli respondenti na péči o umírajícího sami. RP 4: *„Šlo to velmi rychle, 14 dní jsem se o maminku starala sama, pak byla v nemocnici a z nemocnice šla rovnou do hospice. Ještě jsem se z toho nevzpamatovala, ale jsem na všechno sama, tak je to tak lepší.“*

Nejsložitější situaci řešila RP 5: *„Jsem v důchodu, dcera a přítel oba jsou hospitalizováni v hospicu. Doma mám na starosti nezletilého vnuka a denně dojíždím cca 15 km za nemohoucí matkou.“*

- **DVC 1.2. Zjistit vzájemné vztahy v rodině.**

Mnohé záležitosti právě na vzájemných vztazích v rodině, které jsou mnohdy budovány celými generacemi. I péče o umírající má v každé rodině jakousi tradici. Ovšem ani tradice neznamená nic, pokud nefungují vzájemné vztahy. Respondenti RP 1, RP 3 a RP 6 odpovídali téměř totožně. Nejbližší vztah měl umírající ke svým dětem. V případě RP1 byl citový vztah umírající ženy o něco silnější k dceři než k synovi.

RP5: „*Určitě k synovi, ale ten je ještě dítě a celý týden je na intru. Studuje lesnickou školu. Jezdí domů jen na víkend. - A teď asi ke mně, je už jako dítě.*“ Jediný umírající měl ještě životního partnera, manželku. RP2. „*Otec má největší citový vztah k manželce, ale ta trpí Alzheimerovou chorobou a vyžaduje péči sama. Je to pro otce velmi těžká situace. Musí se spoléhat na pomoc nás, synů. Vztahy v rodině máme dobré a otec ví, že vše zařídíme, jak to nejlépe půjde.*“ RP4 uvedla, že je s matkou sama a od malička mají pěkný vztah. „*Maminka na mne ve všem spoléhá, chodím za ní každý den.*“

▪ **DVC 1.3 Zjistit kdo z rodiny je ochoten a v jaké míře pečovat.**

V případě fungující rodiny, tak jak už to generačně bývá, přichází nejprve na řadu jako pečující děti umírajícího. Vždy jeden ze sourozenců přebíral větší iniciativu. U všech respondentů rozhodnutí pečovat o umírajícího bylo založeno na silném citovém poutu. RP 1: „*My jsme jen dva sourozenci, ale můžeme se na sebe ve všem spolehnout. Také nám pomáhají naše téměř dospělé děti a partneři. S bráchou jsme se domluvili, že já se zatím nastěhuji k mamince do domku. Brácha má malého synka a bydlí 100 km daleko. Já to se svými dětmi a přítelem zatím zvládnou. Praktická lékařka mi napsala neschopenku, abych mohla být s mamkou. Bráška, bude, pokud to půjde denně dojíždět alespoň na návštěvu.*“

RP4 a RP5 jsou na péči sami, ale mají fungující vztah s umírajícím. Respondenti se shodují na tom, že volba toho, kdo bude pečovat vždy závisí na možnostech rodiny. Ne vždy je možné, aby se o umírajícího staral člověk, ke kterému měl nejbližší vztah. Faktory, které ovlivňovaly rozhodování rodiny o formě paliativní péče se v rozhovorech často opakovaly. Jako jeden ze zásadních problémů při rozhodování bylo skloubení zaměstnání s péčí. Další byla opakující se obava, kdo pomůže v případě potřeby, tedy hlavně zdravotnická pomoc, aby umírající netrpěl. V neposlední řadě se objevoval strach, zda péči zvládnou jak fyzicky, tak psychicky. RP 2: „*Péči o něj třeba věnujete pár měsíců svého života a zpětně budete rádi, že jste to udělali. Možná tu bude pár let, vy se o něj budete doma starat a budete péči o něj již tak vyčerpáni, že svoje rozhodnutí starat se doma přehodnotíte a zvolíte pro něj péči nějakého zařízení. To dopředu nikdy nevíte.*“

Pět respondentů řešilo otázku skloubení zaměstnání s péčí o umírajícího. Všechny respondenty zajímala dostupnost služeb paliativní péče. Respondenti RP4 a RP5 uvedli, že by péči nezvládali fyzicky. RP1, RP3, RP2 se obávali ztráty zaměstnání při déle trvajícím ošetřování a tím i finančních problémů z toho plynoucích. Důležitým faktorem je vzdálenost bydliště mezi pečovatelem a ošetřovaným. Respondent RP6 uvádí: „*Strašně rád bych o otce pečoval v domácím prostředí, ale bydlím 80 km daleko. Jsem OSVČ a zaměstnávám několik lidí, kteří jsou na mě závislí. Bratr žije v cizině.*“

- **DVC 2: Kde a jakým způsobem získala rodina informace o možnostech paliativní péče.**

Dalším dílčím cílem, bylo zmapovat, kde a jakým způsobem získala rodina informace o možnostech paliativní péče. K dosažení uvedeného cíle byly zvoleny následující tazatelské otázky: TO 4: Ve kterém období onemocnění Vašeho rodinného příslušníka Vás napadlo, že umírá a bude potřeba nastalou situaci řešit? TO 5: V situaci, kdy jste řešily formu péče, od koho jste získali informace?

- **DVC 2.1. Zjistit, kde a kdy rodina získala první informace o potřebě paliativní péče.**

Prostřednictvím odpovědí respondentů, jsem zjistila, že tato závažná informace se ke klientům dostává mnohdy velmi pozdě. „*Maminku vozili po různých odděleních nemocnice a pak mi řekli, že ji překládají do hospicu.*“ (RP4) RP1 dodává: „*Maminka šla na vyšetření po chřipce do nemocnice. Lékař nám oznámil, že jí zbývají 2 měsíce života a nedá se nic dělat. Maminku nám propustil domů bez jakýchkoliv informací. Pro nás nastal šok a tma...*“. Ostatní respondenti se shodují, že první informace o potřebě paliativní péče získali u praktického lékaře umírajícího.

- **DVC 2.2. Zjistit, kdo předal rodině kontakty a informace.**

Ohledně kontaktů a informací se odpovědi respondentů hodně podobají. RP1 „*Situaci jsme se rozhodli s bratrem řešit sami. Za každou cenu bude někdo z nás u maminky. Bratr pracuje v nemocnici, takže pomůcky a kyslík obstaral, léky nám*

psala praktická lékařka. Informace o mobilním hospicu jsme našli na internetu, ale do naší vesnice žádný nejezdí“. RP2, RP3 a RP6 dostali informace od známých a praktického lékaře. Část informací vyhledali na internetu. RP4 informoval o překladu do hospice ošetřující lékař nemocnice. Zajímavá odpověď byla respondentky RP5. *„Dcera ležela v nemocnici a já zůstala doma s vnukem, který studuje. Jeho otec neplatí alimenty, já mám důchod a dcera invalidku. S tím mi pomohla až sociální pracovnice v hospicu.“*

Spojení sociálního pracovníka a paliativní péče mezi veřejností, není dle respondentů, příliš spojováno. RP 3 *„Opakovaně jsme vozili tatínka do nemocnice na příjem, většinou mu dali kapačku a poslali domů. Tak jsme šli za obvodářkou. Sociálku jsme nepotřebovali na co?“* Dalším pečujícím doma byla informátorka RP 1: *Všechno jsme zvládali doma s bratrem. Pomáhala nám obvodní lékařka. Věděli jsme, že existuje mobilní hospic, ale vzhledem k místu bydliště je pro nás nedostupný... Nestihli jsme ani požádat o příspěvek na péči“.*

- **DVC 3: Jakým způsobem probíhala spolupráce se sociálním pracovníkem.**

Úkolem třetího dílčího cíle, bylo identifikovat napojení rodiny na sociálního pracovníka. Při naplňování tohoto cíle byla zvolena tato tazatelská otázka: TO 6: Kterého z doporučených odborníků jste se rozhodli kontaktovat a proč? TO 7: Hovořili jste o pomoci sociálního pracovníka, v čem Vám pomohl?

- **DVC 3.1. Zjistit, zda se během rozhodování o formě péče setkali se sociálním pracovníkem.**

Respondenti se vždy nejprve zabývali zdravotní stránkou umírajícího. Odborníkem první volby, byl vždy ošetřující lékař. Druhým odborným pomocníkem v řadě je u RP1, RP2, RP3, a RP6 praktický lékař umírajícího. Po vyřešení problému se zdravotní péčí, přišel na řadu sociální pracovník, většinou v hospicovém zařízení. Odpovědi respondentů svědčily o tom, že jim není zcela jasná role sociálního pracovníka v péči o umírajícího. Neměli jasno v tom, co mohou a mají od sociálního pracovníka čekat. Ze získaných odpovědí vyplývá, že pohled veřejnosti na sociální

pracovníky je stále rozporuplný. Představa sociálního pracovníka jako toho, kdo odebírá děti z rodin, je to ten, kdo dává peníze příjmově slabým a nepřizpůsobivým skupinám obyvatel. Respondenti RP4, RP5 a RP6: se sociálním pracovníkem se potkali v hospicovém zařízení. O formě paliativní péče v té době již bylo téměř rozhodnuto.

- **DVC 3.2. Zjistit informovanost o možnostech spolupráce se sociálním pracovníkem.**

U třech respondentů došlo k setkání se sociálním pracovníkem při podání žádosti o příspěvek na péči na Úřadě práce. Ve dvou případech žádost byla podána ještě dříve, než došlo k paliativní péči. Nejlépe dle mého názoru dokázala využít spolupráci se sociálním pracovníkem respondentka RP4: *„Bez paní sociální bych si jen velmi těžko poradila. Řekla mi o nadaci – Dobrý Anděl a poradila, jak je poprosit o pomoc. Napsala jsem dopis a do měsíce měla peníze pro vnuka. Několikrát jsem za paní sociální byla pro radu“.*

Respondenti RP5 a RP6 se shodují na dobré spolupráci se sociální pracovnící v hospicu. Informace o spolupráci dostali při prvním setkání s pracovnící.

6 Výsledky výzkumného šetření

Realizované výzkumné šetření bylo zaměřené na zmapování situace při rozhodování o formě paliativní péče v rodinách umírajícího a využití pomoci sociálních pracovníků v této době. Domnívám se, že se mi podařilo získat dostatečné množství informací. Analýzou a následnou interpretací dílčích výzkumných cílů jsem dospěla k zodpovězení hlavní výzkumné otázky a to: Jaké faktory ovlivňují rozhodování rodinných příslušníků při volbě formy paliativní péče?

První dílčí výzkumný cíl, byl zaměřen především na rodinné zázemí, vztahy v rodině a schopnostech pečovat o umírajícího. Vzhledem, k tomu, že můj výzkum byl zaměřen na rodinné příslušníky umírajících bylo základem zmapovat nejprve rodinné vztahy. Všichni respondenti uvedli blízký vztah s umírajícím. V rozhovorech se také často opakovala témata rodinné tradice v péči o blízké. U respondentů z vícečetných rodin se objevuje obnovení a utužení vztahů v krizové situaci. Navázání spolupráce mezi rodinnými příslušníky. V jednom případě jsem zaznamenala rozdílný pohled na způsob péče o umírajícího a tím konflikt mezi rodinnými příslušníky. Rozhodnutí o formě péče v tomto případě převzal rodinný příslušník, který přicházel častěji do styku s umírajícím. Respondenti si často kladli otázku, jak dlouho tu s námi umírající člen rodiny bude. Pár týdnů, pár měsíců.

Respondenti svá rozhodnutí většinou, konzultovali se svými umírajícími. Pouze ve dvou případech zdravotní stav neumožňoval konzultaci o formě paliativní péče s nemocným. Rodinní příslušníci se také potýkali s přijetím práva umírajícího se o svém životě rozhodnout. Respektovat umírajícího jako plně svéprávného dospělého člověka. V souvislosti s rozhodováním o sobě, se respondenti vyjadřovali k postavení člověka v rodině před onemocněním. Respektovaný člen rodiny zůstává respektován i v čase umírání. Nicméně v období umírání člena rodiny vždy dochází ke změnám rolí. Pečující se mnohdy stává opečovávaným a naopak.

Druhým dílčím cílem bylo zmapovat kde a jakým způsobem rodinní příslušníci získali informace o paliativní péči. Z rozhovorů vyplynulo, že situace týkající se informací o paliativní péči není jednoduchá. Pro odborné lékaře je zásadní sdělit informace o zdravotním stavu. Rodina i nemocný mají čas na zpracování situace.

Respondentům, kteří měli možnost rozhodovat o formě paliativní péče chyběly informace. Obraceli se na praktické lékaře, známé a internet. Chyběl jim ucelený pohled na všechny možnosti péče. Na základě analýzy odpovědí respondentů, bylo zjištěno, že nejčastěji byl nositelem informací o paliativní péči praktický lékař.

Odpovědí na třetí dílčí výzkumný cíl zaměřený na spolupráci se sociálním pracovníkem je zjištění, že v době, kdy byl realizován výzkum pro tuto bakalářskou práci, není spolupráce se sociálním pracovníkem v době rozhodování o formě paliativní péče běžná. Respondenti se shodují na tom, že praktický lékař zajistí domácí paliativní péči po stránce zdravotní. Pokud není v blízkosti „mobilní hospic“, sociální pracovník se do rodiny nedostane. První setkání se sociálním pracovníkem je přes Úřad práce, při vyřizování příspěvku na péči a ostatních dávek. Ordinace praktického lékaře neřeší sociální situaci, a tudíž nemá ani dostatek informací. U jednoho respondenta nedošlo k žádnému kontaktu se sociálním pracovníkem, neboť příbuzný zemřel dříve, než byla žádost řešena.

Jiná situace, dle respondentů, nastává při umístění do lůžkového hospicu, nebo při kontaktu s pracovníky mobilních hospiců. V těchto případech nastala u respondentů shoda, a to navázání spolupráce se sociálními pracovníky. Tuto spolupráci rodinní příslušníci umírajících hodnotili jako velmi pozitivní a potřebnou.

Závěr

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, které faktory ovlivňují pečující při volbě, zda domácí, či lůžková paliativní péče a jakou roli v této době hraje sociální pracovník.

V teoretické části jsem se nejprve věnovala vymezení základních pojmů, které poskytly čtenářům ucelenější pohled na danou problematiku. Krátce jsem nahlédla do historie paliativní péče u nás i ve světě. Po té jsem se detailněji zabývala funkcí rodiny. Závěr teoretické části jsem věnovala práci sociálního pracovníka zejména v paliativní péči.

V praktické části jsem do hlavní výzkumné otázky přetransformovala hlavní cíl práce. Otázka zněla: Jaké faktory ovlivňují rozhodování rodinných příslušníků při volbě formy paliativní péče? Pro nalezení odpovědi na mou hlavní výzkumnou otázku, jsem si stanovila tři dílčí výzkumné cíle, které vyplynuly z teoretické části bakalářské práce. Pomocí kvalitativního výzkumu, s využitím polostrukturovaných rozhovorů jsem od šesti respondentů získala informace, které mi pomohli při konfrontaci poznatků z teoretické části a poznatků vyjádřených v části empirické.

Po shrnutí získaných poznatků, konstatuji následující: v péči o umírající jsou vztahy v rodině naprosto zásadní při rozhodování o formě paliativní péče. Nefungující, nebo nedostatečně fungující rodina zátěžovou situací, jakou umírání člena rodiny je, není schopna zvládnout v domácím prostředí. V provedeném výzkumu, jsem se ani v jednom případě nesešla s nefungující rodinou, která by péči o umírajícího vůbec řešila. Tito umírající se k paliativní péči dostávají jen velmi obtížně, a to spíše ve formě lůžkové hospicové péče.

Z toho také vychází další dílčí výzkumný cíl, a to je získávání informací o možnostech paliativní péče. Při rozhovorech s respondenty jsem velmi často narážela na nedostatek informací. Pokud rodina se o informace sama intenzivně nezajímala, nebyly ji poskytnuty v dostatečné míře. Rodinní příslušníci museli aktivně vyhledávat informace. Nejčastěji u praktických lékařů a na internetu. Ti umírající, kteří nemají rodinné příslušníky jsou téměř bez informací. Zůstávají

dlouhodobě klienty zdravotnických zařízení. Šanci mají pouze v případě, že zdravotnické zařízení má sociálního pracovníka, což nebývá pravidlem.

Jak vyplývá z výzkumu situace je podstatně jednodušší, pokud přijde pomoc sociálního pracovníka. U mobilní i lůžkové hospicové péče je sociální pracovník členem multidisciplinárního týmu. Tady se mnozí setkávají se sociálním pracovníkem poprvé. Postupně získávají informace o tom, v čem jim vlastně tento pracovník může pomoci.

Můj předpoklad, že rodinní příslušníci mají dostatek informací o paliativní péči v době rozhodování o formě paliativní péče se mi nepotvrdil. Práci sociálního pracovníka nejvíce využili při pobytu umírajícího v lůžkovém zařízení hospicu. Ke zvýšení kvality života umírajících a jejich blízkých je sociální pracovník nezbytným článkem multidisciplinárního týmu hospicové péče. Situace mimo hospicová zařízení, co se týče práce sociálních pracovníků a jejich dostupnost veřejnosti je nedostačující. Je tedy na nás, sociálních pracovnících tuto situaci změnit.

Na základě poznatků získaných při tvoření této práce, jsem dospěla k názoru, že ještě stále je velmi důležitým úkolem přiblížit veřejnosti práci sociálního pracovníka, a to nejen v paliativní péči. Jedním z málo využitých zdrojů poskytování informací o práci sociálních pracovníků považují média. Snad v budoucnu se situace zlepší ve prospěch nás všech.

Tato práce by mohla být přínosem jak pro odborníky i širokou laickou veřejnost, která by na základě výpovědi respondentů mohla změnit přístup k informacím a jejich dostupnost. Téma péče o umírající a jejich blízké považuji za velmi aktuální vzhledem ke stárnutí populace jako takové.

Seznam použité literatury

- [1] ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří a Yvona POSPÍŠILOVÁ, ed. *Paliativní medicína.2.*, přeprac. A dopl. Vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.
- [2] ARIÈS, Philippe. *Dějiny smrti*. Praha: Argo, 2000. Každodenní život. ISBN 80-7203-293-3.
- [3] HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti. 2.*, přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.
- [4] BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.
- [5] GULOVÁ, Lenka. *Sociální práce: pro pedagogické obory*. Praha: Grada, 2011. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3379-1.
- [6] KABELKA, Ladislav. *Geriatrická paliativní péče*. Praha: Mladá fronta, 2017. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-4225-3.
- [7] KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-4-3.
- [8] KUPKA, Martin. *Psychologie dnes: Jak si představujete dobrou smrt*. Praha: Portál, 2008, (1), 20-23. ISSN 1212-9607.
- [9] LAMSER, Václav. *Základy sociologického výzkumu*. Praha: Svoboda, 1966. Sociologická knižnice (Svoboda).
- [10] MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3171-1.
- [11] MATOUŠEK, Oldřich. *Základy sociální práce*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0211-0.
- [12] MOJTOVÁ, M. – SEDLÁROVÁ, K. - ŠRANK, M. 2013. *Klinický sociální pracovník*. Nitra: Univerzita Konštantína Filozofa v Nitre, 2013. 263 s. ISBN 978-80-558-0269-5.

- [13] MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1025-0.
- [14] MUNZAROVÁ, Marta. *Proč ne eutanazii, aneb, Být, či nebýt?* Vyd. v KNA 2. V Kostelním Vydří: Pro občanské sdružení Ecce homo vydalo Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-304-3.
- [15] *Sbírka zákonů. Zákon 108/2006Sb o sociálních službách.* [online].[citováno 2018-20-11]. dostupné: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>
- [16] RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNE. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči.* Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-1-2.
- [17] SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi.* Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-505-5.
- [18] SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny.* 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0217-2.
- [19] SOPÓCI, Ján a Bohumil BÚZIK. *Základy sociológie.* 2009. Bratislava: Slovenské pedagogické nakladateľstvo-Mladé Letá, 2009. ISBN 0014-2751.
- [20] STŘELEČEK, Stanislav. *Kapitoly z teorie rodinné výchovy.* Brno, 1978.
- [21] SURYNEK, Alois. *Základy sociologického výzkumu.* Praha: Management Press, 2001. ISBN 80-7261-038-4.
- [22] SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet.* 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.
- [23] *Paliativní medicína.cz: situacni-analyza-paliativni-pece* [online]. [cit. 2018-11-27]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina/standardy-paliativni-pece/>
- [24] ŠAMÁNKOVÁ, Marie. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu.* Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3223-7.

- [25] TOMEŠ, Igor, Eva DRAGOMIRECKÁ, Katarina SEDLÁROVÁ a Daniela VODÁČKOVÁ. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941-4.
- [26] VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK, ed. *Aplikovaná sociální psychologie I*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-269-6.

Seznam tabulek

Tabulka 1: Strukturovaný systém služeb paliativní péče.....	14
Tabulka 2: Transformace jednotlivých DVC do TO.....	27
Tabulka 3: Nositelé informací.....	28

Přílohy

Příloha A: **Přepis rozhovoru s rodinou příslušnicí**.....I

Příloha : Přepis rozhovoru s rodinou příslušnicí (RP5) ze dne 12.9.2018 (technika polostrukturovaný rozhovor)

Na začátku rozhovoru jsem paní poděkovala, že i v tak těžké životní situaci je ochotna mi poskytnout rozhovor k mé bakalářské práci. Znovu jsem ji ujistila, že v textu práce nebudou uvedeny žádné informace spojující s její osobou. Na požádání jsem získala ústní informovaný souhlas s použitím dat v mé práci.

Identifikační údaje: - žena, vdova, starobní důchodkyně, věk 65 let, vztah k umírajícímu – dcera.

V: Jak si myslíte, že velikost rodiny ovlivňuje způsob péče o umírajícího?

RP5: *„Určitě je to dobré, když je na všechno víc lidí. Můžou se podělit o péči. Na jednoho je toho moc. Dcera je svobodná, má šestnáctiletého syna. Sourozence nemá. Táta kluka odešel za jinou a dcera o něm nechce ani slyšet. Od té doby bydlí i s vnukem u mě. To už je dávno. Klukovi byli asi 2 roky, když zmizel. Celou dobu na kluka neposlal ani korunu. Dcera to, ale nechce řešit, že prostě tátu nemá. Chtěla jsem to řešit, když, začla bejt v invalidním důchodu a scházely nám peníze. Prostě nechce. Já mám ještě přítele, ale ten je teď taky tady v hospicu. Ten má svůj byt, takže nám finančně nepomůže.“*

V: Ke komu se domníváte, že má Váš rodinný příslušník nejbližší vztah? Je to více členů rodiny, nebo jeden člověk?

RP5: *„Určitě k synovi, ale ten je ještě dítě a celý týden je na intru. Studuje lesnickou školu. Jezdí domů jen na víkend. - A teď asi ke mně, je už jako dítě.“*

V: Dle Vašeho mínění, který z členů rodiny mohl a byl ochoten pečovat?

RP5: *„Není nikdo. Já jsem se o dceru starala, než se její stav zhoršil a dcera musela do nemocnice. Už to prostě nešlo. Nezvládala jsem to fyzicky. Navíc se musím starat o vnuka a dojíždím pečovat o svou maminku, které je 86 let.“*

V: Ve kterém období onemocnění Vašeho rodinného příslušníka Vás napadlo, že umírá a bude potřeba nastatou situaci řešit?

RP5: *„Věděla jsem, že je dcera hodně nemocná a má rakovinu. Dlouho jsme to zvládali doma. Nemyslela jsem na konec. Jsem si říkala, že to nějak dopadne.“*

Pak ale dcera ležela v nemocnici a já zůstala doma s vnukem, který studuje. Z nemocnice dceru přeložili rovnou do hospicu. Takže mi to vlastně oznámili a vyřešili za mě.“

V: V situaci, kdy jste řešili formu péče, od koho jste získali informace?

RP5: „Otec vnuka neplatí alimenty, já mám důchod a dcera invalidku. S tím mi pomohla až sociální pracovnice v hospicu. Domluvily jsme se, že, když bude ležet u nich, budu mít více času na vnuka i svou matku. Navíc přítel leží taky tady, tak je mám pohromadě.“

V: Kterého z doporučených odborníků jste se rozhodli kontaktovat a proč?

RP5: „S lékaři jsem byla v kontaktu celou dobu, co byla dcera nemocná. V hospicu jsem přišla do kontaktu s paní sociální a ta mi hodně pomohla.“

V: Hovořila jste o pomoci sociální pracovnice, v čem Vám pomohla?

RP5: „Bez paní sociální, bych si jen velmi těžko poradila. Řekla mi o nadaci – Dobrý Anděl a poradila, jak je poprosit o pomoc. Napsala jsem dopis a do měsíce měla peníze pro vnuka. Několikrát jsem za paní sociální byla pro radu. Hezky se sní povídá, to se člověku hned uleví. Navíc mi slíbila, že až dcera odejde tak mi pomůže zařídit pohřeb a co budu potřebovat.“

V: Máte můj obdiv, to, co vy mnoho lidí nedokáže. Moc vám děkuji za rozhovor a přeji hodně síly. Jste úžasná žena, dcera je na vás určitě hrdá. Děkuji.