



Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

ZPŮSOBY, METODY A NÁSTROJE VYUŽÍVANÉ SOCIÁLNÍMI PRACOVNÍKY PŘI DOPROVÁZENÍ UMÍRAJÍCÍCH V HOSPICOVÝCH ZAŘÍZENÍCH

Bakalářská práce

Charitativní a sociální práce

Autor: Bronislava Milková, DiS.
Vedoucí práce: ThLic. Michal Umlauf, Ph.D.

Olomouc 2023



Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

ZPŮSOBY, METODY A NÁSTROJE VYUŽÍVANÉ SOCIÁLNÍMI PRACOVNÍKY PŘI DOPROVÁZENÍ UMÍRAJÍCÍCH V HOSPICOVÝCH ZAŘÍZENÍCH

Bakalářská práce

Studijní program

Sociální práce

Autor: Bronislava Milková, DiS.
Vedoucí práce: ThLic. Michal Umlauf, Ph.D.

Olomouc 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto práci vypracovala samostatně na základě použitých pramenů a literatury uvedených v bibliografickém seznamu.

V Hoštejně dne 30. 9. 2023

Bronislava Milková

Poděkování:

Na tomto místě chci poděkovat svému vedoucímu práce, panu ThLic. Michalu Umlafovi, Ph.D., za jeho obětavé a vstřícné vedení v průběhu psaní práce. Jsem vděčná za připomínky, trpělivost a zpětnou vazbu, kterou mi vždy ochotně poskytl. Poděkování také patří celé mé rodině.

Obsah

Úvod.....	9
Teoretická část	11
1 Sociální práce	12
1.1 Pomáhající profese sociálního pracovníka.....	12
1.2 Role sociálních pracovníků	13
2 Doprovázení umírajících	15
2.1 Doprovázení v časovém kontextu	15
2.2 Hospic jako dnešní alternativa přirozenějšího odchodu.....	16
2.3 Sociální doprovázení.....	17
2.4 Sociální poradenství	17
3 Sociální práce v hospici.....	19
3.1 Náplň činnosti sociálního pracovníka	19
3.2 Role sociálního pracovníka v paliativním týmu.....	20
4 Péče poskytovaná v hospicích.....	22
4.1 Hospicová péče z časového hlediska	24
4.2 Respitní péče	26
5 Metody vhodné pro sociální práci v paliativní medicíně	28
5.1 Případová studie	28
5.2 Terapie zaměřená na člověka	29
5.3 Logoterapie.....	30
5.4 Narativní terapie.....	30
5.5 Přístup orientovaný na úkoly.....	31
5.6 Reminiscence	32
5.7 Preterapie.....	32
5.8 Krizová intervence	32

6	Nástroje, které využívá sociální pracovník při své práci v lůžkovém hospici	34
6.1	Právní nástroje	34
6.2	Standardy, metodiky	34
6.3	Plán péče	35
6.4	Komunikace	35
6.5	Rozhovor	36
6.6	Pozorování	37
6.7	Naslouchání	38
6.8	Odvaha a empatie	38
6.9	Autenticita, akceptace, důvěryhodnost, trpělivost, respekt	39
7	Metodologie výzkumného šetření	40
7.1	Cíl výzkumu	40
7.2	Použité metody	41
7.3	Kvalitativní výzkum	41
7.4	Polostrukturovaný rozhovor	41
7.5	Výběr výzkumného vzorku	43
7.6	Analýza dat	43
7.7	Výsledky, jejich analýza a interpretace	44
7.7.1	Blok A – Subjektivní vnímání respondentů	44
7.7.2	Blok B - Naplňování potřeb pacientů	45
7.7.3	Blok C – Sociální péče	46
7.8	Diskuse a interpretace výsledků výzkumu	51
7.9	Doporučení pro oborovou praxi	53
	Závěr	55
	Bibliografie	58
	Seznam obrázků	63

Přílohy.....	64
--------------	----

Úvod

Cílem mé bakalářské práce je zjistit, jaké způsoby, metody a nástroje práce při doprovázení umírajících vnímají sociální pracovníci jako účinné, vhodné a případně by je doporučili dalším pracovníkům. Zjištěné poznatky z výzkumu této práce mohou být využity pro prohloubení znalostí ostatních sociálních pracovníků, kteří již pracují v hospici či o této práci teprve uvažují.

Nemoc a ztráta společenských vazeb patří mezi státem uznávané sociální události (Matoušek, 2003, s. 217). Vzhledem k výše uvedenému pojednává má práce o vážné sociální události, kdy je nutné poskytnout osobě odbornou sociální pomoc kvalifikovanými sociálními pracovníky, v tomto případě ve specializovaných hospicových zařízeních. Vzhledem k tomu, že náplň práce sociálního pracovníka se může v jednotlivých hospicích více či méně odlišovat, mohou být mnou zjištěné poznatky pro stávající pracovníky i motivací ke změně či úpravě jejich současné pracovní náplně.

V přímé sociální práci s klienty hospice se pozornost sociálního pracovníka, v kontextu času, přesouvá mezi doprovázenými objekty. Jedná se jednak o umírajícího pacienta, a pak také o jeho nejbližší příbuzné. Doprovázení člověka v posledním úseku jeho pozemského života vnímám jako velmi významné. Je oboustranně velmi důležité. Umírajícímu pacientovi pomůže lépe zpracovat a přijmout nadcházející smrt a pozůstalým lépe zpracovat a přijmout ztrátu blízkého. Setkání se smrtí je silným a zároveň zvláštním zážitkem, kterého se však není třeba bát. Taktéž práce s umírajícími je specifická a zároveň náročná. Cílem hospicových pracovníků je pro pacienta zajistit důstojné umírání a laskavou péči. V posledních letech se celkově zvyšuje snaha odborných pracovníků pečovat o spirituální potřeby nemocných. Právě pracovníci v hospicových zařízeních musí při intervenci vycházet především z opravdového lidského zájmu o utrpení druhého. V rámci osobní přípravy by jí měla předcházet snaha o vyrovnání se s vlastní smrtelností a se strachem ze smrti. Sociální práce, stejně tak jako většina humanitních oborů, staví na „lidské výbavě“, která je jedním z důležitých předpokladů pro výkon profese. Řezníček ve své publikaci zmiňuje další předpoklady pro výkon profese následovně: „Specifikem profese sociální práce je požadavek osobního nasazení pracovníků při řešení problémů jejich klientů. Princip kontrolovaného osobního zaujetí spolu s požadavkem hodnotové neutrality kladou značné nároky na emocionální rovnováhu a výkonovou výdrž sociálních pracovníků“ (Řezníček, 1994, s. 18).

Pro metodu zpracování byl zvolen kvalitativní výzkum. Nástrojem sběru dat byl polostrukturovaný rozhovor se sociálními pracovníky z dotčených zařízení, který byl veden na základě stanoveného cíle.

V první kapitole jsem krátce uvedla profesi sociální práce a role, které všeobecně sociální pracovník v rámci svého působení může v různých institucích zastávat. Následující kapitolu jsem věnovala doprovázení umírajících a jeho malému rozčlenění. Třetí kapitolu jsme zaměřila na vlastní sociální práci v hospici a to zejména na činnosti sociálního pracovníka a jeho roli v paliativním týmu. V následující kapitole jsem popsala péči, která je v rámci hospicového zařízení poskytována, a to jak do ní zapadá role sociálního pracovníka. V rámci paliativní péče jsem zmínila komplexní potřeby, které je třeba u terminálně nemocného člověka uspokojovat. V dalším členění poskytované hospicové péče, z hlediska času, se zmiňuji i o fázích smíření E. Kübler Rossové. V páté kapitole popisují metody vhodné pro sociální práci v paliativní medicíně. Zmiňuji případovou studii, terapii zaměřenou na člověka, logoterapii, narativní terapii, přístup orientovaný na úkoly, reminiscenci, preterapii a krizovou intervenci.

V navazující kapitole se snažím identifikovat nástroje, které sociální pracovník při své práci na sociálním oddělení v lůžkovém hospici používá. Zmiňuji zde právní nástroje, standardy a metodiky, plán péče, komunikaci, rozhovor, pozorování, naslouchání atd.

Obsah teoretické části se vztahuje ke stanovenému cíli této práce tak, aby bylo dobře patrné, kdy a jak mohou sociální pracovníci ony konkrétní způsoby, metody a nástroje práce při doprovázení umírajících realizovat.

Teoretická část

O hospicové péči toho bylo napsáno poměrně hodně, ať už se jedná o odborné či neodborné zdroje. Řada textů, odborných publikací teorií a metod sociální práce se věnuje hospicové péči, ale zpravidla jen vymezí základní pojmy a uvedou její rozdělení. Odborné texty se podstatně více zaměřují na samotnou hospicovou péči než na role, které v ní zaujímá sociální pracovník vůči umírajícímu klientovi.

V teoretické části se pokusím komplexně pojmout teorii, která bude podkladem pro výzkumnou část mé práce. Zároveň se budu snažit zjistit, jaké konkrétní role a úlohy dotázaní sociální pracovníci zaujímají v různých hospicích. Předpokládám, že z onoho zjištění bude patrné i kolik prostoru jim zůstává pro vlastní přímou sociální práci s umírajícími. „Sociální práce podporuje sociální změnu, řešení problémů v mezilidských vztazích a posílení a osvobození lidí za účelem naplnění jejich osobního blaha. Využívá teorií lidského chování a sociálních systémů, sociální práce zasahuje tam, kde se lidé dostávají do kontaktu se svým prostředím. Pro sociální práci jsou klíčové principy lidských práv a společenské spravedlnosti“ (Sociální práce, 2008, s. 35).

1 Sociální práce

„Sociální práce je prakticky založená profese a akademická disciplína, která podporuje sociální změnu a rozvoj, sociální soudržnost, zplnomocnění a osvobození lidí. Základními principy sociální práce jsou sociální spravedlnost, prosazování lidských práv, kolektivní odpovědnost a respekt k lidské diverzitě. S podporou teorií sociální práce, sociálních věd, humanitních a vlastních znalostí se sociální práce zabývá lidmi a strukturami v jejich prostředí s cílem řešit jejich životní problémy a zlepšovat životní podmínky“ (IFSW, 2014). Sociální práce je oborem multiparadigmatickým. Ve 20. století se v sociální práci vykrystalizovala tři odlišná paradigmatata. Malcolm Payne je označil jako tzv. malá paradigmatata. Sociální pomoc v *terapeutickém paradigmatu* je prováděna zejména formou psychoterapie. Sociální pracovník zde potřebuje zejména psychologické znalosti a terapeutický výcvik. Důraz je zde kladen na komunikaci a vztah. Podstatou *reformního paradigmatu* je snaha o reformu společenského prostředí. Ústředním pojmem je rovnost mezi lidmi. Sociální práce se zaměřuje na zmocňování svých klientů. Třetí *paradigma* se nazývá *poradenské*. Jedná se o pomoc poskytovanou kvalifikovaným poradenstvím, zpřístupnění zdrojů a služeb. Součástí tohoto paradigmatu je snaha o změnu společnosti a institucí tak, aby lépe odpovídali potřebám lidí (Navrátil, 2001, s. 14 – 16).

Specifikem sociální práce je konfigurace „člověk v životní situaci“.

1.1 Pomáhající profese sociálního pracovníka

Dle zákona 108/2006 Sb. (Zákon o sociálních službách §10) je sociální pracovník ten, který „vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace, zjišťuje potřeby obyvatel obce a kraje a koordinuje poskytování sociálních služeb.“ Pro sociální pracovníky je prioritní dodržování lidských práv a lidské důstojnosti. Závažnými dokumenty jsou pro ně Etický kodex sociálních pracovníků České republiky a Mezinárodní etický kodex sociální práce, které je zavazují vykonávat profesi podle etických kritérií, taktéž jim mohou být oporou v jejich rozhodnutích.

1.2 Role sociálních pracovníků

Sociální pracovníci při výkonu své profese vykonávají řadu rolí. Tyto role jsou různé a mohou se vzájemně prolínat. V praxi mohou některé role převažovat, což závisí na více okolnostech. Vykonávání jen jediné role v praxi patrně neexistuje.

Rolemi sociálních pracovníků se ve své práci zabývá Řezníček, který podle činností, jenž sociální pracovníci vykonávají, popsal několik typů.

První rolí je tzv. **pečovatel** nebo **poskytovatel služeb**, který pomáhá a poskytuje služby klientům, kteří nejsou schopni, vzhledem ke své situaci, zvládnout důležité činnosti. Služby jim poskytuje ve formě terénní či pobytové.

Další role se označuje termínem **zprostředkovatel služeb**. Ten pomáhá klientům získat kontakt a zorientovat se v síti sociálních služeb.

Třetí role je tzv. **cvičitel (učitel)** sociální adaptace, ten pomáhá klientům pozměnit jejich chování do té míry, aby byli schopni řešit samostatně své problémy. Zde se sociální pracovník stává klientovým trenérem adaptačních a sociálních dovedností.

Další roli pojmenoval tzv. rolí **poradce neboli terapeuta**, který svým klientům pomáhá získat náhled na jejich jednání, postoje, pocity a způsoby jednání. Cílem je napomoci jejich osobnímu růstu či adaptabilnějšímu jednání.

Pátá role **případového manažera usiluje o** zajišťování, koordinaci, výběr a poskytování kontinuálních služeb, a to především u klientů s větším množstvím zdravotních a sociálních potřeb. Další je tzv. **manažer pracovní náplně v zřízení**, který organizuje nadměrný objem práce. Mimo jiné sleduje kvalitu poskytovaných služeb, jejich koordinaci, průběžně zpracovává informace. Jde o profesionály ve větších zařízeních s velkou klientelou (Řezníček, 2000, s. 60).

V roli **personalisty** se sociální pracovník zabývá výcvikem a výukou, supervizemi, řízením pracovníků zařízení. Jeho funkce se prolíná s funkcí administrátora, rovněž může sloužit několika zařízením současně.

V osmé roli tzv. **administrátora**, kterým je vedoucí pracovník, jenž plánuje a rozvíjí, zavádí způsoby práce, služby a programy v zařízeních. K jeho funkcím patří funkce manažerská, dále funkce koordinátora, funkce plánovače rozvoje zařízení, funkce odborného hodnotitele programů. Poslední roli nazval rolí tzv. **činitele sociálních změn**. Zde se sociální pracovník angažuje při identifikaci a řešení širších společenských problémů. Jedná se o komunitního sociálního pracovníka angažujícího se v legislativních a správních orgánech, či v politické

oblasti. Často na sebe přejímá funkci analytika sociálních problémů, skupinového advokáta, povzbuzovatele sociální iniciativy, mobilizátora komunity, či politických hnutí.

Sociální pracovnice z hospice, z Hospice sv. Alžběty, Mgr. Margoldová popisuje svoji roli sociálního pracovníka především jako zprostředkovatele. Na prvním místě je to ve vztahu mezi pacientem a hospicem a dále mezi pacientem a venkovním světem. Podotýká však, že s pacienty není až tak v úzkém kontaktu jako ošetřovatelé či zdravotní sestry. Zároveň zmiňuje, že mezi úkoly sociálního pracovníka patří uspokojovat bio-psycho-socio-spirituální potřeby pacientů (Margoldová, 2010, s. 6). Z výše uvedeného vyplývá, že sociální pracovník svoji pomoc poskytuje jak v přímé podobě, v kontaktu s nemocným, tak i nepřímo, kdy je součástí dalších složek v rámci komplexní pomoci.

2 Doprovázení umírajících

V této kapitole se krátce zmíním o doprovázení umírajících. Celkový přístup k umírání a smrti jakožto běžné součásti života se postupem let zdatně mění. Odlišný je celkový přístup jak ke smrti, tak i k doprovázení umírajících. Zatím co před sto lety bylo běžné přivádět děti na svět v domácím prostředí, tak i samotný odchod člověka byl nejčastěji věcí soukromou, která se odehrávala taktěž v běžném prostředí, které umírající důvěrně znal. Pomoc a účast nejbližší rodiny na odchodu příbuzného byla přirozenou součástí života. Dnes se umírající především nechtějí dostat do situace, kdy budou přítěží pro své blízké. Tíží je i obavy, že mohou ztratit kontrolu nad svým životem.

2.1 Doprovázení v časovém kontextu

Postupným časovým vývojem se tyto významné sociální události přenesly do institucionálního prostředí. Značný vliv na to určitě mělo zvýšení kvality zdravotní péče. Četnost úmrtí se jejím vlivem značně snížila, takže přestala být i tak častou. V 19. a 20. století se velmi rozšířila tabuizace umírání a smrti. Umírajícím se tajila jejich diagnóza a důsledkem toho byla jejich osamělost na nemocničních lůžkách. Smrt se od druhé poloviny 20. století stala doménou medicíny a také záležitostí veřejnou. Tuto změnu přinesl rozvoj thanologie, paliativní péče a hospiců (Matoušek, 2013- encyklopedie SP, s. 375). V současné době se prolíná do zažitého modelu institucionální péče i snaha o navrácení k přirozenějším způsobům příchodu a odchodu z pozemského světa. Celkově je tohle téma pro nás výzvou, protože značné části populace chybí zkušenosti jejich předků, které by jim předali. Pokud jedinec nemá odbornou způsobilost například zdravotníka, těžko tyto zkušenosti někde získá. Laická veřejnost se péčí o umírající může přiučit jedině ze své vlastní rodiny, či jejího blízkého okruhu. Dnes se smrti lidé spíše bojí a zdaleka ji nevnímají jako samozřejmou součást života. Přístupují k ní jako k něčemu nevídanému, o čem je lepší vůbec nemluvit. Jandourek vysvětluje negativní vnímání společnosti vůči smrti a to tak, že smrt se dnes odehrává většinou v anonymních nemocnicích a je na ni nahlíženo jako na tragické vytržení ze světa živých a z toho důvodu kolem ní vzniká společenské tabu (Jandourek, 2007, s. 218). Obdobně se k témuž vyjadřuje i Skopalová. V minulosti umírali lidé často mladí, a z toho důvodu připadalo umírání lidem normální (Skopalová, 2010, s. 65).

Agentura STEM/MARK ve svém výzkumu došla k zjištění, že „Lidé by chtěli umírat doma v kruhu svých blízkých, ale zároveň by v posledních chvílích nechtěli být nikomu z rodiny

na obtíž, nebo být na někom závislí. Pod pojmem důstojné a dobré umírání si populace představuje úmrtí ve spánku, bezbolestně, rychle a s respektem, zřejmě proto, že právě ze ztráty důstojnosti/soběstačnosti a z bolesti (tedy z věcí, které sami těžko ovlivní) mají lidé při umírání největší obavy. Také proto by lidé nechtěli umírat v léčebně pro dlouhodobě nemocné“ (2013, s. 3).

Stejný názor sdílí i řada autorů jako Haškovcová (2003, s. 53), Kübler – Rossová (1993, s. 76), Nezbeda (2016, s. 77), Šiklová (2013, s. 66), že nejvhodnějším místem pro úmrtí člověka je jeho domácí prostředí. Nezbeda (2016, s. 77) v publikaci „Průvodce smrtelníka“ uvádí data u Ústavu zdravotnických informací a statistik ČR, z nichž vyplývá, že více než dvě třetiny Čechů neumírají doma, ale v nemocnicích nebo léčebnách dlouhodobě nemocných, i když si to tak nepřejí. Skopalová ve svém článku „O smrti a umírání“ zmiňuje, že nejvhodnější možností, pokud to zdravotní stav a jiné okolnosti dovolí, je ponechat výběr skonu osobě, které se přímo týká. Za nejdůležitější považuje to, aby umírající nezůstal osamocen z důvodů, jako je stav smrtelného kómatu, nebo neschopnost komunikace, a to především proto, že i v těchto situacích umírající vnímá a svoji situaci stále prožívá. (Skopalová, 2010, s. 67)

2.2 Hospic jako dnešní alternativa přirozenějšího odchodu

Ještě před třiceti lety bylo slovo hospic veřejnosti neznámé. S myšlenkou a založením hospiců se v České republice proslavila lékařka Marie Svatošová. Vycházela z úspěšného modelu Cecilly Saundersové. V roce 1995 byl založen první hospic v Červeném Kostelci (Svatošová, 2018, s. 136 – 141).

Hospice jakožto zdravotnická zařízení jsou zřizovány dle zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a dle dalších právních předpisů v souvislosti s navazujícími službami dle §44a téhož zákona. Zdravotní služby jsou poskytovány nevyлéčitelně nemocným pacientům v terminálním stavu v jejich vlastním prostředí, nebo ve specializovaných lůžkových zdravotnických zařízeních. Dále hospic většinou poskytuje i další navazující služby.

Základní rozdíl mezi hospicem a nemocnicí je především v jejich poslání. V nemocnici je umírající pacient často v naprostém osamění. Prioritou je především nemoc, diagnóza a léčba. Prioritou hospice je ulehčit umírajícímu od bolesti a doprovodit ho až k samotnému skonu. Jelikož jsou obě zařízení nemocničního typu, tak by se dala předpokládat jejich vzájemná spolupráce. Situace je však taková, že řada lékařů stále nemá zájem poznat hospic z blízka, aby zjistili, na jaké úrovni je pacientům poskytována komplexní péče. Oproti tomu některá

onkologická pracoviště s hospicemi velice dobře spolupracují, ale na některých se pacient stále informuje o hospicích nedoví (Svatošová, 2018, s. 164 – 211). Další rozdíl mezi zmíněnými zařízeními je v tom, že hospic byt' je nemocniční zařízení, tak se snaží být takovým mezičlánkem právě mezi klasickou nemocnicí a domovem. Pacienti obývají vlastní pokoj, takže ostatní osoby vcházejí do jejich soukromého prostoru. Pacientovi zde nehrozí ztráta autonomie a soukromí. Úsilí o co možná nejpřirozenější atmosféru je podpořeno i přistýlkou na pokoji, kde může přespávat i rodinný člen, rovněž čas návštěv je časově neomezen na rozdíl od nemocnic, jedná se o tzv. Rooming - in při umírání. Pacientům tedy nehrozí ztráta sociálních vazeb. Kontakt s vnějším světem není omezen, protože do zařízení stále přichází příbuzní, včetně malých dětí.

2.3 Sociální doprovázení

„K sociálnímu doprovázení dochází v případě, kdy se člověk dostává do tíživé sociální situace, kterou není schopen zvládnout sám nebo za podpory a pomoci svých blízkých“ (Vávrová, 2012, s. 76). Dle Vávrové se dříve či později každý člověk stane objektem sociálního doprovázení, ať už v souvislosti s podáním žádosti o využití nějaké sociální služby, či vyřízením nároku na některý z důchodů, nebo při rozpadu manželství... Právě sociální doprovázení se často vztahuje nejen k jednotlivci, ale k celé jeho rodině, nebo sociální síti, do nichž objekt náleží. Cílem sociálního doprovázení je doprovázet klienty efektivně tedy po nezbytně dlouhou dobu. Nejvhodnější je hledat podporu a pomoc v přirozených sociálních vztazích a vazbách. Nejlepší tedy je, když sociální pracovník aktivizuje klienta tak, aby si sám ve svém okolí nacházel zdroje pomoci.

2.4 Sociální poradenství

Sociální poradenství v hospicích je poskytováno podle §37 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Sociální poradenství zahrnuje v prvním bodu základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství. „**Základní sociální poradenství** poskytuje osobám potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace. Základní sociální poradenství je základní činností při poskytování všech druhů sociálních služeb; poskytovatelé sociálních služeb jsou vždy povinni tuto činnost zajistit.“

„**Odborné sociální poradenství** je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob v občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách,

poradnách pro seniory, poradnách pro osoby se zdravotním postižením, poradnách pro oběti trestných činů a domácího násilí a ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu; zahrnuje též sociální práci s osobami, jejichž způsob života může vést ke konfliktu se společností.“ Odborné poradenství zahrnuje **tři základní činnosti**, tj. zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a dále pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

3 Sociální práce v hospici

Tuto kapitolu věnuji činnostem, které sociální pracovník vykonává v hospici, a blíže vymezím jeho roli v paliativním týmu.

3.1 Náplň činnosti sociálního pracovníka

Do pracovní náplně sociálních pracovníků v českých lůžkových hospicích patří zejména následující úlohy.

Je to **informační a poradenská služba** poskytovaná zejména při prvním kontaktu hospice, ať už osobně či telefonicky, kdy jim zprostředkovává prvotní informace o hospicové péči. Dále přijímá a eviduje žádosti o přijetí nových pacientů. Řada těchto prvokontaktů přechází rovnou v terapeutické rozhovory zejména u dlouhodobě pečujících osob. Sociální pracovník vyřizuje žádosti o přijetí a následně informuje žadatele o přijetí či nepřijetí k pobytu, a pak s nimi domlouvá podrobnosti příchodu.

Sociální pracovnice Ležáková z hospice na Svatém Kopečku uvádí, že sepisuje smlouvy o pobytu v hospici a také zprostředkovává vyřízení a ověření plné moci, nebo pomáhá se sepsáním závěti. Zmiňuje i spolupráci s úřady a se soudem kvůli častému přijímání nemocných, kteří vzhledem ke zdravotnímu stavu nejsou schopni písemného souhlasu s přijetím do péče a podpisu smlouvy (Ležáková, 2010, s. 55, časopis SP). Rovněž může zastávat funkci poradce v případech, že by pro pacienta bylo vhodnější jiné zařízení v daném regionu.

Sociální pracovnice z hospice Citadela uvádí, že do této prvotní fáze spadá do její kompetence i prohlídka hospice a pokoje novými zájemci. Dále vyjednává s nemocnicí, kde je pacient hospitalizovaný, jeho nástup do hospice. Pak také vyřizuje příjem pacienta, kdy s ním a jeho rodinou projedná a sepíše smlouvu. Rovněž je seznamuje s režimem v hospici, s jeho možnostmi, příležitostmi a nabídkou možných aktivit (Kopecká, 2010, s. 54 časopis soc. práce).

Další úlohou je **kontakt s přijatým pacientem a jeho rodinou**, s každým zvlášť i společně. Tato bezprostřední pomoc by měla tvořit největší díl sociální práce v hospici, přičemž v českých hospicích je umenšena kvůli administrativním povinnostem, které jsou sociálnímu pracovníkovi přiděleny. Při setkání s nemocným a příbuznými zpracovává vstupní sociální šetření, od kterého se odvíjí následná intervence. Základním cílem je nabídnout *podpůrnou péči* jak nemocnému, tak příbuzným. Usiluje zejména o zprostředkování či usnadnění jejich vzájemné

komunikace. Dále jde o to, aby sociální pracovník *identifikoval a posoudil konkrétní problémy a potřeby* jak sociální, finanční či praktické. Všichni společně hodnotí finanční situaci nemocného a jeho rodiny a následně jim sociální pracovník vyřídí žádosti k získání vhodných finančních nebo věcných dávek. Dále se společně zabývají hledáním vhodné náplně volného času, o které by měli zájem. Mohou to být i aktivity spojené například se sepsáním závěti, převodem majetku, přáním ohledně pohřbu či hrobu.

Dalším úlohou je **péče o pozůstalé**, v českém kontextu opět lehce opomíjena, anebo poskytována na individuální bázi, podle toho, jestli se pozůstalí sami ozvou, či ne. Nejčastěji se jedná o telefonický kontakt po uplynutí tří měsíců od úmrtí, nebo osobní návštěva pozůstalých v hospici (Kopecká, 2010, s. 54 časopis soc. práce). Ve většině českých hospiců se jedenkrát za rok koná setkání pozůstalých rodin, na jehož organizování se sociální pracovník podílí. Tato akce má spíše vzpomínkový charakter, i když by mohla být nositelkou terapeutického efektu. Pozůstalým by bylo možné pomoci i svépomocnými či terapeuticky vedenými skupinami, které by se mohly pravidelně setkávat. Do této oblasti spadají také praktické rady související s úmrtím, tj. úmrtní list, pohřeb, dědictví, vdovské a sirotčí důchody.

Dále do výčtu úloh spadá i **práce s dobrovolníky**. Jednak jsou to stážisti z odborných škol či lidé z laické veřejnosti. Sociální pracovník zde plní funkci koordinátora a také je mezičlánkem mezi nimi a hospicem. Sociální pracovník **spolupracuje s ostatními členy týmu** a účastní se setkání multidisciplinárního týmu. Tato setkání mají velký význam pro vyjasnění individuálních potřeb nemocných a jejich příbuzných.

V neposlední řadě je zmiňována úloha **administrátora**. V českém kontextu sociální práce v hospicích jsou často do pracovní náplně právě sociálních pracovníků zařazovány i úkony, které jim ubírají čas pro samotnou hospicovou péči. Zejména se jedná o vyřizování plateb spojených s pobytem pacienta či příbuzných, kompletací chorobopisů, odesílání lékařských zpráv (Kopecká, 2010, s. 54 časopis soc. práce).

3.2 Role sociálního pracovníka v paliativním týmu

„Je to hlavně schopnost vnímat své cíle, metody, celou práci přes cíle, metody i práci druhých. Kolegů. Dalšíh členů týmu. A nejen vnímat. V týmu dostávám reflexi. To je zpětná vazba či také jinak poučení o tom, jak mě i mou práci vidí druzí“ (Kabelka, 2020, s. 51). Multidisciplinární tým tvoří lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovníci, pracovníci v sociálních službách, ošetrovatelky, pastorační asistentka, duchovní.

Dle výsledků výzkumu STEM/MARK bylo zjištěno, že v paliativním týmu by kromě lékaře, zdravotní sestry neměl chybět psycholog ani duchovní. Součástí týmu by měl být také rodinný příslušník nebo blízký přítel, sociální pracovník, ošetřovatelka a anesteziolog. Okrajově také zdravotní pracovníci zmiňovali fyzioterapeuta, dobrovolníka nebo právníka (2013, s 57).

Níže budu citovat několik autorů, kteří specifikují roli sociálního pracovníka v kontextu multidisciplinárního týmu.

Dle Matouška by měl být sociální pracovník členem multidisciplinárního týmu, který o umírajícího pečuje. Jeho úkolem by mělo být pomáhat vytvářet především důstojné podmínky pro odchod ze života, aby mohl poskytovat potřebnou podporu dalším spolupracujícím a doprovázejícím osobám. Důležité to je zejména pro odžití silných emocí vázaných na smrt. Neméně důležité je napomáhat odstraňovat komunikační bariéry a napomáhat řešit konflikty v rodině. Mimo jiné vyjmenovává do výčtu jeho práce i pomoc s uspořádáním finančních, majetkových, bytových věcí, nebo také plánování péče o pozůstalé děti. Při své práci využívá zejména postupy poradenské a postupy, které vychází z krizové intervence (Matoušek, 2003, s. 203). Kabelka zdůrazňuje péči formou multidisciplinárního týmu, jehož součástí je také sociální pracovník. Spolupráce s rodinou a jinými sociálními vazbami nemocného jsou nezbytné. Zde je jeho role zcela nezastupitelná. Kabelka vnímá sociálního pracovníka jako důležitou součást týmu pro všechny kolem. Vnímá ho jako komunikačního odborníka, psychospirituálního poradce, falicitátora a mediátora. Rovněž zmiňuje důležité prvky sociální práce, jako je vyřízení příspěvku na péči, pomoc se zapůjčením zdravotních pomůcek atd. (Kabelka, 2018, s. 285 – 286). Tomka a Kasanová označují sociálního pracovníka za jakýsi spojovací článek pro všechny zúčastněné. Míjí tím umírajícího, jeho rodinu, blízké a odborníky, kteří se na paliativní péči podílejí. Sociální pracovník umí překonávat komunikační bariéry a tím napomáhá všem zúčastněným. Napomáhá s vyrovnáváním se neustále se měnící situace. Stará se o potřeby klienta ve všech rovinách. Může zajišťovat aktivizační terapie, jako např. muzikoterapii, aromaterapii, arteterapii, jenž mohou být vhodným nástrojem pomoci. Sociální pracovník je schopen plnit řadu rolí pro klienta i jeho rodinu (Tomka, Kasanová, Sociální práce/Sociální práce, 2010 (2)).

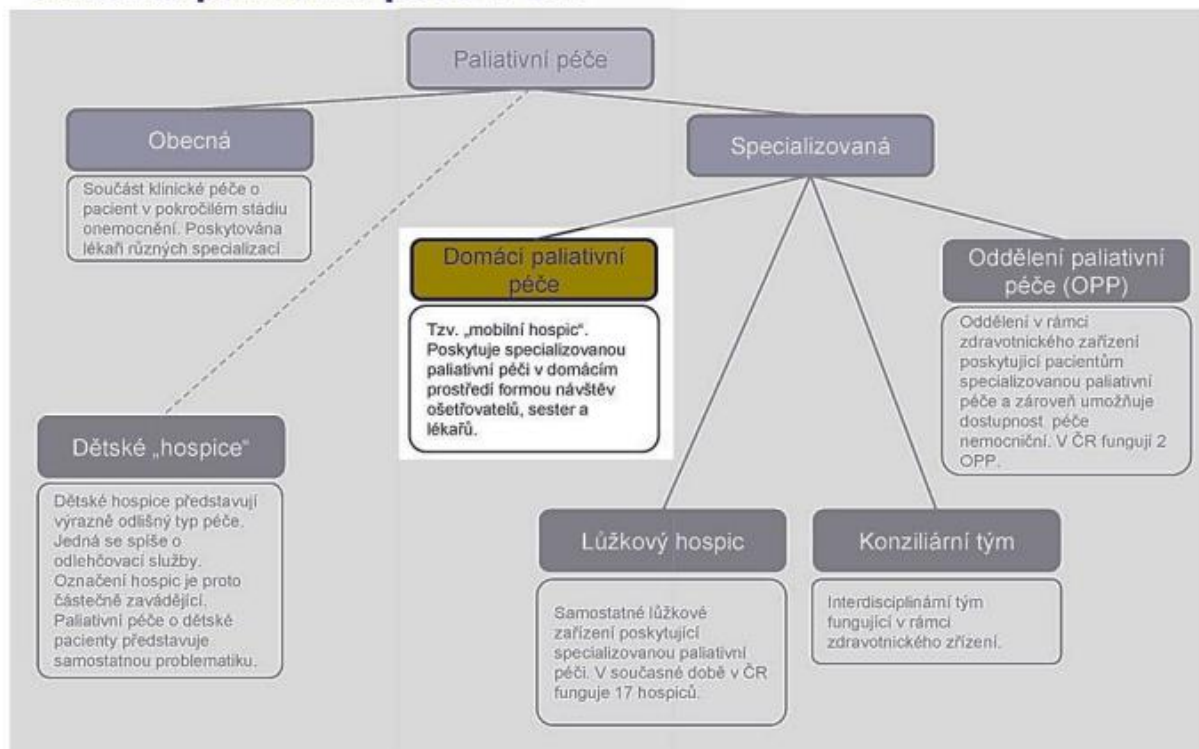
Celkově si dovolím shrnout výše uvedené informace. Všichni z týmu by měli přijmout celostní pohled vůči umírajícímu, tj. členové týmu se nezaměřují pouze na svoji specializaci. O spirituální potřeby by se neměl starat jen kněz, o psychologické nejen psycholog, o tělesné nejen zdravotníci, o sociální nejen sociální pracovníci.

4 Péče poskytovaná v hospicích

V této kapitole specifikuji hospicovou péči z různých úhlů. Hospicovou péči je možné rozčlenit do tří časových období, z čehož vyplývá, že pozornost sociálního pracovníka se v kontextu času přesouvá mezi doprovázenými objekty. Sociální pracovník doprovází jak umírajícího pacienta, tak i jeho nejbližší. Intenzita jeho pozornosti se v průběhu doprovázení více či méně přesouvá od jednoho ke druhému. Nejprve se zaměřuje na konkrétní sociální situaci pacienta a nabízí praktickou i emoční pomoc nemocným i pečujícím osobám.

Ústředním aspektem každého období však zůstává péče o potřeby doprovázené osoby. V hospicové péči není stěžejním pojmem smrt, ale život. Jde o to naplnit dny životem, nežli život dny. Jednotné je úsilí o co nejplnohodnotnější život až do konce.

Schéma paliativní péče v ČR



Obrázek 1 Schéma paliativní péče v ČR, zdroj: NZIP, Národní datová základna paliativní péče.

Paliativní péče

Paliativní péči charakterizuje zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách v §5 jako zdravotní péči, „jejímž účelem je snížit utrpení a zachovat kvalitu života pacienta, který trpí nevyлéčitelnou nemocí.“

Hospic je místem, kde se poskytuje paliativní péče zejména proto, že k umírání patří. Matoušek ve svém slovníku uvádí, že paliativní péče je: „Integrovaná komplexní péče, která předchází a zmírňuje všechny aspekty utrpení nemocného, případně umírajícího člověka, především bolest“ (Matoušek, 2003, s. 140). Dále ji také definuje jako ústavní péči, která je založená na paliativní medicíně a zohledňuje potřeby člověka ve všech rovinách bio – psycho – socio – spirituální. Klade důraz především na kvalitu života a na podporu blízkých doprovázejících osob (Matoušek, 2003, s. 77 – 78). Jak bylo již zmíněno, zásadní je komplexní pojetí celostní péče o doprovázené objekty.

Pro uspokojení **tělesných potřeb** je třeba především získat pacientův souhlas s léčbou. Pacient musí být pravdivě a řádně poučen. „Důsledně nedirektivní přístup, respektující vůli pacienta a ponechávající nemocnému potřebný pocit, že má věci pod kontrolou, rovněž významně přispívá ke kvalitě jeho života“ (Matoušek, Koláčková, Kodymová, 2005, s. 199). Vědomí, že si může pacient léčbu bolesti do značné míry řídit, mu často navrácí ztracený pocit bezpečí a zažívá pocit, že stále ve svém životě disponuje rozhodovacími kompetencemi.

Potřeby psychické je možné uspokojit za předpokladu, že jsou pacientovi upřímně předkládány pravdivé informace. Ovšem vyrovnat se s nimi a s vyhlídkou smrti je nelehké snad pro každého člověka. Důležitým aspektem naplňování pacientových potřeb je oboustranná komunikace. Cílem všech zúčastněných je vytvořit kolem nemocného atmosféru klidu a pokoje. Z přístupu o něj musí být patrné, že je důležitý a není ostatním na obtíž. Tyto potřeby jsou hojně zastoupeny ve vztazích s blízkými. Účast a přítomnost rodiny je jedním z nejdůležitějších aspektů (Skopalová, 2010, s. 105).

Rovněž **potřeby sociální** se nejnáze podaří pacientovi naplnit, když je včas a pravdivě informován. Vzhledem k tomu, že se ještě nachází v relativně dobrém zdravotním stavu, je si schopen svoje záležitosti uspořádat. Do této oblasti patří zejména potřeby pojící se ke společnosti. Člověk nežije izolovaně a jinak tomu není ani v nemoci či v umírání. Můžou sem patřit starosti finančního rázu, jak s potřebami vlastními, tak se zajištěním nejbližších rodinných příbuzných, třeba nezletilých dětí... Dle Matouška sociální péče vyplývá ze společenské solidarity a spočívá v redistribuci služeb a prostředků. Do oblasti sociální péče spadá poskytování peněžitých a věcných dávek, poradenská a výchovná péče atd. (Matoušek, 2003, s. 210).

Potřeby spirituální - i tady je nejpodstatnější včasné sdělení pravdivé diagnózy, mnohým totiž pomůže mobilizovat poslední síly k významnému životnímu rozhodnutí (Matoušek,

Koláčková, Kodymová 2005, s. 197). Potřeby se týkají oblastí jako například víra a transcendence, pocity vnitřního smíru a klidu, štěstí a pohodlí, hodnot jako jsou zdraví, naděje, komunikace, láska, respekt a otázek života po smrti... Péči o tyto potřeby zajišťují většinou duchovní, ale mohou ji, jakožto službu lásky, poskytnou i laici. Spiritualita je stále ještě ve zdravotnictví velké tabu. Jinak je tomu právě v hospicích. Tým zaměstnanců si je vědom toho, že duchovní péči potřebuje každý člověk, zvláště pak ten nevyлéčitelně nemocný, protože je součástí holistického pojetí. Totéž ve své publikaci zmiňuje i Kabelka. Dle něj je spiritualita významnou součástí vnímání nevyлéčitelné nemoci a má výrazný vliv na kvalitu života nemocného i jeho blízkých. Podle jeho názoru by měla být duchovní služba poskytována multidisciplinárním týmem (Kabelka, 2018, s. 290). I dle Fischera může každá sociální práce obnášet pastorační rozměr. „Pastoračním rozměrem pak označujeme aspekt pomáhajícího profesního vztahu, který směřuje k uvážené legitimní podpoře snahy klienta dosáhnout svého životního a osobního rozvoje – nakolik je taková snaha o autentické zkvalitnění života v daném případě možná a žádoucí“ (Fischer, 2008, s. 50 - 51). V dnešní době je možné k odhalení spirituálních potřeb použít cílené otázky nebo dotazníky, například Pražský dotazník spirituality PSQ 30, nebo dotazník FICA. Otázky se týkají oblastí jako víra – přátelství – přesvědčení, důležitost – významnost, společnost – přátelství ...

4.1 Hospicová péče z časového hlediska

Hospicovou péči je možné rozdělit do tří časových období a pro každou je specifický jiný přístup péče. Tato období jsou sociálním pracovníkům dobře známa, a proto mohou adekvátně dle situace reagovat na potřeby pacientů. Totéž zmiňuje i Haškovcová, která uvádí, že umírání je třífázovým procesem a je to postupné a nenávratné selhávání důležitých vitálních funkcí vedoucích ke smrti (Haškovcová, 2002, s. 204).

V prvním období tzv. **prae finem** se jedná o doprovázení umírajícího a jeho blízkých. Je to časový úsek od oznámení diagnózy až po nástup terminální fáze. Tady potřebují nemocní především porozumění někomu, kdo jim bude oporou v nastávajících časech. V tomto období jde především o to dopřát pacientovi potřebný čas k přijetí pravdy a vyrovnání se s pocitem křivdy, nespravedlivosti a ztráty fyzické síly. Za velice důležité je považováno, aby nemocný cítil úctu a podporu rodiny, jakožto svého zdroje lásky. Nemoc pacientovi změní celý jeho dosavadní život a je důležité, aby se pokusil najít smysl pro své zbývající dny. Do popředí se dostávají zejména vztahové, postojoyé a prožitkové hodnoty. Taktéž je tohle období nejvhodnějším pro odhalení

otázek týkajících se blížící se smrti a věcí po ní následujících (Svatošová, 2001, s. 38 – 71). V „Sociální práci v praxi“ je uvedeno, že sociální pracovník je dobře obeznámen s potřebami pacienta a jeho rodiny a pomáhá jim překonávat jak obtíže s komunikací, tak i urovnávat přetrvávající vzájemné konflikty. Taktéž vytváří nemocnému a jeho rodině optimální podmínky, aby mohli být déle spolu a měli možnost smysluplně a hezky spolu prožít zbývající čas (Matoušek, Koláčková, Kodymová, 2005, s. 204 – 207).

V tomto období pacient a jeho nejbližší prochází pěti fázemi, které popsala MuDr. Elizabeth Kübler – Rossová. Každá fáze se projevuje jinak a je nutné tedy měnit přístup péče. Fáze nemusí zachovávat ustálený sled. Často se některé fáze vracejí, střídají a mohou se i v jednom dni prolínat. Fáze nemají stejnou délku a někdy může některá fáze zcela chybět. Umírající i rodina se mohou nacházet současně v odlišných fázích. Cílem je sjednotit obě strany a dovést je ke smíření (Matoušek, Koláčková, Kodymová, 2005, s. 198). Kromě zmíněných fází mohou příbuzné provázet další psychosociální aspekty při doprovázení umírajícího. Často mají obavy z jeho psychického a fyzického utrpení, obavy z vlastního selhání, nebo pocit viny, protože mu nedokáží pomoci. Mají obavy z pohledu na zemřelého, z organizace pohřbu, z finančních problémů či dalšího života bez zemřelého.



Obrázek 2 Trajektorie vyrovnávání - model pěti stádií vyrovnávání se se skutečností smrtelného onemocnění. Elizabeth Kübler-Rossová v roce 1969 vytvořila tento model na základě svojí zkušenosti s více než pěti sty pacienty (Kabelka, 2018, s. 283 – 284).

Druhé období nazývané **in finem** se zaměřuje na doprovázení během terminálního stavu. Pacient je již odpoután od věcí pozemského světa a tiše očekává svůj skon. Vzhledem k tomu, že je jeho tělo již velmi slabé, tak spí vícekrát za den krátkým spánkem. Vzájemná komunikace s okolím se minimalizuje a přechází spíše v jednostrannou a do popředí zde vstupují spíše neverbální projevy jako pohlazení, úsměv, držení za ruku. Vzhledem k tomu, že se jedná o poslední chvíle umírajícího, tak je důležité je společně prožít, protože v budoucnu právě doprovázejícím osobám napomohou se rychleji smířit se ztrátou blízkého (Kübler – Rossová, 1993, s. 99 – 120).

V poslední fázi tzv. **post finem** se zaměřuje pozornost na péči o zemřelého a doprovázení pozůstalých. Při uzavírání dokumentace zemřelého se vyhodnocuje následná potenciální péče o rodinu. Prací sociálního pracovníka je také individuální vyhodnocení následných potřeb a kontaktu pro pozůstalé. Mezi uváděné formy kontaktu nejčastěji patří korespondence, telefonáty, osobní návštěva, zprostředkování jiných kontaktů či pomoci. Součástí péče o pozůstalé jsou i hospici pořádané vzpomínkové akce, kdy se pozůstalí mohou setkat s personálem a společně zavzpomínat na své zemřelé (Matoušek, Koláčková, Kodymová, 2005, s. 206 – 207). Podpora umírajících by tedy vždy měla pokračovat podporou pozůstalých. Jedná se o podporu sociální, psychickou, spirituální a somaticky zdravotní. Truchlení totiž může u někoho přejít do velmi dlouhé či hluboké deprese (Matoušek, 2013, encykl. SP, s. 375). Otázkou však zůstává, jestli je na takovouto podporu a povzbuzení pozůstalých v našich českých hospicích dostatek prostoru. Případně zda jsou v praxi pozůstalým doporučovány nějaké rady pro usnadnění průběhu truchlení, či úspěšného vyrovnání se se ztrátou zemřelého, případně předány informace ohledně tematické literatury, nebo kde mohou hledat následnou pomoc, např. nejbližší poradny pro pozůstalé v místě jejich bydliště.

4.2 Respítní péče

Název je odvozen z anglického „to respite“, což znamená ulehčit, uvolnit. Ve vlastním slova smyslu se jedná o péči o pečující osoby (Haškovcová, 2001, s. 151). Dle zákona o sociálních službách je respítní péče odlehčovací službou. V kontextu doprovázení umírajících není možné tuto péči opomenout, protože bude-li pečující osoba vyčerpaná, tak tím neprospěje sobě ani nemocnému. Stejně o tom píše i Matoušek. Dle něj je pečující osoba, která v domácím prostředí pečuje o nemocného, pod vyšší mírou stresu, a proto se u ní mohou dostavit silné emoční reakce,

které mohou mít nepříznivý vliv na nemocného (Matoušek, 2003, s. 142 – 143). Sociální pracovník tedy funguje i v rámci této respitní péče.

5 Metody vhodné pro sociální práci v paliativní medicíně

Jandourkův sociologický slovník vykládá pojem metoda jako vědomý nebo nevědomý systematický postup jednání směřující k dosažení cíle.

Na sociální práci je právem nahlíženo jako na fundovanou profesi a odbornou disciplínu. Sociální práce používá praktické metody, které zabezpečují účinnou pomoc člověku na nejvyšší profesionální úrovni. V lidské společnosti je sociální práce absolutně nenahraditelnou (Mülpachr, 2004, s. 28). V této kapitole zmapují použitelné metody sociální práce, které sociální pracovníci v hospicových zařízeních mohou používat při práci s klienty, tj. pacienty a jejich příbuznými.

5.1 Případová studie

Nejstarší a zároveň nejužívanější metodou sociálních pracovníků v oblastech zdravotnictví je tzv. Případová studie. Tuto metodu tvoří pět etap.

Jedná se o první kontakt s pacientem a seznámení se s jeho chorobopisem. Po celkovém seznámení se s jeho situací a názory zainteresovaných odborníků následně zkompletuje svůj vlastní náhled a dle něj zvolí vhodný přístup. Součástí této etapy je tedy seznámení s pacientem a vzbuzení pacientovi důvěry. Využívá tedy individuální rozhovor. Předpokládá se, že již první setkání by mělo vytvořit předpoklady k navázání úzkého terapeutického vztahu.

Druhou etapou této metody je sociální diagnóza. Skládá se z psychosociální anamnézy, během níž se sociální pracovník zabývá osobou pacienta ve vztahu k nemoci. Zejména tím, jak svoji nemoc přijímá, jak mu změnila život, kdo je mu v ní oporou. Zabývá se celkově rodinou a jejími problémy a citlivými místy. Zjišťuje i souvislosti s pacientovou minulostí, například jaké hodnoty zastával a zda se nyní změnil, nebo jak se vyrovnával s životními krizemi. Rovněž se ho zeptá na souvislosti s jeho dětstvím. K probíraným věcem patří i jeho současné potřeby, jak vnímá léčbu, péči odborného personálu. Celkově je patrné, jaké újmy či přínosy nemoc přináší. Dále při rozhovoru zjišťuje záležitosti související s bydlením a financemi, tj. současné a budoucí příjmy rodiny. Neopomíná ani širší sociální podmínky a vztahy v rodině. Mapuje případný okruh podpory a pomoci z pacientova okolí. Sociální pracovník si průběžně doplňuje informace a ověřuje si je z více zdrojů.

Ve třetí etapě vytváří sociální pracovník vlastní návrh na řešení a plán sociální pomoci, která je buď krátkodobá, či dlouhodobá. Dlouhodobou pomocí je míněn plán týkající se způsobu existence pacienta, tj. rozsah a kvalita péče o něj. Krátkodobá pomoc je míněna ve smyslu vyřešení nejnaléhavějších záležitostí pacienta, tj. pohovor s rodinou nebo komunikace s nějakým úřadem. Plán částečně vyžaduje spolupráci i ostatních členů týmu a to zejména tehdy, týká-li se jich samotných nebo režimu na oddělení. „Sociální pracovník by měl zařídit sepsání závěti na pacientovo přání, vyslechnout jeho představy o pohřbu a vzkazy před smrtí, stejně jako mu podle možnosti zařídit splnění jeho posledního přání.“ (Vorlíček a kolektiv, 2004, s. 497).

Následující etapou je sociální terapie. Pacienti mohou prožívat stres a úzkosti z důvodu nevyřízených záležitostí. Může se jednat o nějaké finanční problémy, nesplacené dluhy, nedořešené záležitosti s úřady, soudní řízení atd. Sociální pracovník by se je měl snažit neprodleně vyřešit. Dalším stresorem pro pacienta a jeho rodinu může být nedostatek informací o samotné nemoci.

V poslední etapě nastává ověřování výsledků, kdy si sociální pracovník ověřuje, do jaké míry dokázal splnit plán svých činností stanovených v zájmu klienta. Dále pak to, jak plán celkově přispěl ke zlepšení kvality života pacienta, a to dle jeho vlastního hodnocení (Vorlíček a kolektiv, 2004, s. 494 – 498).

5.2 Terapie zaměřená na člověka

Další velmi vhodnou metodou s vážně nemocnými pacienty je Rogersova terapie. Jde o terapii důvěrným otevřeným rozhovorem, při kterém se terapeut vcítuje do klienta.

Uvedená terapie vychází z klienta a jejím základním kamenem jsou jeho sebeaktualizační tendence. Tyto tendence zahrnují kromě uspokojování fyzických potřeb i snahu o duchovní růst, rozvíjení vztahů k lidem, tvořivost a směřování od ovládanosti vnějšími silami k vnitřnímu sebeřízení. Je třeba umět najít silné stránky pacienta a pracovat s nimi. Mezi základní postoje terapeuta patří bezpodmínečné pozitivní přijetí, empatické naslouchání, kongruence. Terapeut utváří srdečný vztah založený na důvěře, úctě, přijetí, porozumění, pochopení, což vede k tomu, že se mu pacient otevře. V tomto prostředí sám sebe pacient lépe přijímá a lépe se vyrovnává se svojí životní situací. Tato teorie vychází z toho, že člověk sám je si schopen objasnit vlastní problémy a přetvořit sebe samého a svůj vztah k životu tak, aby byl vnitřně spokojený (Kratochvíl, 2017, s. 57 - 60).

5.3 Logoterapie

Za tento přístup vděčíme psychiatrovi Viktoru Franklovi. Jako základní a velmi důležitou lidskou potřebu označil touhu po smyslu. Její nenaplnění se nazývá existenciální frustrace. Vzniká zejména tehdy, když člověk pochybuje či ztratil smysl své existence. V některých případech se může existenciální frustrace stát patogenní a vést až k neurózám či depresím.

Logoterapie se tedy snaží pomoci pacientovi najít východiska z jeho existenciální frustrace. Pomáhá mu najít jeho vlastní osobní životní smysl v souladu s jeho osobností. Člověk může dát svému životu smysl skrze uskutečňování hodnot. Frankl rozdělil hodnoty na tři typy. První jsou hodnoty tvůrčí, které člověk uskutečňuje svojí prací. Další jsou hodnoty zážitkové, do nichž patří četba, vnímání umění, poznávání, studium, láska. Poslední jsou hodnoty postojové, které jsou možností smyslu právě pro nevléčitelně nemocné, umírající osoby, nebo ty, co jsou odsouzeni k utrpení. Právě postojové hodnoty vyjadřují, jak daný člověk své utrpení a osud přijímá.

Základním kamenem logoterapie je pohled na člověka ve třech dimenzích a to tělesné, duševní a duchovní. Konečným cílem člověka není jen seberealizace, ale i sebetranscendence (Kratochvíl, 2017, 99 - 102). „Těžce nemocný nemůže změnit svou nemohoucnost; nemůže změnit to, že v určité době zemře, ale může k těmto skutečnostem zaujmout postoj. Statečně se této krizi postavit a dožít svůj život důstojně a s laskavým přístupem k ostatním. To je hodnota, kterou vytváří, to je lekce, kterou uděluje ostatním, protože dokázat důstojně zvládnout žít tváří tvář smrti je skutečná statečnost a obdivuhodné chování, které zaslouží úctu ostatních.“ (Vorlíček a kolektiv, 2004, s. 499).

5.4 Narativní terapie

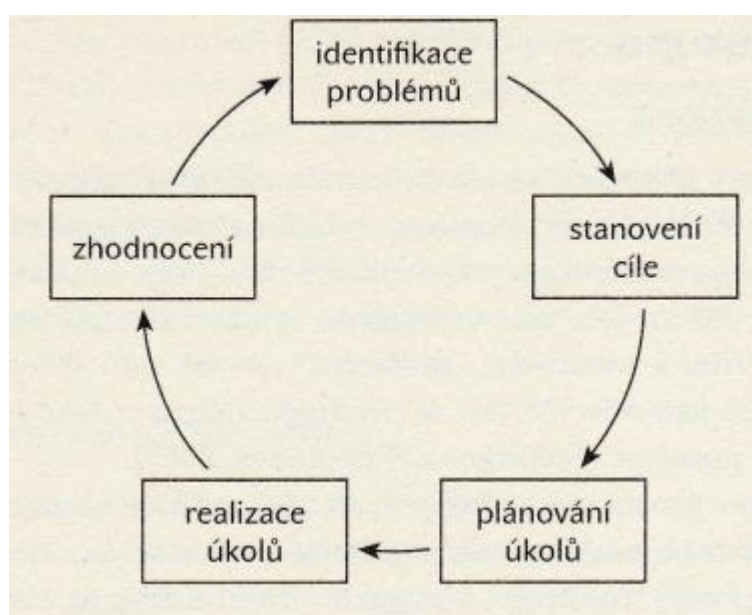
Jedná se o terapii komunikací. Jde do hloubky důvodů a příčin lidské komunikace. „Pracuje s jazykem, s jeho zamlčenými a zhuštěnými významy, vzorci myšlení. Usiluje o efektivitu a užitečnost vzájemné komunikace. Rozšiřuje informační obsah komunikace o příběhovou stránku, umožňující vidět řešená témata v širších souvislostech, a nacházet tak účinnější a trvalejší řešení.“

Základní myšlenkou je, že vše se děje v rámci systémů, kdy v kontextu nemoci rodina nemocného sehrává klíčovou podpůrnou roli, také je objektem podpory, a v neposlední řadě její existence dává smysl životu v nemoci“ (Kabelka, 2020, s. 54 – 55). Terapie je vlastně

rozhovorem, v němž se převyprávěním příběhů postupně dosahuje dekonstrukce původních událostí, významů, zakotvených přesvědčení. Souběžně probíhá hledání nových významů a souvislostí umožňující překonání problému a rekonstrukci problémem definovaného systému. Terapeut se stává spoluautorem nového příběhu, protože v terapeutické situaci vytváří podmínky pro změnu.

5.5 Přístup orientovaný na úkoly

Tento přístup jako jeden z mála vznikl přímo v rámci sociální práce a byl vyvinut sociálními pracovníky pro jejich vlastní potřebu. Vychází z teorie učení a teorie systémů. Jedná se o model krátkodobé intervence, založené na dobrovolnosti, spolupráci, využívání úkolů. Úkoly jsou charakterizovány jako aktivity vedoucí k dosažení klientova cíle, jakožto zmírnění či odstranění jeho problému. Přístup pracuje na principu tady a teď. Problémy pacientů se týkají spíše přítomnosti nebo blízké budoucnosti. Přístup je založen na tom, že i malý úspěch rozvíjí sebedůvěru, sebeúctu a zvyšuje angažovanost v úkolech, pro které si sám klient vybere. Přístup staví na klientových silných stránkách a pozitivěch, vnímá ho jako zdroj pro řešení problému. Vztah sociálního pracovníka a klienta je založen na principech partnerství a posilování. Samotný postup práce s klientem se skládá z několika úseků. Různí autoři tento postup rozdělují různě. Nedomová a Špiláčková ho rozdělují do tří základních fází. Hlavní náplní první fáze je příprava na intervenci, náplní druhé fáze je samotná intervence a závěrečnou fází je ukončení spolupráce s klientem (Špiláčková, Nedomová, 2014, 26- 29).



Obrázek 3 Fáze úkolově orientovaného přístupu podle procesu
(Nedomová, Špiláčková, 2014, s. 46).

5.6 Reminiscence

Jedná se o terapii rozpomenutí se. V podstatě jde o tiché či hlasité vybavování si událostí, aktivit, zkušeností z minulosti klienta. Mohou být využívány předměty, fotografie, dobová hudba, předměty denní potřeby. Reminiscence je zároveň aktivizační a validační metodou využívanou při práci se starými lidmi. Lidé mají na konci života potřebu vzpomínat a vyrovnat se s událostmi svého života. Cílem je vyvolat příjemné vzpomínky mající důležitou hodnotu a tím zlepšit kvalitu života klienta. Reminiscenci je možné rozdělit na obecnou (je předem naplánovaná a využívají se v ní předměty, které stimulují vzpomínky) a specifickou (využívají se v ní předem vybrané předměty klienta). Dále můžeme terapii rozlišit na skupinovou či individuální (Matoušek, 2013, s. 287 – 289).

5.7 Preterapie

Jedná se o specifickou metodu, pomocí které terapeut navazuje kontakt, komunikaci a následně vztah s klientem. Tato metoda je vhodná pro klienty s hlubokým mentálním postižením, autismem, schizofrenií, demencí či depresemi. Výchozím prvkem je tzv. pozorování, které umožní následné zrcadlení klienta terapeutem. Terapie napomáhá navázat kontakt s realitou, se sebou samými, s ostatními. Metodu se mohou naučit využívat kromě sociálních pracovníků a terapeutů i pracovníci v přímé péči nebo rodinní příslušníci (Matoušek, 2013, s. 275 – 276).

5.8 Krizová intervence

Krizová intervence je odborná metoda, která je poskytována jako pomoc a podpora člověka v krizi. Krize trvá poměrně krátkou dobu v řádu několika hodin či dnů. Mezi spouštěče krize patří ztráta (člověka, vztahu, víry, zdraví), volba (to, pro co se nerozhodne, ztratí), či změna (úmrtí, rozvod, změna, nemoc). Často je zdrojem silných emocí, mnohdy člověka ohrožuje, bere mu jistoty a někdy ho nutí zabývat se otázkami života a smrti. Extrémním důsledkem neřešené krize mohou být sebevraždy. Řešit krizové situace je běžné pro všechny pracovníky pomáhajících profesí. Mezi cíle krizové intervence patří zejména stabilizovat klienta a vrátit mu jeho psychologickou rovnováhu. Zpravidla se jedná o pomoc lékařskou, sociální, právní, psychologickou. Krizová intervence musí být snadno dosažitelná, okamžitá a kontinuální. Mezi

techniky, které pracovníci využívají, patří zrcadlení, parafrázování, přeznačkování, mapování silných stránek klienta, atd. (Navrátil, 2001, s. 113 – 116).

6 Nástroje, které využívá sociální pracovník při své práci v lůžkovém hospici

Za nástroje, které využívají sociální pracovníci v hospicích při doprovázení nevléčitelně nemocných, si dovoluji označit, mimo odborných znalostí, osobní vlastnosti a schopnosti, které sociální pracovníci do svého povolání vkládají. Myslím si a doufám, že v hospicích pečují o umírající pacienty zaměstnanci, kteří k tomu cítí osobní poslání a k výkonu svojí profese kromě odborného přístupu vnášejí hlavně i svůj osobní přístup, s jedinečností, neopakovatelností, citlivě a s úctou ke každému pacientovi.

Souborem odborných znalostí z oblastí psychologie, sociologie, zdravotní péče a práva poskytují pacientům široký komplex pomoci a podpory.

6.1 Právní nástroje

„Pracovník může naplňovat své profesionální poslání, tj. nabízet pomoc pouze tam, kde její druhí přijímají v profesi pracovníka, protože se sami cítí být klienty. Potřebuje k tomu svou chuť pomáhat a akreditaci, např. státem jako jeho vyslanec. Odtud dostává společenské postavení, uznání a právní nástroje.“ (Úlehla, 2004, s. 120).

Sociální pracovníci využívají na oddělení lůžkového hospice různorodé legislativní nástroje a to podle potřeby daného pacienta. Jedná se o vyřizování všech podob důchodového pojištění, příspěvku na péči, živobytí, žádost o pohřebné, atd. Více podrobně se pokusím toto uvést v druhé polovině svojí práce a to na základě výzkumného šetření.

6.2 Standardy, metodiky

Lůžkový hospic je zdravotní služba, jejíž součástí je sociální složka péče, která se řídí standardy hospicové a paliativní péče a také standardy vycházející ze zákona 108/2006, které jsou podrobně rozepsány v jeho prováděcí vyhlášce. V obou zmíněných případech se jedná zejména o procesní standardy, které upravují vztahy mezi uživatelem/pacientem a poskytovatelem. Součástí některých hospiců je i registrovaná sociální služba dle § 44, tj. Odlehčovací služby (terénní, pobytové). Pro práci v rámci sociální služby jsou nejčastěji využívány standardy č. 3 - Jednání se zájemcem o službu, standard č. 4 - Smlouva o poskytování

sociální služby a standard č. 5 - Individuální plánování průběhu **sociální služby**. Co se týká standardů hospicové a paliativní péče využívaných v rámci **zdravotní služby**, tak zde patří poskytnutí základních informací o nabízené péči a zhodnocení vhodnosti pro pacienta, dále žádost a přijetí pacienta do péče, uzavření smlouvy a zpracování plánu péče. Dále zmíním i dokumentaci pacienta, ve které je zachycen plán péče a další postupy včetně intervence. Někteří sociální pracovníci při své práci využívají oba druhy standardů, protože jsou současně pracovníkem pro obě služby. Návazně na standardy jsou zpracovány metodiky, jimiž se sociální pracovníci při své práci řídí.

6.3 Plán péče

Jako důležitý a specifický nástroj, který sociální pracovník využívá, osobně považuji i samotný plán péče. Jednak je zde průběžně veden záznam celkového stavu pacienta, tj. diagnóza, prognóza, přidružené zdravotní a psychické poruchy, sociální, duchovní aspekty... Jsou v něm mimo jiné uvedeny možné krizové situace a jejich řešení. Dále se zaměřuje na identifikování oblastí, které pacient považuje za determinanty kvality života, a jsou v něm stanoveny léčebné a ošetrovatelské postupy pro každodenní péči. Nutno říci, že tento plán vychází z rozpoznaných a vyjádřených potřeb pacienta a jeho nejbližších doprovázejících. Sám pacient je tedy jedním z jeho autorů. Multiprofesní tým tento plán stanoví a zodpovídá za jeho realizaci, koordinaci a změny (Zákon č. 372, §5 a §31).

6.4 Komunikace

Dalším nástrojem je komunikace, která je nezbytným terapeutickým nástrojem a pro práci sociálních pracovníků je nepostradatelná. Bez ní by nebylo možné kvalitně posoudit situaci klienta. Komunikace má svůj cíl, směr a význam. V sociální práci má zásadní roli. Je možné ji rozdělit na verbální, nonverbální. Prostřednictvím neverbální komunikaci si lidé předávají informace. Neverbální signály většinou vysíláme i přijímáme podvědomě. Do nonverbální komunikace je možné zařadit mimiku - pohyby obličeje, viziku, haptiku - dotyk, kineziku - pohyby celého těla, posturiku - postoj celého těla, chronemiku - nakládání s časem při neverbální komunikaci, proxemiku - vzdálenost komunikujících. „Existují čtyři typy komunikačních vzdáleností: intimní, osobní, společenská a veřejná (všechny typy rozhovorů s pracovníkem by měly probíhat v osobní vzdálenosti). Se vzdáleností můžeme při rozhovoru

manipulovat, a to i když sedíme – můžeme se naklonit nebo zaklonit. Dotyky (podání ruky, poplácání, pohlázení...) sdělujeme emocionální vztah“ (Kabelka, 2020, s. 85). Sociální pracovník sehrává důležitou roli při zprostředkování komunikace, takže se může stát důležitým prostředníkem pro smíření umírajícího s některými lidmi. Může jim pomoci vyslovit důležitá slova, jako např. děkuji, promiň, odpouštím ti, mám tě rád, atp. (Matoušek, 2013, s. 375). Efektivní komunikace je základem dobré péče a je mimo jiné založená na aktivním naslouchání, pozorném vnímání, na schopnosti reagovat i na nenápadné signály, na vyjádřené emoce, atd. (Matoušek, 2013, s. 399).

6.5 Rozhovor

Rozhovor je významným nástrojem pro práci s klienty. Slouží k navázání vztahu s klientem, sociální diagnostice a sociální terapii. Dá se říci, že je nejpřirozenější a zároveň základní metodou dotazování, je také základním prostředkem v krizové intervenci. Délka je přizpůsobena aktuální situaci, v níž se pacient nachází. Umění vést rozhovor spočívá zejména v dovednosti klást otázky – jasné, srozumitelné, kratší, ... Otázky můžeme rozdělit do několika typů, tj. **podle formy** a to na otevřené či uzavřené, dále **podle obsahu** na faktické, věcné a osobní. Je možné je rozdělit ještě **podle funkce** na úvodní, sondážní, filtrační, kontrolní, trikové, závěrečné a **podle formulace** na přímé, nepřímé, projektivní a nedokončené věty.

Můžeme rozlišovat různé druhy rozhovorů jako např. diagnostický, terapeutický, poradenský, anamnestický, podpůrný, autentický, empatický, neřízený, řízený, hloubkový, atd. Pozitivní atmosféru v rozhovoru podpoří aktivní naslouchání, povzbuzování, oceňování klienta (Matoušek, 2013, s. 308).

Schopnost používat rozhovor je přímo závislá na tom, jak pracovník rozumí tomu, co se všechno v rozhovoru odehrává. Ivan Úlehla rozčlenil rozhovor do fází, které se cyklicky opakují, navazují na sebe a prolínají se.

Do **přípravy** patří vše, co se děje před rozhovorem s klientem. „Příprava se týká zásadních otázek, kdo je pracovník, co je jeho poslání, co potřebuje umět, jaké má cíle, zdroje a východiska, o co se opírá a podobně. Úkolem pracovníka v této fázi je, aby věděl, co je zač a čím pomáhá.“ (Úlehla, 2004, s. 15). Další fází je **otevření** společné práce s klientem. Patří sem sjednávání schůzky, začátek prvního rozhovoru, uvedení do pracovny. Podstatou je navázání vztahu a vytvoření bezpečného prostředí pro klienta. Třetí fází rozhovoru je, tzv. **dojednávání** pozice pracovníka a objednávky klienta, jejímž cílem je vyjasnit poptávku klienta a nabídku

pracovníka, jinými slovy zakázku, jenž vymezuje konkrétní oblast a cíl spolupráce. Velice důležité je cíl dobře formulovat. Cíl má jmenovat začátek něčeho, má se týkat toho, co nastane, musí být malý, konkrétní, realistický, pro klienta významný, jeho dosažení ho musí stát úsilí. Další fáze se označuje jako **průběh** rozhovoru. Jeho podstatou je udržení užitečných pracovních vztahů a práce na vyřešení problému. Do fáze **ukončení** rozhovoru patří ověření úspěchu a zhodnocení společné práce (Úlehla, 2004, s. 15).



Obrázek 4 Fáze rozhovoru (Úlehla, 2004, s. 122).

6.6 Pozorování

V každodenní praxi sociálního pracovníka je možné rozlišit dva významy pojmu pozorování. Prvním je tzv. neformální nesystematické pozorování. Zde jsou pozorovací schopnosti používány bez ohledu na cíl zkoumání. Druhým typem je tzv. systematické pozorování, které je technikou přímého sběru primárních dat. Systematické pozorování je tedy kombinací pozorování a sběru dat z něj dle předem definovaných kritérií. Umožňuje tedy sběr dat i jinými pozorovateli a to na různých místech, nebo v jiném čase (Matoušek, 2013, s. 529). Pozorování je velmi důležitým prvkem, který může napomoci sociálnímu pracovníkovi v posouzení situace klienta. Jedná se například o postoj těla klienta, jeho výraz tváře, pohyby očí, verbální projev, atp. Někdy může totiž klient říkat něco zcela opačného, než o něm prozradí jeho tělo. Při takovém „čtení“ neverbálních projevů těla se nelze spoléhat jen na výraz obličeje. Zpravidla je možné spolehlivě se řídit projevy, za předpokladu, že jsou alespoň tři projevy v souladu, tedy vyjadřují totéž. Velice důležité je dokázat se na pacienta tzv. vyladit a porozumět jeho prožívané realitě. Pozorování také souvisí s tzv. zrcadlením, tj. sladování pohybů a emocí sociálního pracovníka s pacientem. Sociální pracovníci mohou neverbální projevy pacienta zpětně zrcadlit taktéž neverbální komunikací a tím současně sdílet jeho pocity a emoce. Druhou

možností, pro využití neverbálních projevů pacienta, je učinit z nich téma rozhovoru, což může mít kladný vliv na pacientovu schopnost porozumět své situaci komplexněji. Zrcadlení je způsob, díky kterému je možné udržet s pacientem kontakt. (Matoušek, 2013, s. 399).

6.7 Naslouchání

„Naslouchání druhým znamená pozorné uvědomování si obsahu sdělení mluvícího i pocitů mluvícího, které vycházejí z jeho intonace, mimiky a gest. Naslouchání znamená i uvědomování si pocitů, které projevy druhého vyvolávají v nás, a diferencování našich pocitů od jeho. Naslouchající se snaží mluvícího pochopit, vcítit se do něj a odhlédnout přitom od svých vlastních předpokladů“ (Kratochvíl, 2017, s. 250).

Naslouchání je možné dělit na tzv. běžné a aktivní naslouchání. Samotná technika aktivního naslouchání je inspirována výše zmiňovaným Regorsovým přístupem zaměřeným na klienta (Matoušek, 2013, s. 20). Využívají ji i další teorie významné pro sociální práci. Jedná se zejména o teorie méně direktivní jako je transakční analýza, nebo systemické přístupy. Aktivní naslouchání je specifická komunikační technika, jejímž cílem je dosáhnout maximálně pozorného vnímání vůči klientovi. Navíc umožňuje, na rozdíl od běžného naslouchání, poskytnutí kvalitní zpětné vazby. Tento druh naslouchání je možné podpořit povzbuzováním, objasňováním, parafrázováním, reflexí, sumarizací, oceněním, chválením. V rámci sociální práce může být aktivní naslouchání vnímáno jako součást rozhovoru s klientem. Sociální pracovník klientovi nejen naslouchá, ale zároveň klienta konfrontuje s realitou a to právě skrze zpětnou vazbu. Ruku v ruce s aktivním nasloucháním jde schopnost vnímat emoční rozpoložení komunikantů a následně s ním pracovat. Pokud pacient cítí, že ho sociální pracovník plně vnímá a zajímá se o něj celého, tak to výrazně napomáhá navázání vzájemného pocitu blízkosti, což je důležité pro vzájemnou kvalitní spolupráci. (Matoušek, 2013, 265 – 267). Dále je možné ještě rozlišit naslouchání na soucitné nebo neodpovídající...

6.8 Odvaha a empatie

Empatie je „zjemnělou a aplikovanou schopností pochopit a uvědomit si neverbální komunikaci a metakomunikaci.“ (Úlehla, 2004, s. 112). Kabelka se ve své publikaci „Nemocné rozhovory“ zmiňuje, že s nemocnými pracuje řada lékařů i sester, kteří nejsou sami ztotožnění s jejich nemocemi, nepřijímají jejich realitu a tedy ani umírání. Ve stejném pocitu osamělosti,

v boji proti nemoci se nachází pacient i jeho blízcí... „Na druhé straně pro nemocného je zásadní partner ten, kdo dokáže pracovat s emocemi, přijmout sám v sobě realitu nemoci, vzít zkušenosti z jiných případů, odvalu a empatii a vstoupit s nemocným na pomyslný most přes propast těžké nemoci“ (Kabelka, 2020, s. 33). Personál by měl umět vyjádřit svou účast a umět se vcítit. „Doprovázení je totiž velmi poctivý vztah, odkrývající do detailu naše emoce, a tím i úmysl. Naši ochotu jej prožít společně s pacientem a jeho blízkými oni poznají, a naopak. Naše ochota, kterou v tomto případě také můžeme nazvat empatií, je pak součástí léčebného plánu péče“ (Kabelka, 2020, s. 89).

6.9 Autenticita, akceptace, důvěryhodnost, trpělivost, respekt

Autenticita je schopnost člověka být sám sebou, je to i zdravé sebevědomí, otevřenost. To vše je důležité pro vytváření důvěry. Důvěru je třeba umět si získat a to zcela obyčejnými věcmi, tj. pozdravením, úsměvem, otevřeností, upřímností, snahou o vlídnost, pochvalou. Všeobecně získat důvěru není snadné a obzvláště, když se pacient nachází v některé z prvních tří fází smíření. Akceptace je schopnost zachovat ke klientovi respekt. Jedná se o tolerantní uznání reality klientových pocitů, i když je sociální pracovník nesdílí. Akceptace se projevuje empatií a laskavostí (Navrátil, 2001, s. 44 – 47). Akceptace neboli také bezpodmínečné pozitivní přijetí je taktéž podmínkou řady terapeutických přístupů. Do přijetí nepatří vlastní hodnocení sociálním pracovníkem či terapeutem. Nejenže má každý pacient právo na to, aby mu bylo nasloucháno s respektem, ale vyslyšení a přijetí, včetně případných emocionálních projevů, mu může přinést úlevu. Důležité je uvědomění, že osoby, které jsou přijímány a akceptovány, si sami sebe více váží a jejich sebepojetí je pozitivnější (Matoušek, 2013, s. 20). Důležitý je respekt sociálního pracovníka vůči klientům, ale stejně tak i respekt v interdisciplinárním týmu. Úlehla se o tom zmiňuje obdobně. „Když si klient myslí, že jej respektujete a oceňujete jeho nápady, bude oceňovat i vaše.“ (Úlehla, 2004, s. 50).

7 Metodologie výzkumného šetření

Ve výzkumné části popíši celou realizaci výzkumného šetření. Tuto část práce jsem rozčlenila celkem do šesti částí. V první části zmiňuji cíl své práce, tj. nalezení odpovědi na výzkumnou otázku. V následujících částech je popsán výběr výzkumného vzorku respondentů, použité metody a techniky. Dále také způsob, jakým probíhal sběr dat, a vysvětlím termín polostrukturovaný rozhovor, uvedu otázky z rozhovorů, zpracování a analýzu dat.

Bakalářská práce je zaměřena na velmi důležité téma. Pomocí polostrukturovaných rozhovorů s respondenty se pokusím nalézt odpovědi na otázky, které ujasní, jaké způsoby, metody a nástroje se sociálním pracovníkům osvědčily při jejich práci v hospici jako nejúčinnější.

7.1 Cíl výzkumu

Cílem mého výzkumu je odpovědět na výzkumnou otázku, tj. **jaké způsoby, metody a nástroje práce při doprovázení umírajících vnímají sociální pracovníci jako účinné, vhodné a případně by je doporučili dalším pracovníkům.** Výsledky výzkumu mohou posloužit sociálním pracovníkům specializovaných hospicových zařízení jako inspirace či motivace k úpravě jejich současné pracovní náplně.

Má práce je zaměřena na velice nelehkou problematiku související s odchodem člověka z pozemského světa a předpokládám, že dotazovaní respondenti si jsou vědomi výjimečnosti a důležitosti svého profesionálního doprovázení.

Jak jsem již zmínila v úvodu své práce, pozornost sociálního pracovníka se v průběhu péče přesouvá mezi dvěma objekty, tj. pacientem a doprovázející rodinou. Pro zjištění odpovědi na vlastní výzkumnou otázku jsem zmapovala pracovní náplň, tj. role, úkoly a činnosti, které sociální pracovníci v jednotlivých hospicích mají. Podstatou tohoto zmapování pro mě bylo pochopit, v čem přesně spočívá jejich práce s touto cílovou skupinou, tj. umírajícími lidmi, jak konkrétně mají ve své pracovní době rozvržený čas a prostor pro přímou a nepřímou práci s cílovou skupinou a kde přesně ty **způsoby, metody a nástroje práce při doprovázení umírajících aplikují.**

Opravdu jsem zvědavá na výsledek výzkumu a na to, jak se sociálním pracovníkům při tak širokém záběru povinností daří vlastní práce při doprovázení umírajících v jejich posledních dnech a hodinách života.

7.2 Použité metody

Jako výzkumnou metodu pro tuto práci jsem si vybrala tzv. metodu kvalitativního sběru dat. Využitím kvalitativního šetření je možné získat, od menšího počtu respondentů, velké množství dat (Mišovič (2019, s. 24). Sběr dat proběhne pomocí polostrukturovaných rozhovorů, které zároveň poslouží při analýze dat. Při rozhovorech budou získány podrobné informace od sociálních pracovníků působících v lůžkových hospicích v České republice. Dle Dismana (2011, s. 289) je cílem kvalitativního výzkumu dobře porozumět lidem a událostem v jejich životě a to v různých životních situacích. Výhodou je získání informací o určitých lidech.

7.3 Kvalitativní výzkum

„Kvalitativní přístup je v psychologických vědách přístupem využívajícím principů jedinečnosti a neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti a dynamiky a v jeho rámci cíleně pracujeme s reflexivní povahou jakéhokoli psychologického zkoumání. Pro popis, analýzu a interpretaci nekvantifikovaných či nekvantifikovatelných vlastností zkoumaných psychologických fenoménů naší vnitřní a vnější reality využívá kvalitativních metod.“ (Mioviský, 2006, s. 18). Základní technikou kvalitativního výzkumu je rozhovor. Je více náročný na čas než třeba dotazník a je třeba ho řídit určitým směrem. Podstatou kvalitativního rozhovoru je získání vhledu do určitého úhlu vnímání osoby, s níž je rozhovor veden. Základním nástrojem rozhovoru je kladení tzv. otevřených otázek, takže se rozhovor stává částečně strukturovaným (Mišovič, 2019, s. 23).

7.4 Polostrukturovaný rozhovor

Data jsem získávala metodou polostrukturovaných rozhovorů. Díky nim je možné získat podstatné informace formou přirozené konverzace. Metoda se vyznačuje tím, že tazatel má pro rozhovor předem připravený soubor témat a otázek. Pořadí otázek u tohoto typu rozhovoru není

striktně stanoveno. Tyto otázky mají především zajistit, že budou prodiskutována vždy stanovená témata (Mišovič, 2019, s. 80).

S pomocí těchto rozhovorů jsem se pokusila nalézt odpovědi na připravené návodné otázky. Respondenti v rozhovorech popisovali své zkušenosti, pocity a postoje vztahující se k danému tématu. Celkem bylo pořízeno pět rozhovorů s pěti respondenty. Oslovila jsem celkem 20 sociálních pracovníků z různých hospiců, ale pro své pracovní vytížení se odmítli podílet na mém výzkumném šetření, tj. rozhovorech.

Před vlastními rozhovory byli respondenti seznámeni s výzkumem, jeho podstatou, vedením rozhovoru a návodnými otázkami. Taktéž všechny souhlasily s pořízením zvukové nahrávky. Před vlastním zahájením nahrávání rozhovoru byl respondenty udělen písemný souhlas s nahráváním a s jeho následným přepisem. Při zahájení nahrávání rozhovoru byl taktéž tento souhlas přečten a ústně odsouhlasen respondentem.

Samotnému rozhovoru předcházelo dojednání konkrétního dne, místa a času, kdy bude uskutečněn. Důležitým aspektem bylo zajištění dostatečně dlouhého času, cca hodiny, kdy bychom nebyly rušeny. Pro strukturu rozhovoru jsem vytvořila soubor několika návodných otázek. Tyto otázky jsou součástí příloh. Po provedení prvního rozhovoru bylo pořadí otázek nepatrně upraveno. Další rozhovory byly vedeny již dle upraveného pořadí otázek. Některé odpovědi sociálních pracovníků se opakovaly, ale v jiných bylo patrné, že se odlišují, ať už z důvodu třeba zastávaných pracovních rolí, nebo osobního nastavení respondentů, nebo možností hospice jakožto zařízení...

Respondentům byl poskytnut prostor k volnému a přirozenému vyprávění svého příběhu, kdy občas proběhl vstup tazatele. Celkově myslím, že dotazovaní respondenti neměli větších problémů zodpovědět na návodné otázky a rozhovor se bez problémů odvíjel. V počátku jsem cítila u některých trochu ostych, přece jen jsme si byly navzájem cizí lidé... Prvotním úkolem tedy bylo vzbudit důvěru a podpořit zejména to, aby se rozmluvily. Podstatou bylo, aby se rozpovídaly natolik, aby se v rozhovoru dostaly až do velmi konkrétních věcí, abych se dozvěděla, jak přesně aplikují ty dané nástroje a metody a jak přesně to či ono myslí... Jelikož práci v hospici znám jen z literatury, tak pro mě nebyl problém se udiveně doptávat. U některých tázaných jsem si vědomá větší míry věcnosti a konkrétnosti a u jiných možná zase širší květnatosti vysvětlení, jak to přesně myslí a proč, ale to už je asi zase ovlivněno samotným člověkem jakožto individuem...

7.5 Výběr výzkumného vzorku

Výběr respondentů probíhal zcela namátkově. Na internetu jsem si vyhledala nejprve hospicová zařízení v naší zemi, a pak v kontaktech pracovníků našla e-mailové adresy sociálních pracovníků. Někteří odpověděli brzy, jiní vůbec a jiní až při mém opakovaném dotazu s prosbou o rozhovor. Některé e-maily se vrátily s tím, že adresa jmenovaného pracovníka není již aktivní. Našli se však i tací, co mi rozhovor přislíbili, ale následně odstoupili od realizace... Celkově tuto fázi získávání respondentů hodnotím jako nejobtížnější, co se celé mé práce týká. Je možné tedy konstatovat, že společným znakem mých respondentů je jejich ochota pomoci budoucím sociálním pracovníkům v dokončení jejich studia, tj. sdílení své praxe v polostrukturovaném rozhovoru pro účel nalezení odpovědí pro kvalifikační práci, bez kterých se studenti nejsou schopni obejít.

Sociální pracovník nezastává jen jednu roli a musí umět reagovat na potřeby cílové skupiny. Jsem si vědoma, že jsou na sociální pracovníky kladeny značné nároky. Setkala jsem se i s tím, že někteří ze sociálních pracovníků, se kterými se mi podařilo navázat spolupráci, si sami rozšiřují vzdělání a rozumí tomu, jak je důležitá jejich ochota a to třeba i mimo pracovní dobu. Někteří byli ochotni rozhovor realizovat pouze ve své pracovní době, kde mají opravdu jen málo prostoru... Je si však třeba uvědomit, že dalším úkolem hospiců, potažmo jejich zaměstnanců, je poskytovat informace všem, kteří je mohou potřebovat. V užším slova smyslu se jedná o sdílení, předávání znalostí. Právě výzkumy systematizují praktické zkušenosti, což napomáhá zjištění toho, co pozitivně utváří život umírajících a obohacuje profesi pomáhajících.

7.6 Analýza dat

Informace získané na základě zvukového záznamu jsem nejprve transkripce uvedla do textové podoby a následně je upravila do shrnujícího protokolu. Analýzou textu vznikly části, které byly významné z hlediska cíle výzkumu. Jednotlivým částem jsem následně přiřadila takzvané kódy. Jde o techniku tzv. tematického kódování. Části, které byly významově stejné, jsem označila stejným kódem. Následně jsem tyto kódy dle příbuznosti setřídila do kategorií, které jsem utřídila do kategoriálního systému, jenž zpřehlednil vytvořené kategorie (Mioviský, 2006, 228 – 229). Kódování dat i tvorbu kategorií jsem prováděla v textovém editoru MS Word zvýrazňováním a vpisováním do textu. Na základě identifikovaných podobností jsem získaná data zařadila do tří kategorií. Tento postup jsem završila syntézou získaných poznatků

a vyvozením závěrů, které vyplynuly na základě analýzy a zjištěných vztahů mezi získanými daty.

První blok mých otázek zjišťoval subjektivní vnímání respondentů, tj. **délky praxe** na pozici sociálního pracovníka v hospici, jeho **vztah k víře**, a jestli se **účastní mší**, konaných v zařízení, a zda je, dle jeho názoru, **personální obsazení interdisciplinárního týmu dostatečné**.

Druhý blok otázek byl zaměřený na naplňování potřeb pacientů, tj. **jak často se konají mše** a **jak často mohou pacienti mluvit s duchovním**, **zda** jako zařízení využívají nějaké **dotazníky spirituality a potřeb pacientů**.

Ve třetím bloku byly otázky týkající se sociální složky péče, tj. **v čem přesně spočívá práce sociálních pracovníků**, **kde konkrétně probíhá vzájemný kontakt s klienty sociální práce**, tj. pacienty a doprovázejícími, **zda má dostatek prostoru pro rozhovory**, jestli se setkává s nějakými **etickými dilematy** a **čím je možné v rámci profese pacientům napomoci k pokojné smrti**. Také mě zajímalo, **zda se v posledních letech nějak mění aktivní péče o umírající**, nebo jestli **shledává nějaké nedostatky (systémové) při práci s umírajícími**.

7.7 Výsledky, jejich analýza a interpretace

Tato kapitola je zaměřena na výsledky výzkumu, které by měly přinést odpověď na hlavní výzkumnou otázku: **Jaké způsoby, metody a nástroje práce při doprovázení umírajících vnímají sociální pracovníci jako účinné, vhodné a případně by je doporučili dalším pracovníkům**. Odprezentuji zde výsledky výzkumu, které budou doplněny citacemi odpovědí respondentů. Jak jsem již výše zmínila, odpovědi jsem rozčleněna do tří tematických kategorií.

7.7.1 Blok A – Subjektivní vnímání respondentů

Záměrně jsem do otázek zařadila otázku, kdy mě zajímá **délka praxe respondentů v hospici**. Nejdelší praxi v této oblasti měl respondent R1 a to **16 let**, respondent R2- **4 roky**, respondent R3- **7 let**, respondent R4- **13 let**, respondent R5- **2 roky**. Na první dojem se může zdát, že právě doba praxe může mít určitý vliv na zkušenosti a získané osvědčené metody respondentů v této oblasti.

Dále mě zajímal jejich **vlastní postoj k víře**. Vycházím z předpokladu, že věřící pracovníci by mohli do určité míry mít nepatrně jiný přístup ke své práci než jejich kolegové.

Respondent R1 se vyjádřil celkem jednoznačně. „*Být věřícím není podmínkou pro práci v hospici.*“ Celkem obdobná odpověď přišla i od respondenta R2 „*Všichni pracovníci nejsou praktikující věřící, není to podmínka pro práci v hospici.*“ Kdežto následující respondenti to měli už jinak, tj. respondent R3 „*Ano, já jsem byla od mala k víře vedená.*“ Respondent R4 „*Samozřejmě jsem do určité míry věřícím člověkem. Pokřtěná tedy nejsem, ale věřím v nějaký ten přesah našich životů.*“ Respondent R5 „*Můj život je naplněn vírou a snažím se ji i předávat ostatním.*“

Další moje otázka zjišťovala, zda je dle jejich názoru **personální obsazení dostatečné**. Tato moje otázka vyplývala z úvahy, zda si třeba oni sami nemyslí, že kdyby nějaké činnosti mohli delegovat na někoho jiného, a tak by mohli některým oblastem věnovat více, mít na ně více času. Dle respondenta R1: „*Ted' si myslím, že je to dobré, ale to si taky myslím, že způsobil ten Covid, že vlastně spousta těch sestřiček byla tak vyčerpaných tím stresem kvůli tomu Covidu, že chtěly jakoby mimo tu akutní medicínu, takže k nám přišlo několik těch zdravotníků, protože měli Covidu už plné zuby.*“ Respondent R2 odpověděl: „*Ted' jsme v personálním obsazení 1 soc. pracovnice na každém oddělení, já jsem soc. pracovnice, která zpracovává žádosti a řeší agendu ohledně příspěvku na péči. A máme svého vedoucího a ten je sociální pracovník pro domácí hospic.*“ Takže personální obsazení shledává dostatečné. Respondent R3: „*Domnívám se, že obsazení našeho hospice je zcela vyhovující. Opravdu si vždycky vyjdeme vstříc a vzájemně se doplňujeme v rámci svých kompetencí.*“ Respondent R4: „*No, někdy by se hodilo, aby nás tu bylo aspoň o jednoho více, nebo aby třeba nějaké činnosti přešly na někoho jiného.*“ Tady zmínil konkrétní věc: „*Kdyby aspoň to vybírání peněz přešlo na účetní, aby si nás ti pacienti nespojovali vyloženě s tím, že jsme tu na vybírání těch peněz...*“ Respondent R5: „*Ono člověku ten den uběhne opravdu rychle, pro pacienty je to tu místem, kde se zastavil čas, ale pro nás je to často dosti hektické.*“ Evidentní je, že sociální pracovníci právě v hospici mají ruce tzv. plné práce, protože když nevyřizují něco administrativního, tak se věnují pacientům, nebo jejich příbuzným, nebo dělají prostě, co je třeba...

7.7.2 Blok B - Naplňování potřeb pacientů

V této otázce zjišťuji, do jaké míry a kým jsou naplňovány spirituální potřeby pacientů. O biologické potřeby předpokládám, že se stará především zdravotnický personál. Jelikož o pacienta samozřejmě pečuje celý tým, tak se snažím najít ty oblasti, kde právě sociální pracovník může uplatňovat ony způsoby, metody a nástroje práce, které se tedy osvědčily jako účinné a pro pacienty maximálně prospěšné.

V první otázce zjišťují, **jak často se konají ve vašem hospici mše?** Respondent R1 odpověděl, že v jejich hospici je to **1x za týden**. U respondenta R2 jsou **4x za týden**. Respondent R3 odpověděl stejně jako respondent R4 a to **2x do týdne**, a u respondenta R5 jsou mše **1x týdně**.

Jak často mohou pacienti **mluvit s duchovním?** R1 *stejně jako R4 odpovídají shodně 2x týdně*. Respondent R2 a R5 také shodná odpověď a to **3x týdně**. R3 uvádí **4x týdně**.

Využíváte nějaké **dotazníky spirituality, nebo jiné dotazníky pro zjištění potřeb pacientů?** Všichni respondenti shodně odpověděli, že dotazníky spirituality nevyužívají. Respondent R1: *„Dotazníky spirituality neděláme, přiznám se, že jsem ani nevěděla, že nějaké takové dotazníky existují, na to fakt není čas. Nevyužíváme, nemáme. Metodiky máme.“* R2: *„Dotazníky nemáme, ptáme se při příjmu, máme ustálené otázky. Spiritualita je přítomná v celém životě, ale ten ruch života ji jakoby zahluší. Spiritualita žitá nemusí být nutně náboženská. Neplatí, že kdo nežije náboženským životem, je jiný, že je méně spirituální.“* R3 odpověděl: *„Máme vlastní otázky, kterými samozřejmě zjišťujeme potřeby pacientů.“* R4: *„My máme komplex otázek, od naší bývalé paní primářky, podle kterého se doptáváme při příjmu.“* R5: *„Samozřejmě tyto potřeby zjišťujeme, případně i od rodinných příbuzných, pokud je pacient už ve stavu, kdy by nám to nemohl říci sám.“* Takže všechny sociální pracovnice dbají na zjišťování spirituálních potřeb pacientů ovšem v různých hospicích různými způsoby...

7.7.3 Blok C – Sociální péče

Na otázku **V čem spočívá práce sociálního pracovníka v hospici**, se mi dostávalo téměř shodných odpovědí. R1: *„My v rámci toho hospice komunikujeme s těma rodinama úplně od počátku, že se třeba ze začátku ptají, co to vlastně hospic je a vůbec netuší... Pak samozřejmě vyřizujeme příspěvky na péči nejčastěji teda, občas pomáháme s vyřízením invalidního důchodu nebo jiného, pokud teda ještě třeba nemají vyřízené tady tohle a potom dávky hmotné nouze pokud jsou to fakt klienti, kteří potřebují tady tyhle dávky. My jsme tam spíš na tu papírovou práci. Máme několik telefonátů se zájemcema, nebo třeba telefonuji i rodinám, které tady toho klienta mají, ptají se na něj a potřebují poradit. My domlouváme tu žádost s tou rodinou, nebo z nemocnice prostě přijde k nám žádost na to hospicové lůžko.“* Obdobně se vyjadřuje i R2 a zmiňuje pro mě zajímavou informaci, kdy jako jediný z respondentů jde ve své odpovědi do mnohem větší hloubky a rozkrývá to, v čem konkrétně spočívá ta motivace rodiny z jeho strany... *„Od prvního kontaktu s tou rodinou při vyřizování té žádosti o přijetí. Pak kontaktujeme rodinu o naplánování příjmu. Tady máme kontakt jak s rodinou, tak s pacientem,*

protože se uzavírá smlouva o péči o zdraví. **Rodinu motivujeme k častým návštěvám.** Dále mohu konstatovat, že výpovědi respondentů byly v podstatě totožné a v porovnání s uváděnou náplní sociálních pracovníků v literatuře se obsah shodoval. R3: „*V prvopočátku to mohou být základní informace o hospici, dále žádosti o samotný příjem pacienta k nám. Posouzení jeho situace, zda v rámci svých příjmů nepotřebuje vyřídit nějaký důchod, dávky,...*“ R4: „*Poskytujeme informace zájemcům, vyřizujeme příjmy, výstupy, a to jak formálně, tak i prakticky... Poskytujeme podpůrnou péči jak nemocnému, tak příbuzným. Snažíme se napomáhat jejich vzájemné komunikaci. Koordinujeme práci dobrovolníků. Ten komplex našich kompetencí je opravdu velmi pestrý.*“, R5: „*Zařizujeme příjmy, žádosti o lůžko, případně překlady pacientů do jiných zařízení. Vyřizujeme různé dávky, na které má pacient nárok. V samotném závěru s kolegyní předáme ty věci, po tom zemřelém, rodině. Pokud měl zemřelý nějakou hotovost, tak tu musíme nahlásit na soud, takže to taky děláme my, a pak jde do dědického řízení. Musíme ukončit na veškerých úřadech příspěvky na péči. A dále se snažíme nabídnout podporu i těm pozůstalým, aby se co nejlépe vyrovnali s odchodem blízkého.*“

Další zjišťovanou věcí, bylo to, **kde konkrétně probíhá vzájemný kontakt s klienty sociální práce**, tj. pacienty a doprovázejícími. Domnívala jsem se, že i tohle zjištění mě může přiblížit k zodpovězení výzkumné otázky. R1: „*Snažíme se za nimi chodit na pokoj, ale za rok máme nějakých 450 příjmů, není to jako až tak možné časově zvládat si s těmi klienty povídat, sedět u nich v rámci možností se snažíme, ale tohle už je spíše na práci pečovatelek (pracovnic v přímé péči), případně dobrovolníků a duchovních.*“ R2: „*Většinou to není na pokoji pacienta, ale někdy ano, je to individuální. Někdy jsou potřeba věci, které potřebuje slyšet jak ta rodina tak ten nemocný zároveň a některé věci potřebuje slyšet jen ta rodina jako ve smyslu je to někdy takový ambivalentní vztah té rodiny, že oni vlastně ví, že ten nemocný je v závěru života, ale vlastně před ním hrají takovou tu hru, že všechno bude dobré a všechno bude v pořádku a on se z toho dostane, takže zatím co ten nemocný ty informace má, tak ta rodina je má taky, ale nedokáže s nima pracovat a nedokáže si to přiznat, takže pak to bývá náročné, kdy ta rodina se ocitá v takové situaci, kdy to vyloženě tomu nemocnému třeba zamlčují nebo jak kdyby předstírají, že všechno je v pořádku.* R3 odpověděl následovně: „*Záleží na konkrétním pacientovi, nebo záležitosti, kterou potřebujeme řešit. Někdy se spíš obracíme na rodinu, abychom pacienta nezatěžovali. Fakt dost záleží na tom, oč se jedná a jak konkrétně na tom ten daný pacient je.*“ R4: „*To nelze tak jednoznačně říct. Věci, které je třeba vyřídit s pacientem, tak třeba u něj na pokoji a když něco potřebují projednat příbuzní, tak třeba v naší kanceláři. Je to individuální a dosti přizpůsobené těm okolnostem.*“ R5: „*Většinou u pacienta na pokoji*

a zároveň když potřebuji od něj jen podpis, tak za ním prakticky dojdu **třeba i na zahradu**.“ Po uvedených odpovědích se nedá na otázku jednoznačně odpovědět a místo kontaktu je přizpůsobeno individuálním okolnostem.

V další otázce jsem se dotazovala, zda mají **dostatek prostoru pro rozhovory s pacienty**. Snažila jsem se vysledovat, jestli sociální pracovníci mají prostor kromě poradenského paradigmatu uplatňovat i ono terapeutické paradigma. R1: „*Přiletím, tady potřebuji něco podepsat, příspěvek na péči, a s tím člověkem jsem tam, když to řeknu možná 5 minut a to si myslím, že přeháním, pak jdu pryč. A už třeba toho člověka nikdy neuvidím, protože pak už na to nemám čas a pak zemře. V rámci role sociálního pracovníka na tohle opravdu není čas. My nemáme prostor se jim takhle věnovat, my jim pomůžeme vyřídit nějaký ty příspěvky, domluvit tu rodinu, domluvit tu návštěvu, domluvit ten překlad k nám. Klient je většinou ve stavu, kdy není schopen řešit, nebo ho to v tom stavu už nezajímá, je to pro něj zatěžující. Anebo jsem třeba na pokoji s tou jeho rodinou i s tím klientem a ten klient třeba ani neposlouchá, nezajímá ho to nijak. Klient ví, že se jedná o něm, ale řeší to pak ta rodina. Je to individuální u někoho jsme **dvě minuty u někoho půl hodiny**. Podle jejich zdravotního stavu.*“ R2: „*Práce sociálního pracovníka na lůžkovém hospici je hodně **zaměřená na činnost s rodinou nebo s blízkými toho našeho pacienta, víc než na práci s tím pacientem**. Dáváme velkou podporu té rodině a motivujeme ji k návštěvám a k tomu, aby přišly i malé děti. Toho se někdy rodiny bojí, takže nějakým způsobem spíše pracujeme s tou rodinou než s tím pacientem, aby ta rodina dostala tu podporu pro to, aby toho svého blízkého mohla doprovodit až do samotného závěru.*“ R3: „*Prostor pro rozhovory je, ale více si s pacienty povídají spíše ti pracovníci v přímé péči, nebo pastorační asistentka, nebo duchovní.*“ Například z odpovědi R4 vnímám hlubší odpověď ve smyslu, teď tu nejsem jako kvalifikovaný pracovník, ale jako já, jako člověk- mám čas být s vámi - s vámi ve vaší situaci... „*Člověk se snaží **být přirozený**, zda je pacient spokojený se službou, jestli se nenudí.*“ R5: „*My se snažíme jakoby k těm pacientům dostat nad rámec těch našich povinností, ale toho **času zdaleka není tolik, kolik bychom si přáli**. Tím, že pracujeme všichni jako tým, tak je tu vždy někdo, kdo vyslyší tu potřebu pacienta.*“ Z odpovědí respondentů je patrné, že mít čas si sednout k lůžku pacienta, není tak úplně standardní v rámci souboru povinností...

Dále mě zajímalo, zda se **setkávají sociální pracovníci s nějakými etickými dilematy** ve své praxi. Zde vidím podobnost u odpovědi R1 a R4. R1: „*Ale jelikož **třeba délka těch pobytů teďkon se strašně zkracuje**. Třeba dřív byli klienti u nás i měsíc nebo dva, než zemřeli, teďko jsou ty pobyty na 3, 4 dny, někdy týden. Jsou samozřejmě i klienti, kteří prostě přijdou a ten den*

zemřou, kteří přijdou a umřou, a to třeba já nechápu, 2 hodiny po příjezdu, proč v tom případě toho klienta z té nemocnice překládají...?“ Jistou podobnost vidím i u R2 a R5. R2: „Byla u nás pacientka, která měla velmi špatné vztahy s rodinou. **Ta rodina jí moc chtěla vypravit pohřeb, ale ta paní si to moc nepřála.** Ta rodina ji moc chápala, věděli, že je mladá a našťvaná na celý svět, že ten život opouští tak brzo a oni zůstávají a tohle to pro ni bylo nepřekonatelné. Ta rodina to vnímala takhle, a že ví, že ona se zlobila, že oni žijí a ona umírá. Nicméně oni chtěli ten pohřeb vypravit, tak jsem je v tom podpořila, protože si myslím, že pro tu rodinu je to velice důležité, byť ta pacientka si nepřála žádný pohřeb, ale ta rodina to cítila jinak. R3: „**Spíše ne.**“ R4: „Pravděpodobně takovým dilematem pro mě je **urputná snaha lékařů o maximální prodloužení života pacienta.** Léčí ho téměř do samotného závěru života a vlastně mu neponechají čas připravit se a smířit se s vlastní smrtí. K nám velice často dovezou pacienta, právě při překládu z nemocnice, a umírá krátce po přijetí...“ R5: „Takovým typickým dilematem pro mě je, když pacient má ohledně své osoby nějaké **přání** a já vím, že s ohledem na jiné okolnosti by to pro něj bylo jinak lepší...“

Respondentů jsem se otevřeně ptala, **čím je dle jejich názoru možné, v rámci profese, pacientům napomoci k pokojné smrti?** Mohu konstatovat, že každý respondent odpověď uchopil jinak, takže se potvrzuje, že na ni není jednotná odpověď. R1: „Z naší strany se jedná pravděpodobně o to **zajištění té finanční stránky**, ať už vyřízením těch **dávek, důchodů, atd.** aby se mu ulevilo alespoň po této stránce a neměl starosti, ještě se zajištěním pobytu, atp.“ R2: „**Rodinu motivujeme k častým návštěvám**, aby se nebály tam chodit, aby se nebáli toho člověka, kterého tam mají v tom hospici, tak vlastně mu tak trochu přenést domov do toho hospice. Zachovat ty zvyklosti jak ten člověk byl zvyklí doma, aby to mohlo pokračovat jak v tom prostředí hospice. U nás si ty rodiny můžou doobjednat oběd pro sebe a mají společný oběd v tom hospici. Když je někdo zvyklí si dávat odpolední kávu s tou rodinou, tak si můžou všichni tam dát kávu. Sestřičky jim uvaří kávu. Kdo je zvyklí kouřit, tak tam chodí na kouřovou. No prostě snažit se zabezpečit toho člověka u nás, tak jak by byl býval, kdyby byl doma.“ I třeba co se týká toho pokoje. Ne, že by se tam nosily nějaké velké kusy nábytku, ale když si tam někdo donese nějaký obrázek, fotky, něco co mu připomíná domov, něco co mu tím domovem voní, tak k tomu my motivujeme ty rodiny. Aby ony byly aktivní a aby se nebály s tím člověkem trávit ten čas hezky. Tak, že budou chodit na návštěvu, že tam vezmou děti za ním. Děcka tam můžou běhat po zahradě a ten jejich dědeček, babička se na ně můžou jenom dívat takovým způsobem, aby ta rodina byla spolu, aby spolu nějakým způsobem žili a fungovali byť v těch možnostech toho zdravotnického zařízení. Toho pacienta, motivujeme, aby mluvil se zdravotníkama, aby si věci,

kteře se dají zdravotně vyřešit, aby o tom mluvil, aby mluvil o tom, že ho něco bolí, že s něčím není spokojen, že něco chce změnit, že v noci nespí, že má hrozný sny, že má úzkost, že to všechno se dá nějakým způsobem řešit.“ R3 uvádí: „Například **splnění ještě nějakého přání**“. Pracujeme s tím, už když k nám přijde ta žádost. Třeba se chce ještě vrátit domů a něco tam ještě dokončit, nebo jestli nepřichází moc brzy. Někdo odejde i na měsíc, na dva a pak se vrátí. Pak se uzavírá nová smlouva. Je možný, aby klient dostal i propustku a někam se třeba zajel podívat, takže s tím se hodně pracuje. Bud' chtějí ještě navštívit nějaké místo, nebo chtějí někoho vidět.“ R4: „Spiritualita jako reflexe, **zhodnocení toho života**. Držet ho za ruku a nechat ho to říct. Zhodnocení smyslu toho života, proč se to děje.“ R5: „To, že je s životem nespokojený, vyhořelý, zklamáný a to je i to, jak se mu umírá. Jak život prožije, jak je spokojený s tím co v životě zažil, prožil, koho vedle sebe měl... podle toho se umírá a jsou lidé, kteří mají hodně let a jsou nešťastní, že z toho života odcházejí a mají tady někoho, koho milují a mají pro koho žít. Pomoci jim **reflektovat život**. To co se jim podařilo, co vnímají jako šťastné, radostné.“

Další věcí, kterou jsem se snažila zjistit, je, zda se, **dle jejich názoru, v posledních letech nějak změnila aktivní péče o umírající**. Na první pohled se objevuje u R1, R2 a R3 shodné tvrzení. R1: „Pravděpodobně to bude zase souviset s tou **krátkou dobou pobytu** u nás teďkóns. Dříve se i stávalo, že se někteří pacienti během pobytu u nás stabilizovali, že se ukončila smlouva a oni odešli a třeba za několik měsíců, za půl roku se znovu vrátili a už teda umřeli... R2: „My máme průměrný pobyt necelé 3 týdny. Někdy ten člověk umře druhý den, někdy ještě v den příjmu, ale ty rodiny jsou vděčné i za ten krátký čas. **Někdy nestihneme ani vyřídít to přijetí** a rovnou podáváme informace až při úmrtí.“ R3: „**Ta doba pobytu klientů se zkracuje**. My jsme celý leden nebyli schopní přijmout nového klienta, protože nám nikdo neumíral. Vždycky jsou v tom roce období kdy se „více umírá“. Někdy je období, kdy je hodně příjmů a hodně úmrtí a je to hodně náročný. Když se s tím člověkem naladíte na ten princip, že s tím člověkem nemáte dost času, tak o to ten zbývající čas bývá intenzivnější, když nechodíte kolem horké kaše prostě a jedete jako na hodně podstatné věci.“ R4: „Myslím si, že ve smyslu zdravotní a pečovatelské byla vždy velmi dobrá a kvalitní a máme velkou výhodu, že paní primářka a ostatní lékaři jsou akreditovaní paliatři a sestřičky jsou zacílené na paliativní péči. Snažíme se fungovat, tak aby ta souhra mezi námi byla co nejlepší.“ R5: „To bohužel nemohu zrovna objektivně posoudit, protože tady pracuji teprve dva roky...“ Odpověď R4 se vztahovala k personálu a odpověď R5 byla v podstatě nulová.

Při další otázce jsem se tázala respondentů, zda shledávají nějaké **nedostatky (systémové) při práci s umírajícími**. Dle R1: „**Není čas být s umírajícími**.“ R2 a R4 zmiňují potřebu nějaké

místnosti, takže nedostatek se orientuje spíše na prostorovou kapacitu budovy. R2: „Potřebovali bysme nějakou **místnost**, místo, hovornu, kde bysme s těmi lidmi byli v bezpečí. To je něco, co mi chybí.“ R3: „Bylo by fajn, kdyby **vybírání plateb** přešlo spíše na naši účetní, abychom to nevybírali my jako sociální pracovníci.“ R4: „Vzhledem k dispozičním prostorám našeho hospice nám tu chybí nějaká pěkná rozlučková **místnost**, kde by ten zesnulý člověk mohl být ještě nějaký ten čas, a aby to bylo takové důstojné místo i pro tu rodinu.“ R5: „Já osobně teda o žádných nedostatcích nevím. Jestli je to tím, že tu pracuju krátce, nebo tím, že tento hospic je zároveň prvním hospicem ve kterém pracuji... nevím...“

7.8 Diskuse a interpretace výsledků výzkumu

Cílem celého výzkumného šetření bylo zjistit, jaké způsoby, metody a nástroje práce při doprovázení umírajících vnímají sociální pracovníci jako účinné, vhodné a případně by je doporučili dalším pracovníkům. Kvalitativní analýzou výpovědí respondentů my vznikly tři kategorie, které se obsahem zaměřovaly na jiné oblasti. Jedná se o:

1. Subjektivní vnímání respondentů.
2. Naplňování potřeb pacientů.
3. Sociální složka péče.

Jednotlivé kategorie jsou spolu nepřímou provázány a celkově umožňují vhled do možností- kompetencí sociálních pracovníků. V detailu je patrné, jak se i pracovní náplň pracovníků v každém zařízení může lišit.

V první kategorii nazvané „**Subjektivní vnímání respondentů**“ jsem záměrně zjišťovala délku praxe respondentů v dotčených zařízeních, a to z důvodu, abych onou dobou mohla podpořit zkušenosti- informace, které mi sdělí. Celkem se jednalo o rozptyl mezi dvěma až šestnácti lety praxe. Další zjišťovanou hodnotou byl jejich vlastní postoj k víře, kde jsem se domnívala, že i tohle zjištění může mít nějaký vliv na jejich samotnou práci. Tři respondenti z pěti byly věřícími, zbylí dva ne. Další otázkou, zda je dle jejich názoru personální obsazení hospice dostatečné, jsem záměrně sledovala skutečnost, jestli se třeba necítí prací přetěžovány. Mohu říci, že přímo ani jeden z respondentů neuvedl, že by měl dojem, že by nějaký úvazek potřebovali posílit. Touto otázkou jsem vysledovala to, že některé kompetence by konkrétně dva respondenti rádi delegovali na jiné profese. Jednalo se o faktické vybírání poplatků od samotných pacientů a vydávání osobních věcí po úmrtí pacienta rodině. Jeden z respondentů

uvádí, že by někdy uvítal „ruce navíc“ a dodává, že jim jakožto personálu ubíhá ten čas často dosti hekticky.

Druhou kategorii jsem nazvala „**Naplnění potřeb pacientů**“. I touto oblastí otázek jsem se mimo jiné snažila vysledovat i ty oblasti, kde právě respondenti mohou uplatňovat ony hledané způsoby, metody a nástroje... Dotazovala jsem se na četnost konaných mší v jejich hospicích. Ve dvou odpovědích se výpověď shodovala, že 1x týdně, a u dalších dvou to bylo 2x týdně. Jedenkrát byla odpověď 4x týdně. Dále jsem se ptala po možnosti rozhovoru s duchovním. Dva respondenti uvedli, že 2x týdně, další dva opět shodně 3x týdně a poslední odpověděl 4x týdně. Další otázka byla zaměřena na způsob zjišťování potřeb pacientů. Z odpovědí vyšlo, že v žádném hospici nepoužívají žádné známé dotazníky pro zjišťování potřeb pacientů. Jeden respondent uvedl jako nástroj pro jejich práci metodiky, další tři respondenti zmiňovali ustálený soubor vlastních otázek a poslední respondent řekl, že na potřeby se doptávají buď přímo pacienta, nebo jeho rodiny.

V poslední kategorii nazvané „**Sociální složka péče**“ jsem se blíže zaměřila na vlastní práci sociálního pracovníka v lůžkovém hospici. Jednak jsem se snažila zjistit od každého respondenta, co vše v rámci své profese vykonává, a také to, na jakých místech jejich práce prakticky probíhá. Z odpovědí vyšlo, že není žádné univerzální místo a závisí to především na individuální situaci, o kterou se jedná. Co se týká náplně profese sociálního pracovníka, tak mohu uvést zmiňované poskytované sociální poradenství, krizovou intervenci, vyhodnocení psychosociální situace pacienta a jeho ekonomického zajištění. Dále spolupracuje s úřady, vede sociální dokumentaci pacienta, případně ho zastupuje. Poskytuje sociálně-právní poradenství, také podpůrnou péči jak pacientovi, tak blízkým doprovázejícím osobám. Taktéž zajišťuje respitní péči, ale také koordinuje i následnou péči (v případě, že by pro pacienta ještě byla zatím jiná služba vhodnější). Rovněž může poskytovat poradenství v záležitosti pohřbu, nebo také školí a koordinuje dobrovolníky. Ve výpovědích respondentů se opakovaly slova jako **příspěvek, dávky, komunikace, informace, důchody, žádosti, překlady, soud, podpora**.

Dalším předmětem zjišťování bylo, zda mají dostatek prostoru pro rozhovory s pacienty. Přece jen je rozhovor vnímán v sociální práci za velmi důležitý nástroj pro práci s klientem... Zjištění bylo takové, že dva respondenti uvedli, že na povídání nemají čas. Jeden z nich však k odpovědi dodává, že v rámci jejich pracovního týmu se vždy najde někdo, kdo tu potřebu pacienta vyslyší. Další respondent uvedl, že práce sociálního pracovníka je v lůžkovém hospici více zaměřena na doprovázející rodinu, než na toho pacienta. Takže víc času a rozhovory směřují spíše k rodině. Čtvrtý respondent uvedl, že čas na povídání je, ale spíše si s pacienty povídají

pečovatelky, nebo pastorační asistentka. A jeden respondent uvedl, že čas na rozhovory má. Do této kategorie jsem zařadila i otázku, která zjišťovala, zda se sociální pracovníci setkávají s nějakými etickými dilematy při výkonu své profese. Ve dvou případech se výpovědi shodují a poukazují na výrazně kratší dobu pobytu pacientů než dříve, a spojují to se snahou lékařů o maximální prodloužení života pacientů. V dalších dvou odpovědích je označeno dilema jakožto situace, kdy je nějaké přání pacienta, týkající se jeho osoby, v rozporu s realitou či jiným názorem doprovázejících osob. Žádná jiná dilemata identifikována nebyla. Další otázka směřovala ke zjištění, čím je možné v rámci profese pacientům napomoci k pokojné smrti. V jednom případě byla zmíněna především finanční stránka, a to zejména vyřízení důchodů, dávek, atp. V další odpovědi byla zmíněna rodina pacienta, jako nástroj toho, jak napomoci pacientovi k pokojnému odchodu. Skrze její časté návštěvy a efektivnímu příjemnému spoluprožití zbývajících času. Současně jsou zmíněny důležitá fakta, jako zachovat ty zvyklosti, na které byl ten daný člověk zvyklý doma, aby např. nepřišel o ty vazby s vnoučaty, aby se i v posledních dnech mohl těšit z jejich blízkosti. Jako další se objevilo splnění ještě nějakého pacientova přání. Pacient dostane propustku z hospice a jede třeba na nějaké místo, kde se chce ještě podívat, nebo chce navštívit někoho, koho roky neviděl... V dalších odpovědích se shodují v možnosti umožnit pacientovi reflektovat jeho život v empatickém rozhovoru, kdy ho drží za ruku a on může nahlas svůj život zhodnotit, zhodnotit smysl života, proč se to děje... co se mu podařilo, co vnímal jako radostné.

7.9 Doporučení pro oborovou praxi

Práce sociálního pracovníka v hospici se zaměřuje na práci s umírajícím pacientem, ale současně i na práci s jeho příbuznými a následně na jejich doprovázení jakožto truchlících. Tato životní událost je zcela výjimečná a je třeba usilovat o co nejspokojivější průběh pro všechny zainteresované. S ohledem na čím dál kratší pobyty pacientů a celkově zrychlené tempo doby mám dojem, že je méně péče věnováno pozůstalým osobám. Z vlastní zkušenosti vím, že nejhorší období je opravdu v rámci prvních týdnů, měsíců, prvního roku. Na základě získaných informací z odborné literatury dnes už vím, že pozůstalí prochází v období svého truchlení opět fázemi zármutku, které obdobně jako u fází Elizabeth Rossové mohou trvat různě dlouho a mohou se opakovaně vracet. Domnívám se, že by se péče o pozůstalé, v hospicích, mohla více rozpracovat, aby to nebylo jen o pozvánce po půl roce, na zádušní mši. Vhodnou pomůckou pro

sociální pracovníky může být publikace zaměřená na pozůstalé, Poradenství pro pozůstalé (Špatenková, 2013).

Závěr

Tato bakalářská práce se zabývá hospicovou sociální prací. Cílem práce bylo zjistit, jaké způsoby, metody a nástroje práce při doprovázení umírajících vnímají sociální pracovníci jako účinné, vhodné a případně by je doporučili dalším pracovníkům. V teoretické části jsem v krátkosti představila hospic a v něm poskytovanou paliativní péči, a to včetně jejich ukotvení v legislativě. Následně jsem se snažila vymezit náplň činnosti sociálního pracovníka v lůžkovém hospici. Zmínila jsem se i o důležitosti celostního pohledu na člověka a naplňování jeho potřeb ve všech čtyřech rovinách. Dále jsem uvedla rozdělení hospicové péče z hlediska časového, aby bylo patrné, že pozornost sociálního pracovníka se v průběhu jejího poskytování přesouvá z objektu na objekt. Snažila jsem se také identifikovat metody, které jsou odbornou literaturou doporučovány pro práci s umírajícími osobami, a nástroje, které mají sociální pracovníci k dispozici. V neposlední řadě jsou zmíněny výsledky výzkumného šetření, které jsou popsány dle stanovených kritérií. Informace zjištěné pomocí polostrukturovaných rozhovorů se sociálními pracovníky a analýzy náplní práce byly porovnány a vyhodnoceny.

V rámci výzkumu bylo osloveno celkem 20 sociálních pracovníků, z nichž s rozhovorem souhlasilo jen 5. Každý oslovený sociální pracovník pocházel z jiného krajského hospicového zařízení. Sociální pracovníci v průběhu poskytování služeb kombinují různé metody, **zejména krizovou intervencí, narativní terapii**, jejíž nosnou myšlenkou je, že vše se děje v rámci systémů. Právě v nemoci sehrává rodina pacienta klíčovou podpůrnou roli. Další jsem identifikovala **logoterapii**, která vychází ze smyslu, a tím může být i existence právě zmiňované rodiny. Jiné metody jsem z výsledků výzkumu neidentifikovala. To však nevylučuje, že jiné metody nepoužívají.

Zmapování všech činností, které spadají do kompetencí sociálních pracovníků, nebylo mým hlavním cílem, ale dobře posloužilo při identifikování **legislativních nástrojů**, které při své práci respondenti využívají. Identifikovány byly zejména tyto zákony: **Zákon č. 89/2012 Sb. občanský zákoník**, §2636 a §1746 odst. 2) při uzavírání Smlouvy o péči o zdraví, dále **Zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách** §5 forma zdravotní péče, tj. paliativní péče, **Zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění-** § 22a paliativní a symptomatická péče, **Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách** tj. příspěvek na péči, dále tentýž zákon odborné sociální poradenství a odlehčovací služby. **Zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře** ve věci pohřebního. **Zákon č. 110/2006 Sb. o životním a existenčním minimu**, **Zákon č. 11/2006 Sb. o pomoci v hmotné nouzi**, **Zákon č. 155/1995 Sb. o důchodovém**

pojištění, tj. vyřízení důchodů na které má pacient nárok, **Zákon č. 187/2006 Sb. o nemocenském pojištění**, tj. ošetrovné. **Zákon č. 256/2001 Sb. o pohřbivnictví**, to v případech potřeby pozůstalých. **Zákon č. 292/2013 Sb. o zvláštních řízeních soudních**, zejména v případech, kdy pacient není schopen podpisu a je třeba mu zřídit opatrovníka. **Zákon č. 301/2000 Sb. o matrikách**, tj. list o prohlídce zemřelého, následně matrika provádí zápis do knihy úmrtí. V poslední řadě tzv. GDPR, tj. **Obecné nařízení o ochraně osobních údajů č. 2016/679**. Matoušek (2013, s. 167) se k tomu vyjadřuje následovně ve smyslu, že sociální práce je něčím víc, než jen implementací sociálního práva. „Sociální pracovníci nejsou právníci pracující na klientových problémech, ale stavějí na velké šíři znalostí ze všech sociálních věd.“ Za další nástroj pro sociální práci ve zdravotnickém zařízení označili sociální pracovníci **metodiky**, které jsou rozpracováním standardů hospicové a paliativní péče. V rámci sociálních služeb se jedná o standardy kvality v sociálních službách.

Mezi **užívané způsoby práce** jsem identifikovala tzv. **Empowerment**, neboli zmocňování, uschopňování. Je to velice důležité uvědomění v podstatě pro všechny klienty sociální práce. Moc je všude přítomná v jakékoliv životní situaci. Malým příkladem může být to, že pacient spolurozhoduje o tom, jak mu má být pomoc nastavena. Posilujeme autonomii a sebeurčení člověka. Dále zmíním tzv. **Case - Management** zaměřený na hledání řešení u jednotlivých případů. Sociální pracovník je v tomto případě koordinátorem a zprostředkovatelem pomoci, poradcem, zmocněncem a obhájcem... **Care - Management**, neboli využívání zdrojů pomoci ve svém prostředí, tj. rodina, přátelé, sousedi. Obdobně se vyjadřuje i Matoušek (2013, s. 455 – 456) kde propojuje termín zmocnění v podpoře schopnosti klienta zvládat problémy v propojení s rodinou, prostředím.

V kapitole 2.4 jsem zmínila, že, do odborného poradenství náleží zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, dále sociálně terapeutické činnosti a také pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a pomoc při obstarávání osobních záležitostí. Z výsledků výzkumného šetření se potvrdila aktivita ve všech těchto oblastech. Sociální pracovníci napomáhají kontaktu se společenským prostředím, ať už myšleno podporou rodin pacientů a jejich motivováním k častým návštěvám, nebo skrze pravidelné návštěvy dobrovolníků, stážistů, duchovního, ... Co se týká sociálně terapeutické činnosti, shledávám mnohem menší pole působnosti, než jsem se domnívala před uskutečněním výzkumu. Oproti tomu pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a obstarávání osobních záležitostí je v roli sociálního pracovníka zcela dominantní.

Z výsledků výzkumu jednoznačně vyplynula informace, že pobyt pacientů v lůžkových hospicích se v průběhu let čím dál víc zkracuje. Čas zde má tu největší hodnotu. Proto se dá říci, že i sociální práce v hospici se této skutečnosti více přizpůsobuje. Sociální pracovníci cíleně motivují a podporují doprovázející osoby, aby ten čas maximálně využily. Umírající člověk ve většině případů opravdu nejvíce stojí o ty svoje nejbližší. Je třeba, aby svoje vztahy hezky uzavřeli, měli prostor si poděkovat, rozloučit se. V návaznosti na zjištěnou informaci, že se pobyt pacientů v zařízeních výrazně zkrátil, dovoluji si do příloh zařadit dokument: Charta práv umírajících, neboli Doporučení Rady Evropy 1418/1999, „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících.“

Samotná práce a především rozhovory byly pro mne velkým přínosem, a to především v pochopení sociální práce ve zdravotnickém zařízení, nikoliv v některé sociální službě, jak jsem byla doposud zvyklá.

Domnívám se, že cíl práce byl v rámci možností naplněn.

Bibliografie

ČERMÁK, Ivo a HILES, David a Vladimír CHRZ, Vladimír. 2007. Narativně orientovaný výzkum: interpretační perspektivy. In: *Sborník z konference Kvalitativní přístup a metody o vědách o člověku IV* [online]. Olomouc: Univerzita Palackého [cit. 2023-04-09]. Dostupné z: https://is.muni.cz/el/1423/podzim2008/PSY401/um/NOI_analyza_2.pdf

ČERMÁK, Ivo a ŘIHÁČEK, Tomáš a HYTYCH, Roman. Brno: Masarykova univerzita, 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. ISBN 978-80-210-6382-2.

DISMAN, Miroslav. 2011. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. Praha: Karolinum, 2011. ISBN 978-80-246-1966-8.

DUŠEK, Ladislav a kolektiv. Národní datová základna paliativní péče: *Schéma paliativní péče v ČR* [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací ČR, 2016 [cit. 2023-21-07]. Dostupné z: <https://www.paliativnidata.cz/index.php?pg=mortalitni-data-cr--analyzy-a-publikace--vychodiska-pro-analyzu-paliativni-pece-v-cr>

DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar. *Role sociálního pracovníka v procesu doprovázení je nezastupitelná*. Časopis Sociální práce/Sociální práca, č. 2, 2010, s. 16-17.

FIRTH, Pam, Gill LUFF a David OLIVIERE, ed., 2007. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. Paliativní péče. ISBN 978-80-870-29-21-3.

FISHER, Ondřej. *Sociální práce může mít pastorační rozměr nejen v oblasti vztahu ke klientům*. Časopis Sociální práce/Sociální práca, č. 4, 2008, s. 50-51.

GDÄRTNEROVÁ, Aranka. *V době zármutku: těm, kteří ztratili blízkého člověka: těm, kteří je provázejí*. 6. vydání. Praha: Cesta domů, 2017. ISBN 978-80-88126-25-6.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 3., rozš. vyd. Praha: Galén, c2002. ISBN 80-7262132-7.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén, c2000. ISBN 80-7262-034-7.

Charta právních umírajících. Dostupné z:
<https://elearning.cestadomu.cz/res/archive/001/000130.pdf?seek=1586849882>

JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-269-0.

KABELKA, Ladislav. *Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci*. Druhé, přepracované a doplněné vydání. Praha: Mladá fronta, 2018. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-5049-4.

KOPECKÁ, Ruth, TŮMOVÁ Petra, LEŽÁKOVÁ Martina. *Otazníky sociální práce s umírajícími*. Časopis Sociální práce/Sociálna práca, č. 2, 2010, s. 54 – 56.

KRATOCHVÍL, Stanislav. *Základy psychoterapie*. Sedmé vydání. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1227-0.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se měli lékaři, sestry, duchovní a lidé vůbec naučit od umírajících pacientů*. Turnov: Arica, 1993.

MARGOLDOVÁ, Hana. *V hospici naplňujeme představy lidí o důstojném umírání*. Časopis Sociální práce/ Sociálna práca, č. 2, 2010, s. 6.

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003.

MATOUŠEK, Oldřich a KOLÁČKOVÁ, Jana a KODYMOVÁ, Pavla. *Sociální práce v praxi*. Praha. Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.

MATOUŠEK, Oldřich, KŘIŠŤAN, Alois, ed. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7.

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

MIŠOVIČ, Ján. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. První vydání. Praha: Slon. Studijní texty (Sociologické nakladatelství), 2019. ISBN 978-80-7419-285-2.

MŮLPACHR Pavel. 2004. *Sociální práce*. Brno: Masarykova univerzita v Brně. ISBN 80-210-3345-2.

NAVRÁTIL, Pavel. *Teorie a metody sociální práce*. 1. knižní vyd. Brno: Marek Zeman, 2001. ISBN 80-903070-0-0

NEDOMOVÁ, Eva a ŠPILÁČKOVÁ, Marie. *Úkolově orientovaný přístup*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0726-9.

NEZBEDA, Ondřej. *Průvodce smrtelníka: prakticky o posledních věcech člověka*. V Praze: Paseka, 2016. ISBN 978-80-7432-747-6.

PAYNE, Jan. *Kvalita života a zdraví*. Vydání první. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-725-4657-0.

PUNCH, Keith F. *Úspěšný návrh výzkumu*. Vydání druhé. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0980-5.

ŘIHÁČEK, Tomáš a ČERMÁK, Ivo a HYTYCH, Roman, 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2.

SKOPALOVÁ, Jitka. *O smrti a umírání*. Časopis Sociální práce / sociálna práca, č. 2, 2010, s. 65.

STEM/MARK. *Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II*. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2013.pdf>

STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H & H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.

SVATOŠOVÁ, Marie a PALÁN, Aleš. *Neboj se vrátit domů*. Praha: Kalich. 2018. ISBN 978-80-7017-249-0.

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

ŠIKLOVÁ, Jiřina. *Vyhoštěná smrt*. Praha: Kalich, 2013. ISBN 978-80-7017-197-4.

TOMKA, Milan a KASANOVÁ, Anna. *Modely starostlivosti o zomierajúcich*. Sociální práce/sociálna práca č. 2, 2010, s. 89.

ÚLEHLA, Ivan. *Umění pomáhat*. Praha: Slon, 2004. ISBN 80-85850-69-9.

VÁVROVÁ, Soňa. *Doprovázení v pomáhajících profesích*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0087-1.

VORLÍČEK, Jiří a ADAM, Zdeněk a POSPÍŠILOVÁ, Ivona. *Paliativní medicína*. Praha: Grada, 1996. ISBN 80-247-0279-7.

Zákon 108/2006 ze dne 31. 3. 2006 o sociálních službách (Zákon o sociálních službách). In: *Zákony pro lidi*. Sbírka zákonů České republiky. [online]. ©2007 [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Zákon č. 372/2011 Sb. (Zákon o zdravotních službách). In: *Zákony pro lidi*. Sbírka zákonů České republiky. [online]. ©2007 [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

Zákon č. 89/2012 Sb. občanský zákoník, In: *Zákony pro lidi*. Sbírka zákonů České republiky. [online]. ©2007 [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>

Zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění, In: *Zákony pro lidi*. Sbírka zákonů České republiky. [online]. ©2007 [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48>

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, In: *Zákony pro lidi*. Sbírka zákonů České republiky. [online]. ©2007 [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře, In: *Zákony pro lidi*. Sbírka zákonů České republiky. [online]. ©2007 [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-117>

Zákon č. 110/2006 Sb. o životním a existenčním minimu, In: *Zákony pro lidi*. Sbírka zákonů České republiky. [online]. ©2007 [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-110>

Zákon č. 11/2006 Sb. o pomoci v hmotné nouzi, In: *Zákony pro lidi*. Sbírka zákonů České republiky. [online]. ©2007 [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-11>

Zákon č. 155/1995 Sb. o důchodovém pojištění, In: Zákony pro lidi. Sbírka zákonů České republiky. [online]. ©2007 [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-155>

Zákon č. 187/2006 Sb. o nemocenském pojištění, In: Zákony pro lidi. Sbírka zákonů České republiky. [online]. ©2007 [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-187>

Zákon č. 256/2001 Sb. o pohřebnictví, In: Zákony pro lidi. Sbírka zákonů České republiky. [online]. ©2007 [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2001-256>

Zákon č. 292/2013 Sb. o zvláštních řízeních soudních, In: Zákony pro lidi. Sbírka zákonů České republiky. [online]. ©2007 [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2001-292>

Zákon č. 301/2000 Sb. o matrikách, In: Zákony pro lidi. Sbírka zákonů České republiky. [online]. ©2007 [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2000-301>

Seznam obrázků

Obrázek 1 Schéma paliativní péče v ČR.....	22
Obrázek 2 Trajektorie vyrovnávání.....	25
Obrázek 3 Fáze úkolově orientovaného přístupu podle procesu.....	31
Obrázek 4 Fáze rozhovoru	37

Přílohy

Příloha č. 1: Otázky k rozhovorům

RESPONDENT č.____, žena/muž, délka rozhovoru: _____

Souhlasíte s pořízením zvukové nahrávky, pro účel mojí BP? ANO/NE

- Jak dlouhá je vaše praxe v sociální oblasti? A v hospici?
- Jaké je konkrétně u Vás personální obsazení hospice?
- Co se týká personální stránky? Máte plný stav zaměstnanců, nechybí Vám lidé?
- Kolikrát za týden mají pacienti možnost mluvit s duchovním?
- Kolikrát týdně se mohou pacienti účastnit mše? Vy sama se někdy účastníte?
- V čem spočívá práce SP v hospici?
- Kde konkrétně probíhá vzájemný kontakt mezi Vámi a klienty?
- Jakým způsobem s pacienty komunikujete, abyste zjistili, které potřeby v rovinách bio-psycho-socio- spirituální potřebují naplnit? Využíváte nějaké dotazníky spirituality PSQ 30, nebo FICA dotazník?
- Máte dostatek prostoru pro rozhovory s pacienty?
- Víc času strávíte s rodinou?
- Setkáváte se při své práci s nějakými etickými dilematy?
- Mění se z vašeho pohledu v posledních letech nějak aktivní péče o umírající?
- Co Vám z praxe tak vyplývá, čím je možné v rámci profese pacientům napomoci k pokojné smrti?

Příloha č. 2: Charta práv umírajících

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999

"O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících."

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

- Nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči
 - Nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích
 - Obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží
 - Chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli
 - Nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu nevléčitelně nemocných nebo umírajících
 - Sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti
8. Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám, se kterými mohou terminálně nemocní nebo umírající lidé být v právním řádu konfrontováni, a to zejména:
- Umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení, atd.)
 - Prodlužováním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli
 - Umírání o samotě a v zanedbání
 - Umírání se strachem, že jsem sociální zátěží
 - Omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů
 - Nedostatečným zajištěním financí a zdrojů pro adekvátní podpůrnou péči terminálně nemocných nebo umírajících
9. Shromáždění proto doporučuje, aby Výbor ministrů vyzval členské státy Rady Evropy, aby ve všech ohledech respektovaly a chránily důstojnost nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím: že uznají a budou hájit nárok nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní paliativní péči a že přijmou příslušná opatření:
- aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech
 - aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči

- aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče
- aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně
- aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta
- aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající
- aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tyto léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince
- aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy
- aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii
- aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti
- aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny tím, že budou chránit právo nevléčitelně nemocných a umírajících osob na sebeurčení a že pro to přijmou nutná opatření:
- aby se prosadilo právo nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován
- aby měla každá nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího
- aby bylo zajištěno, že žádná nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetřována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni

nebude nikým činěn nátlak. Musejí být zvážena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem

- aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle (living will), v pořízení nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů (advance directives), ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, a která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy platné v příslušné společnosti a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení
- aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností
- aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány
- že zachovají předpis, zakazující úmyslné usmrcení nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob a že zároveň:
- uznají, že právo na život, zejména ve vztahu k nevléčitelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že nikdo nemá být úmyslně zbaven života
- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby
- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činností, úmyslně způsobujících smrt