



Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Sociální práce s rodinou v paliativní péči
Diplomová práce

Sociální práce
specializace Sociální práce s rodinou

Autor: Bc. Petra Krönerová, DiS.
Vedoucí práce: Mgr. Pavlína Jurníčková, Ph.D.

Olomouc 2024

Prohlášení

„Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.“

V Olomouci dne 12. 04. 2024

Petra Krönerová

Poděkování

Na tomto místě chci poděkovat vedoucí práce, paní Mgr. Pavlíně Jurníčkové, Ph.D., za odborné vedení, cenné rady a připomínky, které mi v průběhu psaní práce poskytovala.

Obsah

ÚVOD	6
KONCEPTUÁLNÍ ČÁST	8
1 PALIATIVNÍ PÉČE	8
1.1 Typy paliativní péče	9
1.2 Formy specializované paliativní péče	9
1.2.1 Hospice	10
1.2.2 Ambulance paliativní medicíny (AMP)	11
1.2.3 Oddělení paliativní péče v nemocnicích (OPP)	11
1.2.4 Konziliární tým paliativní péče (KTPP)	12
1.3 Multidisciplinární tým	12
1.3.1 Složení multidisciplinárního týmu	13
2 RODINA A PACIENT V KONTEXTU PALIATIVNÍ PÉČE	15
2.1 Rodina jako sociální opora	15
2.2 Vyrovňávání se s terminálním onemocněním	16
2.3 Psychologické aspekty závažného onemocnění	18
2.4 Potřeby umírajících a jejich rodiny	19
3 SOCIÁLNÍ PRÁCE V PALIATIVNÍ PÉČI	22
3.1 Sociální práce s rodinou	22
3.2 Sociální pracovník v paliativním týmu	24
3.2.1 Náplň práce sociálního pracovníka	24
4 METODOLOGIE	27
4.1 Cíl výzkumu a hlavní výzkumná otázka	27
4.2 Výzkumná metoda	27
4.3 Technika sběru dat	28
4.4 Výzkumný soubor	29
4.4.1 Popis výzkumného souboru	29
4.5 Způsob zpracování dat	31
4.6 Limity výzkumu	31
4.7 Etické zásady výzkumu	32
5 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT	33
5.1 Práce s emocemi	33
5.2 Koordinace péče	36

5.3	Specifika komunikace s umírajícím a jeho rodinou	37
5.4	Respekt k prostředí rodiny	40
5.5	Práce se zdroji rodiny	41
5.6	Individuální přístup a práce s životním příběhem	41
5.7	Podpora při hledání smyslu	43
6	SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU	45
	ZÁVĚR.....	48
	BIBLIOGRAFICKÝ SEZNAM.....	50
	SEZNAM TABULEK.....	55

Úvod

Tématem mé diplomové práce je sociální práce s rodinou v paliativní péči. Terminální onemocnění a iniciace paliativní péče je v životě pacienta a celé jeho rodiny klíčovým momentem, který zásadně ovlivňuje všechny aspekty jejich dosavadního života. Nová situace bývá často pro všechny členy rodiny velice náročná, a proto může být obtížné se jí přizpůsobit a přijmou ji. Paliativní péče je z hlediska sociální práce významnou oblastí, ve které hraje sociální pracovník důležitou roli. Tento přístup poskytuje klientům komplexní služby, a to vyžaduje spolupráci profesionálů různých oborů, mezi které řadíme rovněž sociálního pracovníka. Jeho náplní práce není zdaleka jen poradenská služba a administrativní záležitosti týkající se dané rodiny. Významnou složkou jeho činnosti je doprovázení jak umírajícího, tak i jeho blízkých a jejich podpora v náročné situaci. Odborné kompetence sociálního pracovníka, jeho schopnost komplexního pohledu a přístupu ke klientovi a jeho rodině z něj činí důležitého a nezastupitelného člena multidisciplinárního týmu. V některých zařízeních je to právě sociální pracovník, kdo zastává roli case managera a koordinuje tak návaznost poskytovaných intervencí a služeb. I přes všechno výše zmíněné lze v některých zařízeních vyzorovat, že role sociálního pracovníka v týmu bývá nedoceněna a není zcela využíván jeho potenciál.

Rodina, jejíž člen je v terminálním stadiu nemoci, se nachází v krizové, emočně vypjaté situaci, a tím pádem je snadno zranitelná. Proto považuji za důležité zmapovat, jaké strategie práce s rodinou v paliativní péči se sociálními pracovníky v praxi osvědčují.

V úvodu konceptuální části diplomové práce se zaměřuji na paliativní péči, kdy se věnuji její charakteristice, základním principům a cílům. Popisuji formy specializované paliativní péče a podrobněji se věnuji složení multidisciplinárního týmu a náplni práce jeho jednotlivých členů. V další kapitole se zaměřuji na rodinu v kontextu paliativní péče. Rodina je jedním z nejdůležitějších prvků v procesu paliativní péče, je nenahraditelným zdrojem sociální opory, a zároveň je také výrazným způsobem touto situací sama zasažena. Proto se zde věnuji tématu vyrovnávání se s terminálním onemocněním v rodině a popisuji psychologické aspekty s tím spojené. Dále také definuji potřeby umírajících a jejich rodin. V poslední kapitole se již konkrétně zaměřuji na samotnou sociální práci v rámci paliativní péče, kde vysvětluji, proč je právě sociální práce v oblasti paliativní péče důležitá a potřebná. Na tomto místě se rovněž věnuji charakteristice sociální práce s rodinou v kontextu paliativní péče. V závěru

kapitoly se zaměřují na osobu sociálního pracovníka a náplň jeho práce v rámci paliativních služeb.

Empirická část práce má odpovědět na výzkumnou otázku: „***Jaké strategie využívají sociální pracovníci v paliativních týmech při sociální práci rodinou?***“ Pro tento výzkum jsem zvolila kvalitativní metodu a jako techniku sběru dat jsem se rozhodla využít formu nestrukturovaných rozhovorů se sociálními pracovníky, kteří jsou členy multidisciplinárních paliativních týmů. V závěru práce prezentuji a analyzuji zjištěné výsledky výzkumného šetření.

Konceptuální část

1 Paliativní péče

S ohledem na téma práce stručně představím paliativní péči, její cíle, principy a formy specializované paliativní péče. Dále se budu věnovat charakteristice multidisciplinárního týmu a jeho složení. Cílem této kapitoly je charakterizovat paliativní péči, jejíž nedílnou součástí je i sociální práce.

Světová zdravotnická organizace definuje paliativní péči jako přístup, jehož cílem je zlepšení kvality života pacientů, potažmo celých rodin, které jsou nuceny řešit problémy spojené s život ohrožujícím onemocněním. Tato péče je poskytována formou prevence a zmírňováním utrpení, včasnou diagnostikou a léčbou bolesti a dalších fyzických, duchovních a psychosociálních problémů (2002). V zahraniční odborné literatuře se také používá termín *péče o pacienta v závěru života* (end of life care), což lze považovat za synonymum pojmu paliativní péče. Jedná se tedy o aktivní a komplexní péči o osoby s progresivním, nevléčitelným a život ohrožujícím onemocněním, která klade důraz nejen na paliativní medicínu, ale také na potřeby psychologické, spirituální a sociální (Bydžovský, Kabát, 2015, s. 11).

V moderní paliativní péči je kladen důraz na zahrnutí celé rodiny do procesu pomoci, což je důležité, jelikož se tato nelehká situace dotýká všech členů rodiny, a proto je pomoc a podpora cílena i na rodinné příslušníky a blízké okolí nemocného. V procesu vytváření plánu péče se v paliativní oblasti pohlíží na pacienta jako na jedinečnou osobu, jejíž životní příběh a hodnoty jsou východiskem při stanovování cílů péče (Sláma, Kabelka, 2022, s. 21).

Paliativní péče je založena na následujících principech:

- vnímání smrti jako nedílné součásti lidského života a respektování faktu, že každý prožívá umírání a aspekty s ním spojené jinak a individuálně;
- ochrana důstojnosti nevléčitelně nemocných a důraz na zachování co největší kvality života;
- respektuje přání, hodnoty a potřeby pacienta a jeho rodiny;
- je realizována na základě interdisciplinární spolupráce a její součástí jsou lékařské, sociální, psychologické a spirituální aspekty;
- podporuje pacientovy přirozené sociální vazby a umožňuje prožít závěr života ve společnosti blízkých;

- nabízí podporu rodině a blízkým osobám umírajících a pomáhá jim v zármutku a truchlení i po smrti blízké osoby (Špinka, Špinková, 2004, s. 11).

Pro všechny osoby potýkající se s život ohrožujícím onemocněním je paliativní péče nesmírně přínosná, jelikož výrazným způsobem zlepšuje kvalitu života a redukuje utrpení spojené s tak závažným onemocněním. Cílem zde není pacienta vyléčit či prodloužovat jeho život, ale zmírnit bolesti a další strádání, a přitom zachovat pacientovu důstojnost (Marková, 2023, s. 8).

1.1 Typy paliativní péče

Dle mezinárodního doporučení rozlišujeme dvě úrovně paliativní péče. Na základě komplexnosti péče vymezujeme *paliativní péči obecnou* a *paliativní péči specializovanou*.

Paliativní péče obecná by měla být zajištěna každým zdravotnickým zařízením. Jedná se o dobrou klinickou praxi poskytovanou zdravotníky v rámci jejich specializace. Jejím základem je včasná diagnostika pacientova onemocnění, zhodnocení, zda pokračovat v aktivní léčbě, a identifikace a ovlivňování faktorů, které mají vliv na kvalitu pacientova života. Principy obecné paliativní péče jsou respekt k autonomii pacienta, léčba příznaků nemoci, konzultace o nastavení vhodné léčby, citlivá komunikace s pacientem a jeho rodinou, podpora rodiny a spolupráce s dalšími odborníky. Pokud nastane situace, že obecná paliativní péče již nemůže pacientovi pomáhat v potřebné míře, je mu doporučeno využít specializovanou paliativní péči (Marková, 2010, s. 20).

Paliativní péče specializovaná je aktivní odborná péče poskytovaná pacientům a rodinám týmem odborníků, kteří jsou v dané problematice odborně vzdělaní a zaměřují se na ni. Jedná se o specializovanou péči o osoby, jejichž potíže způsobené probíhajícím onemocněním jsou již natolik intenzivní a závažné, že již není v silách obecné paliativní péče je zvládnout. Tato forma odborné péče je poskytována ve specializovaných zařízeních či odděleních (Bužgová, 2015, s. 19).

1.2 Formy specializované paliativní péče

Paliativní péče specializovaná se vyznačuje tím, že je poskytována vyškoleným personálem, který má pro výkon této odborné práce potřebnou kvalifikaci a praktické zkušenosti.

1.2.1 Hospice

Prvním zařízením hospicového typu byl hospic sv. Kryštofa v Londýně, u jehož vzniku stála Cicely Saunders a tím započala rozvoj hospicového hnutí ve světě. V České republice je hlavní osobností spojenou s rozvojem hospicové péče lékařka Marie Svatošová. Ta se podílela na vzniku prvního českého hospice, hospice Anežky České v Červeném Kostelci. V ČR vznikaly nejdříve lůžkové hospice, poté po roce 2000 začaly vznikat také první mobilní hospice. Hlavní myšlenkou hospicové péče je snaha pomoci umírajícím a jejich rodinám prožít náročné chvíle života bez bolesti, v bezpečí, v klidu a v přítomnosti blízkých osob, to vše za podpory profesionálních pracovníků. Principy hospice jsou založeny na úctě a respektu k člověku a jeho životnímu příběhu. To, co hospicová péče člověku především nabízí je, že: bude respektována jeho lidská důstojnost, nebude trpět bolestí a v závěru života nebude osamocen. Komplexní hospicová péče je vždy zajišťována multidisciplinárním týmem složeným z lékařů, sester, pracovníků v přímé péči, psychologů, sociálních pracovníků, kaplanů a dobrovolníků. Hospicová péče má tři formy: lůžkový hospic, domácí hospic, stacionární hospicová péče (Sláma, Kabelka, 2022, s. 323; Kupka, 2014, s. 77).

Domácí (mobilní) hospic

Z pohledu nemocného se jedná o ideální formu poskytování péče, jelikož je mu umožněno zůstat ve známém domácím prostředí, obklopen rodinou a blízkými. Multiprofesní tým domácího hospice nabízí komplexní specializovanou paliativní péči pacientům, kteří si přejí, aby hospicová péče probíhala v domácím prostředí. Podmínkou pro realizaci takové péče je dobré rodinné zázemí a možnosti i vůle blízkých osob spolupodílet se na péči o nemocného (Svatošová, 2008, s. 118). Pacient je v pravidelném kontaktu s lékařem i zdravotní sestrou, kteří jsou v případě náhlé potřeby připraveni operativně přijet. Vždy je důležité, aby tým flexibilně a bez prodlení reagoval na měnící se příznaky nemocného a přizpůsoboval jim léčbu za pomoci paliativní medicíny (Pochmanová a kol., 2021, s. 19).

Lůžkový hospic

Do zařízení lůžkového hospice jsou přijímáni především pacienti s progredující chorobou, která je život ohrožující, a z toho důvodu potřebují intenzivní paliativní péči a léčbu. Jedná se o pacienty, u nichž není nezbytná hospitalizace v nemocnici, ale zároveň nemají možnost zůstat v domácím prostředí a není v jejich silách či možnostech každodenně dojíždět např. do stacionárního hospicového zařízení (Svatošová, 2008, s. 120). Lůžkový hospic pacientům nabízí komplexní nepřetržitou paliativní péči, sociální poradenství, poradenství

a podporu pro rodiny pacientů a pozůstalostní péči, neomezenou možnost návštěv pacientů. „Zaměstnanci hospice kladou důraz na individuální potřeby a přání každého nemocného a na vytvoření prostředí, v němž by pacient mohl zůstat až do konce života v intenzivních vztazích se svými blízkými. Tohoto cíle je mimo jiné dosahováno snahou o osobitou a domácí atmosféru hospice, maximálním soukromím pacientů, volným režimem pro návštěvy a dobrou dopravní dostupností hospice“ (Skála, 2011, s. 11). Jelikož jsou hospice určeny pro pacienty v terminální fázi nemoci, většina pacientů v hospicovém zařízení umírá. Jsou ale i případy, kdy dojde ke stabilizaci či dokonce mírnému zlepšení stavu pacienta a pacientu již nemusí být indikována lůžková hospicová péče. V těchto případech pak lze pacienta předat do péče sociálního zařízení, nebo do domácí péče za podpory pečovatelské služby či mobilní hospicové péče (Sláma, Kabelka, 2022, s. 325).

Stacionární hospicová péče

Hospicový stacionář funguje formou denních pobytů. V praxi to znamená, že pacient přijede ráno a odpoledne či k večeru se vrací do domácího prostředí. Tato forma péče je vhodná pouze pro pacienty bydlící poblíž takového stacionáře. Důvody pro nutnost využití stacionární hospicové péče mohou být následující: v domácím prostředí se již nedaří efektivně zvládat bolest, je tedy nutné ji lépe kontrolovat; aplikace chemoterapie nebo jiné formy paliativní léčby; pečující rodina je vyčerpaná a potřebuje si odpočinout (Kupka, 2014, s. 32).

1.2.2 Ambulance paliativní medicíny (AMP)

AMP je vysoce specializovaná služba, která poskytuje servis pacientům, kteří nejsou hospitalizováni a potřebují podporu při zvládnutí fyzických a psychosociálních symptomů spojených s nevléčitelným onemocněním. V České republice jsou nejčastějšími ambulancemi paliativní medicíny tyto dvě formy: ambulance pro léčbu bolesti a ambulance paliativní onkologie. Tato forma poskytování paliativní péče je v ČR dostupná především ve větších nemocnicích (Bužgová 2015, s. 28).

1.2.3 Oddělení paliativní péče v nemocnicích (OPP)

Jedná se o paliativní péči poskytovanou na specializovaném oddělení v rámci nemocničního zařízení. Poskytuje komplexní paliativní péči pacientům s pokročilým nevléčitelným onemocněním, kteří již byli diagnostikováni a potřebují péči navázat na již určenou diagnózu a zahájenou léčbu. O pacienty se stará multidisciplinární tým odborníků v paliativní péči. Tato

oddělení se nejčastěji vyskytují ve velkých nemocnicích. Pacienti jsou zde přijímáni z domácího prostředí, ze zařízení dlouhodobé péče či z akutních a následných lůžek nemocnic (Kupka, 2014, s. 29). OPP je tedy lůžkové oddělení neakutní péče v rámci nemocničního zařízení, které se vyznačuje schopností rychle reagovat v případě náhlého zhoršení symptomů nemocného. Výhodou OPP je také konziliární dostupnost lékařů ostatních specializací a nepřetržitě dostupný multidisciplinární tým (Sláma, Kabelka, 2022, s. 330).

1.2.4 Konziliární tým paliativní péče (KTPP)

Je to tým paliativní péče působící v nemocničních zařízeních poskytujících lůžkovou péči. Smyslem konziliárního týmu paliativní péče je poskytovat služby specializované paliativní péče pacientům, kteří jsou hospitalizováni na různých odděleních dané nemocnice. Dostupnost KTPP v některých českých nemocnicích rozšiřují nabídku služeb zaměřujících se na paliativní péči (Sláma, Kabelka, 2022, s. 325–329).

1.3 Multidisciplinární tým

„Základní jednotkou pro poskytování paliativní péče je multidisciplinární tým. Tvoří ho řada odborníků různých profesí, kteří se vzájemně setkávají a diskutují, jak nejlépe řešit problémy nemocného“ (Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol., 2004, s. 27). Komplexní péče a schopnost reagovat na všechny potřeby pacienta a jeho rodiny vyžaduje úzkou spolupráci týmu odborníků. Vzájemná kooperace členů týmu, společně s jejich odborností a zkušenostmi, zvyšuje předpoklad pro poskytování skutečně kvalitní péče v plném rozsahu a dle individuálních potřeb pacienta.

Kuzníková (2011, s. 25) vidí benefity funkčního multidisciplinárního týmu v tom, že členové společně plánují řešení problémů pacienta a navzájem si předávají potřebné informace, spolupráce se vyznačuje i vzájemným učením a plánováním intervencí. Smyslem práce multidisciplinárního týmu je poskytovat co nejkvalitnější specializovanou paliativní péči s cílem saturovat pacientovi potřeby ve všech směrech. Pro dobré fungování takového týmu je důležité si efektivně předávat informace, dobře komunikovat mezi jednotlivými profesemi v týmu, využívat službu dobrovolníků a zodpovědně plnit vše, co souvisí s odborností. Členové týmu se pravidelně setkávají, předávají si informace a společně diskutují o tom, jak efektivně řešit individuální potřeby a problémy pacientů (Marková a kol., 2023, s. 12). Dostupnost multiprofesního týmu v paliativní péči je hlavním znakem kvality nabídky paliativních služeb. Je důležité, aby vždy byla předem definovaná úloha a náplň práce všech zúčastněných expertů

a zároveň je potřeba mít na paměti, že se odborník nemůže zaměřovat výhradně na svoji specializaci. Všichni členové týmu by měli na danou situaci nahlížet celostním pohledem (Student, 2006, s. 51–52).

1.3.1 Složení multidisciplinárního týmu

Základní jednotkou pro efektivní poskytování paliativní péče je multidisciplinární tým tvořený z odborníků různých profesí, kteří vzájemně spolupracují. Tým je složený z lékařů, zdravotních sester, ošetřovatelů, sociálních pracovníků, psychologů a pastoračních pracovníků. Dále mohou být přizváni fyzioterapeuti, nutriční specialisté, rehabilitační pracovníci a dobrovolníci. Všichni členové týmu zaujímají důležité postavení a mají nezastupitelnou roli (Vorlíček a kol., 2004, s. 27). Nyní se zaměřím na vybrané profese multidisciplinárního týmu.

Lékař

Role lékaře je v paliativní péči významná a nezastupitelná. Lékař je osobou zodpovědnou za nastavení vhodné léčby a ručící za její kvalitu. K základům paliativní medicíny patří léčba bolesti a dalších symptomů, jejichž zmírnění či odstranění výrazně zvyšuje kvalitu života pacientů. Na zvolený postup lékaře poté musí navazovat i vhodně zvolený ošetřovatelský postup. Zvolený způsob léčby a ošetřování musí být vždy uveden v dokumentaci, ke které mají přístup všichni členové týmu, a tomuto postupu musí také přizpůsobit své intervence. Náplň práce lékaře v paliativním týmu však nespočívá pouze v nastavení léčby a zmírňování bolesti a symptomů. Lékař musí být i psychologickou podporou pacienta a jeho rodiny, jelikož je to právě on, kdo nejčastěji sděluje nepříjemné informace o prognózách onemocnění. Proto je důležité, aby byl empatický, aby znal přání a preference pacienta a jeho rodiny, aby uměl dobře komunikovat v obtížných a emocionálně náročných situacích (Vorlíček a kol., 2004, s. 29–30).

Zdravotní sestra

Náplň práce zdravotní sestry je péče o biologické potřeby pacienta, kdy sestra musí vždy respektovat nastavenou individuální léčbu a plán péče. Zdravotní sestra je osobou, která je s pacienty a rodinou nejčastěji v kontaktu. To jí umožňuje denně sledovat vývoj zdravotního stavu pacienta a jeho potřeb. V případě zjištění, že se pacientův stav či potřeby změnily, musí neprodleně kontaktovat lékaře, aby byl plán péče upraven s ohledem na nově zjištěné skutečnosti. Zdravotní sestra musí mít potřebné odborné znalosti o postupu léčby symptomů

a umět je monitorovat. Kromě odborných zdravotnických kompetencí musí mít sestra i dovednosti komunikační, organizační a edukační (Marková, 2010, s. 51).

Psycholog

Pro pacienta a jeho rodinu je nesmírně těžké se vyrovnat s faktem nevléčitelného onemocnění a blížící se smrtí. Tato realita v nich probouzí silné emoce, jako jsou zloba, vztek, smutek či lítost, a je pro ně těžké tyto emoce regulovat. V těchto situacích je proto dobré všechny prožitky komunikovat s psychologem, který rodinu provází a pomáhá jí s přijetím nové skutečnosti, s nápravou narušených mezilidských vztahů, s hledáním smyslu života. Pacient se může svěřit se svými obavami, nejistotami a jinými problémy spojenými s nemocí či smrtí (Kupka, 2014, s. 95).

Sociální pracovník

Sociální pracovník má v paliativní péči nezastupitelnou roli. Je osobou, která se zaměřuje na sociální fungování nemocného v kontextu rodiny a širšího okolí. Cílem intervencí sociálního pracovníka je především pomoc pacientovi překonat náročné životní období, a to formou nabídky kompenzačních služeb, podporováním potenciálu pacienta a hledáním zdrojů ke zvládnutí složité situace, doprovázením při akceptaci skutečnosti, kterou nelze změnit. Sociální pracovník je mnohdy první osobou, se kterou je pacient či jeho rodina v kontaktu, kdy poskytuje úvodní informace o možnostech paliativní péče a eviduje žádosti o přijetí případných zájemců. S pacienty i rodinou se pravidelně setkává, a to se dvěma záměry. Tím prvním je identifikovat a zhodnotit vyskytující se problémy a potřeby a následně navrhnout vhodné intervence k jejich řešení. Druhým záměrem je nabídka podpory a péče, jež je založena na empatii, pochopení, blízkosti a přijetí. Smrtí pacienta práce sociálního pracovníka s danou rodinou nekončí, jelikož také poskytuje pozůstalostní péči členům rodiny, jež je často nezbytná v procesu vyrovnání se se ztrátou blízké osoby (Student, 2006, 11–12).

2 Rodina a pacient v kontextu paliativní péče

Vzhledem k cíli práce zaměřenému na strategie sociální práce s rodinou v paliativní péči, se na tomto místě zaměřím na popis problematiky rodiny a pacienta v kontextu paliativní péče. K tomu, aby používané strategie a intervence sociálních pracovníků byly účinné, je nezbytné, aby dobře znali cílovou skupinu, se kterou pracují. Je důležité mít představu o tom, co rodiny prožívají, o jejich potřebách a emocionálním stavu. Z toho důvodu v této kapitole vymezím pojem rodina v paliativní péči, dále se zaměřím na funkci rodiny jako sociální opory, na proces vyrovnání se se smrtelným onemocněním a na potřeby členů rodiny.

Rodinu lze definovat jako biologickou entitu, která nás činí tím, čím jsme. Jedná se o sociální jednotku, ze které čerpáme svou identitu. Rodiny a domov jsou pro člověka zdrojem pocitu bezpečí. V paliativní péči lze rodinu vymezit jako osoby, které jsou pro umírajícího významné a které za rodinu považuje, příbuzenský vztah zde není podmínkou. Je nesporné, že onemocnění smrtelnou nemocí netrpí pouze pacient, tato situace vždy zasáhne celou rodinu. V tomto kontextu je tedy vhodné nesnažit se rozdělit tuto jednotku na pacienta na jedné a členy rodiny na druhé straně, jelikož pacienti jsou členy dané rodiny a neodmyslitelně do ní patří. Je potřeba vnímat to, že problémy pacienta jsou zároveň problémy celé rodiny a naopak. Z výše zmíněného vyplývá, že pozornost paliativní péče musí být věnovaná komplexně celé rodině. Cílem péče by tedy mělo být zvyšování kvality života celé rodiny umírajícího pacienta, a to posilováním její schopnosti zvládat náročnou situaci v průběhu onemocnění i v období truchlení (Parkers, 2007, s. 11; Bužgová, 2015, s. 113).

Dalo by se říct, že rodina je nejdůležitější součástí týmu, která pečuje o pacienta v závěru života. Rodinní příslušníci se téměř vždy významně podílejí na poskytování péče o blízkého, mimo to jsou zdrojem podpory, zázemí a blízkého vztahu. Ne všichni se však mohou spolehnout na takový zdroj podpory, ne všude jsou vytvořena pevná rodinná pouta a není tedy samozřejmostí, že si budou členové vzájemně oporou v těžkých situacích. Může se jednat například o osoby sociálně znevýhodněné či sociálně vyloučené (Payne, Seymour, Ingelton, 2007, s. 33).

2.1 Rodina jako sociální opora

Křivohlavý (2009, s. 94) definuje sociální oporu jako pomoc poskytovanou člověku, který se ocitl v zátěžovém životním období. Tato činnost onu tíživou situaci pomáhá ulehčit. Sociální oporu lze vnímat i jako vědomí jednotlivce o tom, že je o něj pečováno, že je milován, ctěn,

ceněn a přísluší k síti komunikace a vzájemných závazků. Sociální opora může fungovat různě, může zahrnovat: vykonání něčeho pro blízkou osobu, o kterou je pečováno, převzetí odpovědnosti nebo poskytnutí prosté přítomnosti a blízkosti. Na první pohled obyčejné, být druhému nablízku a přítomen, může být v těchto těžkých životních situacích to nejcennější co může blízký nabídnout. Rozlišujeme několik typů sociální opory (Křivohlavý, 2009, s. 97–98):

- *Informační opora* je poskytování informací relevantních pro danou situaci, které napomohou zvládnutí této situace či v její lepší orientaci.
- *Emocionální opora* je blízkost pečujících osob, se kterými může daná osoba sdílet své pocity. Poskytování empatie, lásky a pochopení.
- *Instrumentální opora* je specifická forma pomoci s praktickými záležitostmi. Např. nabídnutí materiální pomoci, vyřízení neodkladných záležitostí nebo finanční výpomoc.
- *Hodnotící oporu* lze vyčíst z toho, jak se k člověku jeho okolí chová, např. úcta, respekt, posilování sebevědomí, povzbuzování v naději a víře.

Psychologové uvádějí, že sociální opora je považována za zásadní prvek pro lepší psychologické přizpůsobení se faktu vážného onemocnění. Empirické práce dokazují, že vyšší míra sociální opory má pozitivní vliv na kvalitu života dané osoby. Bylo prokázáno, že se jedná o nejdůležitější pozitivní faktor, jež modifikuje negativní vliv různých těžkých životních situací na psychický i fyzický stav člověka, na kvalitu jeho života a na jeho well-being. Jako nejdůležitější byly identifikovány tyto formy opory: být přítomen (fyzicky a emočně), poskytovat pomoc, dávat informace a rady. Primárním zdrojem těchto typů opory je většinou rodina a přátelé. Sociální opora ve formě poskytování péče ve vztazích s sebou může přinést i negativní aspekty a může být mimořádnou zátěží jak pro poskytovatele, tak pro příjemce. Konkrétně se může jednat o následující případy: neúčinná poskytovaná pomoc, nadměrná pomoc způsobující závislost příjemce, nežádoucí a nechtěná pomoc, podpora nezdravého chování (Payne, Seymour, Ingleton, 2007, s. 36–38; Křivohlavý, 2009, s. 104).

2.2 Vyrovnávání se s terminálním onemocněním

Vyrovnání se s nezvratným faktem umírání je náročný a dlouhodobý proces, který má několik stádií. Je žádoucí, aby tento proces a jeho fáze znaly všechny osoby, které jsou v týmu

pečujících o nemocného. Díky tomu mohou lépe pochopit a vyhodnotit chování a reakce nemocného a jeho rodiny a přizpůsobit dané situaci poskytovanou péčí a nabízené intervence.

Často se stává, že pacient při zjištění diagnózy a následné prognózy tuto skutečnost ignoruje. Může mít pocit, že diagnóza nebyla stanovena správně a chová se jako by byl zdravý. Tím se snaží chránit své blízké před touto těžkou situací. Později je však okolnostmi nucen svou situaci akceptovat a ocitá se tváří v tvář realitě, což často v lidech probouzí vztek a zlobu. Je důležité, aby okolí tyto pocity tolerovalo a respektovalo, to pacientovi pomůže projít touto fází. V následném stádiu začíná člověk smlouvat. Smlouvá se sebou samým, s osudem, s Bohem a životem. Poté teprve přichází skutečné uvědomění si své situace, že to, co se děje, je reálné a děje se to právě mně. Přichází pocit pochopení, co vše daná osoba ztrácí, a s tím spojená psychická bolest, ztráta zájmu o své okolí, nezáměr o kontakt s ostatními. Stav tak silného smutku je však v tomto procesu důležitý, vede totiž ke smíření s osudem, k akceptaci a klidu (Kupka, 2014, s. 55).

Americká psycholožka Elizabeth Kübler-Ross popsala proces vyrovnání se s umíráním a na základě rozsáhlého výzkumu definovala jeho jednotlivé fáze (2015, s. 51).

- 1) *Popírání a izolace* – Jedná se o první reakci na sdělení diagnózy či na nedobrou prognózu vývoje nemoci. Tato reakce může být přítomna i na straně rodinných příslušníků, kteří si nechtějí připustit závažnost onemocnění svého blízkého. Popíráním nového zjištění se člověk brání a chrání tím tak i své okolí. Lidé se domnívají, že jde o chybnou diagnózu, která se brzy vysvětlí.
- 2) *Zlost* – Tato fáze nastupuje tehdy, kdy již není možné dále před realitou zavírat oči a ignorovat ji. Tehdy přicházejí silné emoce zlosti, hněvu či agrese. Tady je důležité pochopení a akceptace těchto emocí okolím a blízkými. Okolí by mělo být k těmto projevům chápavé a porozumět, že za těmito projevy se skrývá zoufalství a pocit křivdy, které jsou v této situaci zcela na místě.
- 3) *Smlouvání* – Nejčastěji pacient smlouvá o čas, kdy se pokouší o oddálení konce. V této fázi si člověk může dávat falešné naděje na vyléčení, případně vyhledává alternativní způsoby léčby.
- 4) *Deprese* – Deprese přichází s uvědoměním toho, o co všechno v životě člověk přijde, co již nebude moci zažít, co tady bude muset zanechat. V této fázi je důležitá blízkost s rodinou, jejich podpora a pochopení.
- 5) *Akceptace* – Jde o stav smíření se s nemocí, kdy si nemocný již odžil vztek, smutek a depresi. Nyní lze hovořit o stavu vnitřního vyrovnání se skutečností blížící se smrti.

Průběh jednotlivých fází nemusí být ve výše uvedeném pořadí, jejich posloupnost může probíhat různě a individuálně. Některé fáze mohou být intenzivnější, některé mohou být naopak zcela vynechány. Vše závisí na osobnosti nemocného, jeho nastavení či charakteristice a průběhu onemocnění. Je potřeba si také uvědomit, že těmito fázemi neprocházejí pouze pacienti, ale i jejich blízcí, kteří procházejí celým procesem nemoci a umírání s nimi a také s nimi trpí a vše intenzivně prožívají (Svatošová, 2008, s.23–24).

2.3 Psychologické aspekty závažného onemocnění

Závažné onemocnění vždy výrazně ovlivní chování a prožívání pacienta a jeho blízkých, to lze vyzkoušet ve všech psychických oblastech – ve způsobu přemýšlení, v intenzitě specifických emocí a v oblasti motivace. Osoba, která umírá, potřebuje nejen léčbu bolesti, ale především upřímnou a otevřenou komunikaci s lékařem, trávit společný čas s rodinou a blízkými, mít možnost zařídit potřebné záležitosti, rekapitulovat vlastní život. To vše přispívá ke kvalitnějšímu závěru života a umírání (Kupka, 2014, s. 98).

Emocí, které umírající osoba a jeho rodina prožívá, je spousta. Často mohou pociťovat svoji **vlastní slabost a neschopnost** v kontextu toho, že nemohou ovlivnit to, co se jim děje, což vede k pokračující ztrátě kontroly nad průběhem jejich života. Nemožnost ovlivňovat životní okolnosti poté vede k pocitu osobního selhání a bezmocnosti. Jsou ale i případy, kdy jedinci dokáží upozadit obtíže a cíleně zaměřují svoji pozornost na pozitivní aspekty dané situace. Další výraznou emocí bývá **pocit zármutku a velké ztráty**. Člověk, který umírá, se musí smířit s řadou ztrát, což bývá tím nejtěžším, s čím se musí srovnat. Jedná se o ztrátu kontroly nad svým životem, ztrátu zaměstnání, ztrátu mobility a aktivity a následnou ztrátu svých milovaných a blízkých. S prožíváním těchto ztrát přichází pocity zármutku a žalu. S blížící se smrtí může člověk také upadnout do **deprese**, která výrazně ovlivní jeho myšlení a rozhodování. V této situaci člověk potřebuje psychickou podporu a případně vhodnou medikaci. Negativními pocity, které s sebou téměř vždy přináší realita v podobě nevyléčitelné nemoci, jsou **obavy a strach**. Situace, kdy člověk umírá, je často doprovázena emocemi jako jsou právě úzkost, strach a obavy a je to naprosto přirozené a normální, protože se najednou člověk ocitá v situaci, nad kterou nemá žádnou kontrolu. Je to situace, kterou nemůže ovlivnit, kterou nezná a která pro něj znamená ztrátu života. Umírající může také pociťovat **vinu**, kdy myslí na to, co vše se mu nepodařilo, že něco nezvládl, nebo by nyní něco udělal jinak (Vorlíček a kol., 2004, s. 353–355; Kupka, 2014, s. 98–101).

2.4 Potřeby umírajících a jejich rodiny

Je přirozené, že každý z nás má své potřeby, jejichž naplňování napomáhá k životní rovnováze, štěstí a spokojenosti. Potřebu lze popsat jako nutnost organismu něco získat, nebo se naopak něčeho zbavit. Základní lidské potřeby lze dělit na fyziologické, sociální a emocionální. Nenaplnění některých ze základních životních potřeb může ohrožovat přežití člověka a možnost jeho dalšího rozvoje. Za nejrozšířenější dělení potřeb je považována klasifikace dle A. Maslowa, jenž stupňovitě uspořádal potřeby podle důležitosti jejich uspokojování. Na nižší pozici jsou potřeby fyziologické, jako je hlad, žízeň či spánek. Na vyšší pozici jsou potom umístěny psychogenní potřeby, jako je bezpečí, jistota, láska, sounáležitost, uznání či transcendence. Pokud nedochází k naplňování nižších potřeb, je nemožné naplňovat potřeby vyšší (Hartl, Hartlová, 2010, s. 179 a s. 433).

V kontextu paliativní péče se nejčastěji popisují potřeby biologické, psychosociální a spirituální, což je v souladu s holistickým pojetím péče. Potřebám z pohledu umírajících a doprovázejících se věnuje Dorková (2014, s.81–83), která vysvětluje, že důležitost potřeb se v důsledku náročné situace, spojené s blízcí se smrtí, mění. V tomto období často nastává subjektivní přehodnocení hierarchie potřeb dané osoby i osob doprovázejících.

Za **biologické potřeby** umírajícího člověka lze považovat vše, co nemocné tělo potřebuje. U umírajících je důležité se primárně zaměřit na zmírňování či odstraňování vyčerpávajících symptomů, jako je bolest, problémy s dýcháním nebo nevolnost. Výzkumy dokazují, že pacienti nejčastěji uváděli důležitost naplnění těchto biologických potřeb: péče o bolest, únava, dušnost a spánek (Bužgová, 2015, s. 53–54).

Další skupinou potřeb jsou **psychosociální potřeby**. Výzkum německých autorek Seipp a Kuss (2023) poukazuje na důležitost následujících psychosociálních potřeb pacientů a jejich rodin: dostupnost odborné péče, respektující péče, dostatečná komunikace ze strany profesionálů, přítomnost a blízkost rodiny, možnost zapojení rodiny do plánování péče a zajištění bezpečnosti pacientů. Byock (2013, s. 108) ještě doplňuje další významnou potřebu, kterou umírající opakovaně uvádějí: „(...) *nejdůležitější psychickou potřebou v období, kdy člověk svou specifickou úlohu završuje, je potřeba respektování lidské důstojnosti. Pro většinu lidí neexistuje horší bolest, žádné větší utrpení než to, když cítí, že přišli o svou důstojnost.*“ K uspokojování psychosociálních potřeb umírajících a doprovázejících je důležitý přístup založený na respektu, empatii a aktivním naslouchání umožňujícím vyjádření jejich pocitů a emocí.

Také naplňování **spirituálních potřeb** má zásadní vliv na stav pacienta v závěru života. Jejich uspokojování napomáhá ke snižování stresu a existencionální tísně. Řadíme zde otázky smyslu života, smrti nebo pocitu vlastní hodnoty. Nejdůležitější potřebou je zde vnímáno nalezení smyslu života v terminální fázi života (Bužgová, 2015, s. 86). Přehledné shrnutí potřeb umírajících poskytuje následující tabulka 1.

Tabulka 1: Přehled potřeb umírajících

Kategorie potřeb	Projevy potřeb	Právo
Biologické	Potřeba přijímat živiny, vyměšovat, tišit bolest, zmírňovat nežádoucí důsledky pokročilého onemocnění, příp. léčby	Právo na citlivou, kvalitní a profesionální péči multidisciplinárního týmu, který poskytuje péči nemocnému i jeho rodině Právo na stálou zdravotnickou péči, přestože cíl „uzdravení“ se mění na „zachování pohodlí a kvality života“
Psychologické	Potřeba svobodně rozhodovat o tom, co se se mnou bude dít, potřeba důstojného zacházení, potřeba respektu k mým potřebám, potřeba zachovat si důvěru k okolí, potřeba získávat pravdivé informace, možnost vyjádřit své obavy a nejistoty, potřeba truchlit	Právo na důstojné zacházení až do smrti, právo dostat všechny potřebné informace týkající se nemoci a smrti, právo podílet se na rozhodnutích týkajících se nemoci a péče, právo na kvalitní léčbu bolesti a ostatních doprovodných příznaků
Sociální	Potřeba nezůstat opuštěn a být obklopen blízkými, potřeba soukromí, potřeba napravit minulé konflikty, potřeba udržet se svými blízkými funkční komunikaci v jakékoli fázi onemocnění	Právo na pomoc od rodiny a na pomoc pro rodinu v souvislosti s přijetím smrti, právo zemřít v klidu a důstojně v přítomnosti lidí, které si přejeme mít u sebe
Spirituální	Potřeba životního bilancování, otázky na smysl utrpení a života, odpuštění, posledního přání, potřeba rituálů	Právo vyjádřit své pocity, duchovní a náboženské potřeby týkající se blízké smrti s ohledem na kulturní a duchovní hodnoty

Zdroj: Šámalová, Prokopová (2022)

Klíčové je, aby nebyla pozornost zaměřována pouze na potřeby umírajícího, neméně důležité je naplňování potřeb pečujících osob z řad rodinných příslušníků a blízkých. Ti jsou v procesu paliativní péče klíčovými osobami, bez jejichž přítomnosti, podpory a péče by tato komplexní péče nebyla možná a zároveň se jich tato situace dotýká stejně výrazně jako samotného

nemocného. K tomu, aby pečující byli schopni poskytovat potřebnou péči, je nutné, aby byli v co největší pohodě a cítili podporu. Odborná literatura uvádí tři klíčové potřeby rodinných příslušníků pečujících o umírajícího: *znalosti, způsob života a aktivity*.

Za *znalosti* zde považujeme dostupnost potřebných informací členům rodiny a nemocným. Ukázalo se, že pro pečující je zásadní, aby měli dostatečné informace o nemoci blízkého, o diagnóze, o symptomech a prognóze.

Způsob života lze v tomto případě chápat jako možnost být se svým příbuzným, trávit společně čas a být si nablízku. Zároveň sem spadá také potřeba pečujících mít čas pro sebe, trávit čas i s jinými lidmi a tím zmírňovat pocit osamělosti.

Aktivity znamenají pomoc pečujících s osobní péčí, zmírňování symptomů a úkony v domácnosti (Hansonová, 2007, s. 348–353).

Dalšími klíčovými potřebami pečujících jsou: potřeba ventilovat emoce, potřeba doprovázení umírajícího, potřeba být prospěšný umírajícímu, potřeba být informován o blížící se smrti (Dorková, 2014, s. 86). Úspěšné naplňování potřeb nemocného i pečujících přispívá k lepšímu zvládnutí náročné situace a redukuje pravděpodobnost negativních emocí a frustrace u všech zúčastněných.

3 Sociální práce v paliativní péči

Na tomto místě se budu věnovat charakteristice sociální práce v paliativní péči. Předmětem mého výzkumu jsou strategie sociálních pracovníků v práci s rodinou, proto se nyní zaměřím na popis sociální práce s rodinou v paliativní péči. Stručně definuji sociální práci s rodinou a teorie, ze kterých vychází. Pozornost budu věnovat osobě sociálního pracovníka v paliativním týmu a náplni jeho práce.

3.1 Sociální práce s rodinou

Sociální práci lze vymezit jako disciplínu, která má za cíl odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů. Sociální pracovníci pak poskytují podporu v dosahování způsobilosti k sociálnímu fungování (Matoušek, 2016, s. 200). Mezinárodní definice sociální práce ji vymezuje následovně: *„Sociální práce je na praxi založená profese a akademická disciplína, která podporuje sociální změnu a rozvoj, sociální soudržnost a zplnomocňování lidí. Pro sociální práci jsou zásadní principy sociální spravedlnosti, lidských práv, společenské zodpovědnosti a respektu k rozmanitosti. Sociální práce podporuje lidi a jejich okolí v řešení těžkých životních situací a výzev, aby se zvyšovala jejich životní pohoda. Opírá se přitom o teorie sociální práce, společenských a humanitních věd a o vlastní znalosti.“* (IFSW, 2014)

Z uvedených charakteristik sociální práce lze na první pohled odvodit, že v prostředí paliativní péče má sociální práce své nezastupitelné místo. Období terminální fáze onemocnění je pro klienta a jeho blízké extrémně náročná fáze života, kdy potřebují pomoc s překonáním této životní etapy a problémů s ní spojených. Zde vidím velký prostor pro uplatnění právě sociální práce, kterou chápu jako pomoc a podporu ve zvládnutí sociálních problémů, které pramení z přítomnosti závažného onemocnění. Závažné onemocnění zásadním způsobem ovlivní dosavadní průběh života klienta a celé jeho rodiny, proto je žádoucí, aby byla činnost práce sociálního pracovníka směřovaná nejen k nemocnému, ale také k rodinným příslušníkům. V celé rodině nastávají výrazné zvraty a pro všechny je náročné si na nový způsob fungování rodinného života zvyknout. V rodině dochází ke změnám všech aspektů dosavadního života, kdy v pomoci s řešením těchto problémů je právě sociální pracovník klíčovou osobou.

Výše zmíněné informace ukazují, že v paliativní péči se jeví efektivní pracovat s rodinou systémově. Klientem sociálního pracovníka je zde tedy celá rodinná skupina a cílem intervencí

by mělo být zlepšení fungování celého rodinného systému, což následně podporuje i zlepšení situace jednotlivců (Chrenková, s. 2015, s. 19).

Problémy v rodinách jsou většinou mnohostranné a mnohvrstevné. Problémy kteréhokoliv člena rodiny ovlivňují členy ostatní, proto je vhodné v těchto případech využívat nástroje a možnosti sociální **práce s rodinou**, která se zaměřuje na rodinu jako celek. Rodinu lze chápat více způsoby: lze ji vnímat jako sociální prostředí jednotlivce, kdy je sociální práce zaměřena na zmírnění sociálních problémů jednotlivce prostřednictvím rodinného systému, který lze považovat za jeden z potenciálních zdrojů vzniku i řešení problémů klienta. Dalším způsobem chápání rodiny je vnímat ji jako klienta, kdy se sociální práce snaží změnit fungování rodinného systému a podpořit adaptaci rodiny na nové podmínky (Brozmanová, Gregorová, 2006, s. 234–235).

Výchozím bodem pro iniciaci odborné intervence v rodině je dobré porozumění problémové situaci. Pochopení situace, ve které se rodina nachází, musí probíhat více úrovních. Tou první z nich je rovina obecná, kde sociální pracovník zjišťuje jak a proč problém vzniká, jaké jsou možnosti řešení problému v obecné rovině či jaká jsou pravidla pro intervenci ve vztahu k problému. Druhou rovinou je porozumění situace konkrétní rodiny. Zde je potřeba zaměřit se na specifika dané rodiny, připravenost rodiny zvládnout zátěžovou situaci, osobnostní nastavení členů rodiny nebo sociální kapitál rodiny (Smutková, 2007, s. 36–37).

Jednou z teorií, ze které sociální práce s rodinou vychází, je **systémová teorie**, která se zabývá vzorci vztahů a interakcí. Systém je zde vnímán jako „*soubor prvků spjatých navzájem určitými vztahy*“ (Smutková, 2007, s. 37). Tento pojem lze chápat jako výraz formy uspořádání, jasné struktury. Systémový přístup tak nabízí určitý způsob přemýšlení o problémech a o eventuální změně.

Jednotliví členové rodiny jsou sice oddělené entity, ale zároveň jsou součástí sítě rodinných vztahů. Mínochin (dle Matoušek, Pazlarová, 2014, s. 28–29) uvádí dva základní principy pro přímou práci s rodinou, a to: systémový přístup a důraz na rodinu jako základní orientační strukturu pro všechny její členy. Na základě systémového přístupu by měl sociální pracovník o rodině přemýšlet následovně: rodina je sociální systém a chování členů je vymezeno pravidly a očekáváními platnými v rodině, hodnocení rodiny musí vždy zahrnovat i na první pohled nezřejmé zdroje či rizika, řešení se často nalézá právě ve vztazích. Proces pomoci jednotlivci zde znamená zapojení se rodiny. Rodina je nejen dynamickou institucí, ale také systémem, v rámci něhož fungují i subsystemy, které navzájem neustále interagují. Jakýkoliv problém,

který postihne jeden prvek systému, tedy člena rodiny, automaticky ovlivňuje celý rodinný systém.

3.2 Sociální pracovník v paliativním týmu

Závažné onemocnění a umírání představuje krizovou situaci, která s sebou přináší velké ztráty a nevratné změny pro celou rodinu. Tyto ztráty se dotýkají téměř všech aspektů života rodiny, změny nastávají v osobní i sociální složce života dané rodiny, která se s nimi musí vyrovnat. Sociální pracovník je nedílnou součástí multidisciplinárního týmu v paliativní péči, kde klient a jeho rodina potřebuje podporu nejen v oblasti fyzické, ale také v oblasti psychologické, sociální a duchovní. Sociální pracovníci pracují s klienty komplexně, kdy na základě svého odborného vzdělání a kompetencí dokáží zkombinovat různé formy pomoci a intervencí, a tím nabízejí klientům a jejich rodinám formu podpory, kterou jiné profese tak souhrnně poskytnout nemohou. Sociální pracovník se ve své práci věnuje konkrétní sociální situaci určité osoby, v tom spočívá jeho hlavní přínos v rámci multidisciplinárního týmu. Zaměřuje se jak na praktickou, tak na psychickou podporu nemocných a jejich rodinných příslušníků. „*Musí být schopen pomoci i ve složitých situacích, kdy potřeby nemocného a osob pečujících jsou v konfliktu. Musí mít přehled o dostupnosti vhodných služeb pro podporu terminálně nemocných a jejich rodin, musí vědět, co nabízí státní i nestátní sektor. Musí být schopen pracovat s lidmi, kteří utrpěli ztrátu.*“ (Svatošová, 2010, s. 205)

3.2.1 Náplň práce sociálního pracovníka

Sociální pracovník se podílí na vytváření plánu pro život s terminální nemocí, kdy se jedná především o posouzení toho, zda má klient podmínky pro pobyt v domácím prostředí, a jaké vhodné služby mu lze nabídnout. Dále poskytuje klientům poradenství v otázkách finančních a věcných dávek, které alespoň částečně pokryjí náklady na živobytí nejen klienta, ale i pečujících. Lze říct, že sociální pracovník je průvodcem celé rodiny tímto náročným životním obdobím. Pomáhá klientům s ventilováním jejich emocí, pocitů a vnímaných potřeb pomocí podpůrných rozhovorů. Je také připraven pomoci připravit rodinné příslušníky na odchod nemocného, kdy může zařídit sepsání závěti či jiných právních záležitostí. V neposlední řadě poskytuje podporu pozůstalým formou poradenství v administrativních záležitostech a také podporu při truchlení blízkých osob zemřelého (Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol., 2004, s. 490–491). Pírková (2002, s. 8–10) shrnuje práci sociálního pracovníka do těchto pěti etap:

- obeznámení se s chorobopisem;
- sociální diagnóza;
- návrh řešení a plán sociální pomoci;
- sociální terapie;
- ověřování výsledků.

„Sociální pracovník je jakousi spojkou mezi umírajícím, jeho rodinou, zaměstnavatelem a odborníky.“ (Tomka, Kasanová, 2010, s.81–89) Podporuje všechny zúčastněné strany v tom, aby překonávaly komunikační bariéry, a ve spolupráci s klientem vytváří harmonogram, kterým se řídí, a který respektují všichni členové týmu. Při výkonu své práce se sociální pracovník vždy zaměřuje také na sociální prostředí klienta, kdy si všímá případných nedostatků v komunikaci rodiny s pacientem a podporuje je v tom, aby vyjádřili své pocity a emoce. Hledá způsoby jak pomoci rodině ve sblížení a vzájemné podpoře, což celou situaci může zjednodušit. Sociální pracovník je v blízkém kontaktu s klientem a jeho rodinou, což mu dává příležitost sledovat rodinné vztahy a případná narušení, která může pomoci napravovat. Pečující členové rodiny se při domácí péči o nemocného mohou dostat do psychicky i fyzicky zátěžových situací, kdy péči již přestávají zvládat. Zde může sociální pracovník navrhnout možnosti pomoci a řešení tohoto problému. Někdy může být dostačující vyjádření podpory a uznání pečujícím, které touto zpětnou vazbou ujistí, že takové reakce jsou zcela normální a nejedná se v žádném případě o jejich selhání (Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol., 2004, s. 492–494).

Sociální práce s klientem

V paliativní péči se sociální pracovník zaměřuje na klienta a jeho rodinu. Jeho role je zde nezastupitelná, jelikož svými odbornými znalostmi může výrazně přispět ke zvýšení kvality poskytované péče, a tím potažmo i zvýšení kvality života klienta. Sociální pracovník bývá většinou prvním kontaktem klienta a rodiny. Poskytuje informace o možnostech nabízených služeb a zároveň posuzuje, zda je daná služba v konkrétním případě relevantní. Dále poskytuje základní informace o průběhu budoucí péče, o možnostech sociální podpory v otázkách finančních nebo o možnosti zapůjčení pomůcek. V rámci individuální práce s klientem zjišťuje sociální pracovník bližší informace o klientovi, jeho rodině a sociálním prostředí. Snaží se také zjistit, jaké jsou limity a zdroje rodiny, se kterými lze pracovat. To mu pomáhá klienta lépe poznat, zjistit jeho představy, přání a problémy. Na základě toho

poté cíleně a adresně vytváří plán řešení případných problémů či naplnění potřeb klienta (Bydžovský, Kabát, 2015, s. 100–101).

Péče o rodinu

V paliativní péči je klientem sociálního pracovníka i rodina nemocného, která je skutečností terminálního onemocnění zasažena stejně významně jako nemocný sám. Proto je důležité věnovat potřebnou podporu a pomoc rovněž rodinným příslušníkům. Úkolem sociálního pracovníka je identifikovat a zhodnotit emoční, sociální, praktické i finanční potřeby celé rodiny. Důkladné zmapování situace rodiny napomáhá zvolení vhodných intervencí, které podporují dobré fungování rodiny v průběhu nemoci i po smrti klienta. V případě potřeby sociální pracovník pomáhá s překonáním komunikačních bariér v rodině, s řešením případných konfliktů, podporuje rodinu v dobrém využití zbývajících času. V neposlední řadě podporuje rodinu, aby se s blízkým dostatečně a vhodně rozloučila, což je důležité pro následné zvládnutí procesu truchlení. Sociální pracovník nabízí také péči o pozůstalé, kterou poskytuje především individuálně a na základě přání pozůstalých tuto službu využít (Bydžovský, Kabát, 2015, s. 101; Svatošová, 2010, s. 206).

Spolupráce v rámci multidisciplinárního týmu

V rámci paliativního týmu se sociální pracovník zúčastňuje všech porad týmu, kde seznamuje ostatní členy týmu s informacemi odhalujícími psychosociální dimenze dané rodiny, a podílí se na zhotovování plánu intervence a péče. Náplní práce sociálních pracovníků v rámci týmu bývá často také koordinace jednotlivých kompetencí a intervencí spočívající v nastavení jednotného postupu všech zúčastněných, podílejících se na péči (Student, 2004, s.121).

4 Metodologie

V předchozích kapitolách jsem se věnovala tématu paliativní péče, kdy jsem se zaměřila především na její hlavní principy, cíle a formy, dále jsem popsala rodinu v kontextu paliativní péče a sociální práci s rodinou v paliativní péči. Tato konceptuální část mi vytvořila oporu pro následující empirickou část.

V této části budu prezentovat zvolenou výzkumnou strategii, kdy představím cíl výzkumu, výzkumnou otázku a výzkumnou metodu. Dále popíšu techniku zvolenou pro sběr dat, uvedu limity výzkumu a etické zásady výzkumu.

4.1 Cíl výzkumu a hlavní výzkumná otázka

Cílem prezentovaného výzkumu je ***zjistit, jaké strategie využívají sociální pracovníci v paliativních týmech při sociální práci s rodinou***. Jak jsem již uvedla v konceptuální části, rodina je v průběhu poskytování paliativní péče neopomenutelným prvkem, na který se intervence musí také zaměřovat. Klienta nelze z jeho rodiny vyjmout a pracovat pouze s ním. K celé rodině se musí přistupovat komplexně jako k systému, který je vzájemně propojen a ovlivňuje se. Z toho důvodu se v práci zaměřuji na sociální práci s celou rodinou a na strategie, které v praxi tyto intervence zefektivňují. S cílem této práce také koresponduje výzkumná otázka, která zní: „***Jaké strategie využívají sociální pracovníci v paliativních týmech při sociální práci rodinou?***“

Ve své práci se snažím popsat dobrou praxi sociální práce s rodinou v kontextu paliativní péče, chci zjistit, co se sociálním pracovníkům pracujícím v této oblasti na základě jejich dlouholetých zkušeností jeví jako účinné a osvědčené strategie. Dle mého názoru se jedná o důležitou problematiku, jelikož se rodina ocitá v krizové situaci, kde dobře zvolená strategie sociálního pracovníka společně s citlivým respektujícím přístupem, může pro klienty znamenat lepší zvládnutí této extrémně náročné situace. Naplnění cíle práce pomůže k identifikaci dobré praxe, jejíž popis může přispět k efektivnějšímu zvládnutí těchto složitých situací klientů.

4.2 Výzkumná metoda

Provedená rešerše k vypracování této diplomové práce zahrnovala studium domácí i zahraniční odborné literatury zaměřující se na problematiku paliativní péče a na sociální práci s rodinou, dále výzkumné studie a práce vztahující se k danému tématu. Vzhledem ke zjištěným

informacím a povaze výzkumného cíle jsem zvolila **kvalitativní výzkum**. Kvalitativní výzkum jsem zvolila, jelikož má povahu zjišťující, což koresponduje s mým cílem.

Creswell (dle Hendl, 2016, s. 46) popisuje kvalitativní strategii jako „*proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.*“ Kvalitativní výzkum je charakteristický především tím, že má za cíl do hloubky prozkoumat nějakou široce definovanou skutečnost a poskytnout o ní maximální množství informací (Švaříček, Šed'ová a kol., 2014, s. 24). Vojtíšek (2012, s. 8) definuje kvalitativní výzkumné metody jako strategie zjišťujícího charakteru, oproti kvantitativním strategiím, které mají naopak charakter spíše vysvětlující. Za přednosti kvalitativního výzkumu lze považovat to, že umožňuje získat podrobný popis a vhled při zkoumání osob či událostí, zkoumá fenomén v jeho přirozeném prostředí, dovoluje studovat procesy a navrhopvat teorie a hledá lokální příčinné souvislosti (Hendl, 2016, s. 48).

4.3 Technika sběru dat

Zvolená technika sběru dat musí být vždy v souladu se zkoumaným problémem a zvoleným cílem práce. Jednou ze základních technik je **rozhovor**, jehož výhodou je fakt, že umožňuje získání informací i z událostí proběhlých v minulosti. Jedná se o nejčastěji využívanou techniku sběru dat v sociální práci v případě zvolení kvalitativní strategie. Pro potřeby svého výzkumu jsem zvolila **nestrukturovaný rozhovor**, který dává komunikačnímu partnerovi velký prostor popsat všechny životní události, problémy a situace, které jsou předmětem daného výzkumu, z vlastního pohledu. Tato forma rozhovoru je oproti polostrukturovanému rozhovoru pro tazatele náročnější. Ten musí být schopen zareagovat ve vhodnou chvíli a měl by mít i hlubší znalost zkoumaného tématu (Hricová, Ondrášek, Urban, 2023, s. 27–28). Moje strategie před realizací rozhovorů byla následující. V první řadě jsem si definovala cíl, kterého chci dosáhnout. Poté jsem již formulovala výzkumnou otázku: „*Jaké strategie využívají sociální pracovníci v paliativních týmech při sociální práci rodinou?*“ Jelikož jsem zvolila nestrukturovanou formu rozhovoru, nepřipravovala jsem si předem žádnou sadu otázek. Mou úvodní otázkou respondentovi bylo: „*Povídejte mi o své práci.*“ Mým cílem bylo především nechat komunikační partnery hovořit a co nejméně do jejich výkladu zasahovat. V případě, že mne něco zaujalo, požádala jsem o vysvětlení či podrobnější popis dané informace.

4.4 Výzkumný soubor

Komunikační partnery pro potřeby tohoto výzkumu jsem vybírala metodou **záměrného výběru**, která je nejvyžívanější technikou výběru výzkumného souboru. Tato metoda spočívá ve vyhledávání jednotlivců, v jejichž případě je největší pravděpodobnost, že nastanou procesy, které zkoumáme (Mišovič, 2019, s. 46).

Výzkumný soubor tvořilo celkem 7 sociálních pracovníků pracujících v paliativních týmech. Jedná se o pracovníky zaměstnané v mobilních a lůžkových hospicích a také zaměstnance oddělení paliativní péče v nemocnici. Druhým kritériem byla délka praxe alespoň 2 roky. Toto kritérium jsem přidala až v průběhu procesu práce na výzkumu, jelikož jeden z mých prvních respondentů byl sociální pracovník pouze s několikaměsíční praxí a sám uvedl, že se domnívá, že nemá dostatečnou délku praxe k tomu, aby reflektoval své pracovní zkušenosti. Tři rozhovory probíhaly formou osobního setkání a čtyři rozhovory probíhaly formou online video rozhovoru.

Tabulka 2: Charakteristika výzkumného souboru

Komunikační partner	Věk	Pohlaví	Délka praxe v paliativní péči
K1	60	žena	14 let
K2	37	žena	13let
K3	45	žena	20 let
K4	24	žena	2 roky
K5	42	žena	9 let
K6	40	žena	4 let
K7	44	žena	6 let

Zdroj: vlastní

Z výše přiložené tabulky vyplývá, že komunikačními partnerkami byly pouze ženy ve věku v rozmezí 24 až 60 let. Jedním z kritérií byla minimální délka praxe dvou let, což všechny výše uvedené splňují. Všechny komunikační partnerky mají vysokoškolské vzdělání a jsou zaměstnány na pracovní pozici sociální pracovníce v paliativním týmu.

4.4.1 Popis výzkumného souboru

Respondentka č. 1

Rozhovor s paní J. byl prvním rozhovorem a probíhal v neformálním duchu, v kavárně. Věk respondentky je 60 let a paliativní péči se věnuje 14 let. Je zaměstnaná v mobilním hospici, kde poskytují služby klientům v jejich domácím prostředí. Respondentka má osobní zkušenost

s péčí o umírajícího, kdy 4 roky pečovala o svého manžela, který měl diagnózu ALS. Pečovala o něj v domácím prostředí a doprovázela ho až do jeho úmrtí. Paní J. uvedla, že tato životní zkušenost ji motivovala pro práci sociální pracovnice v paliativním týmu.

Respondentka č. 2

S respondentkou č. 2 jsme se osobně setkaly v jejím zaměstnání, kde jsme měly možnost realizovat soukromý rozhovor v zasedací místnosti. Paní Z. je ve věku 38 let a praxi v oboru sociální práce v paliativní péči má dlouhou 13 let. Před tím pracovala v hospicové péči jako zdravotní sestra. K práci s umírajícími a jejich rodinami ji přivedla zkušenost z odborné praxe, kterou absolvovala v lůžkovém hospici. Práce v oboru ji naplňuje a dává smysl.

Respondentka č. 3

S paní L. jsem se setkala v místě jejího bydliště, kde jsme také realizovaly společný rozhovor. Věk respondentky je 45 let a praxi v práci s umírajícími má již 20 let. Respondentka je řádová sestra, která zasvětila celý svůj život pomoci druhým. Má osobní zkušenost s péčí o umírající, kdy se starala o své umírající prarodiče a také o staré nemocné řádové sestry. Respondentka nyní vykonává funkci sociální pracovnice a koordinátorky hospicové péče.

Respondentka č. 4

Slečna T. je nejmladší z respondentek, je jí 24 let a praxi v oboru má 2 roky. Je zaměstnána jako sociální pracovnice v mobilním hospici, který poskytuje péči klientům v domácím prostředí. Rozhovor probíhal formou video hovoru.

Respondentka č. 5

Paní L. má 42 let a oboru paliativní péče se věnuje 9 let. Vykonává funkci sociální pracovnice v paliativním týmu na oddělení paliativní péče ve fakultní nemocnici. Respondentka se soustavně v oboru vzdělává, je absolventkou výcviku v krizové intervenci a psychoterapeutického výcviku, což reflektuje jako velký přínos pro výkon její práce. Rozhovor probíhal online, formou video konference.

Respondentka č. 6

Paní M. má 40 let a pracuje jako sociální pracovnice v mobilní hospicovém týmu, v hospici také vede odbornou sociální poradnu. V oboru paliativní péče pracuje respondentka 4 roky. Před tímto pracovala s cílovou skupinou osob se zdravotním postižením. Respondentka uvádí,

že ji naplňuje pomoc druhým a tato práce jí dává velký smysl. Rozhovor byl realizován formou online video hovoru.

Respondentka č. 7

Paní D. je ve věku 44 let, je zaměstnaná v lůžkovém hospici jako sociální pracovníce. V oboru paliativní péče se pohybuje 6 let. Dva roky působila v hospici jako zdravotní sestra, po dokončení studia oboru sociální práce změnila pozici a pracuje jako sociální pracovníce. Rozhovor probíhal online formou.

4.5 Způsob zpracování dat

Se souhlasem komunikačních partnerů jsem z rozhovorů pořizovala audiozáznam a následně ho převedla do textové formy provedením doslovné **transkripce**. Tu jsem následně editovala prostřednictvím **redukce prvního řádu**, kdy jsem z textu odstranila části, které nebyly relevantní ve vztahuk cíli práce (Mišovič, 2020, s. 124). Jednalo se o části textu, kdy respondenti odbočili od tématu a informace se tak nevztahovaly k výzkumnému zaměření. Následně jsem opakovaně texty pročetla a prováděla jejich analýzu. Vzhledem k zaměření výzkumu jsem zvolila **tematickou analýzu**. Při čtení rozhovorů jsem ve sdělení respondentů hledala významy a vzorce a vytvářela **kódy**. Kód lze vnímat jako zástupný symbol, který připisujeme dané informaci (Hricová, Ondrášek, Urban, 2023, s. 133). Kódy jsem tvořila tak, že jsem opakovaně pročetla text a označovala kódy informace, které mají nějaký vztah s cílem výzkumu. Kódy jsem zaznamenávala v podobě komentáře daného úseku v programu MS Word. Ke každému rozhovoru jsem si vytvořila kartu respondenta, kde jsem zaznamenala významná témata vztahující se k cíli výzkumu, která daný respondent v rozhovoru zmínil. Tato témata jsem poté uspořádala do kategorií dle jejich obsahu. Následně jsem ze všech těchto karet respondentů zjištěné informace analyzovala a řadila do společných kategorií.

4.6 Limity výzkumu

Na tomto místě popíši limity mého výzkumu. Jedním z nich je malý počet komunikačních partnerů. Původně jsem oslovila 14 sociálních pracovníků profesně se věnujících sociální práci v paliativní péči. S rozhovorem souhlasilo 8 z nich, s těmi jsem pak realizovala rozhovory. Následně jsem se rozhodla jeden rozhovor vyloučit, jelikož komunikační partner sám dospěl k závěru, že pro nedostatečně dlouhou odbornou praxi v oboru není schopen dobře popsat své pracovní zkušenosti a s tím spojenou dobrou praxi. Za další limit může být považován fakt,

že ne všechny rozhovory probíhaly formou osobního setkání. Jelikož někteří komunikační partneři byli z opačného konce republiky, rozhodla jsem se pro formu online video rozhovoru. Tu však lze považovat za adekvátní alternativu k osobnímu rozhovoru, protože komunikační partneři jsou jak ve vizuálním, tak i verbálním kontaktu, což umožňuje zachytit i neverbální sdělení mezi respondenty.

4.7 Etické zásady výzkumu

Při realizaci výzkumu je nezbytné zajistit ochranu práv všech osob, které se ho účastní. Výzkumník musí dodržovat základní etické zásady, těmi jsou snaha konat dobro, úcta k lidem a nekonat zlo (Miovský, 2006, s. 278). Všem respondentům jsem v úvodu rozhovoru vysvětlila účel prováděného výzkumu a ujistila jsem je o zachování anonymity v rozhovoru. Byli seznámeni s tím, že v práci nebude zveřejněno jejich jméno ani organizace, ve které jsou zaměstnáni. Všichni komunikační partneři souhlasili s pořizováním audio nahrávky rozhovoru.

5 Analýza a interpretace dat

Data, která jsem získala prostřednictvím nestrukturovaných rozhovorů, budu prezentovat v tematických kategoriích. Ty jsou koncipovány tak, aby bylo dosaženo cíle, a sice zodpovědět hlavní výzkumnou otázku: *„Jaké strategie využívají sociální pracovníci v paliativních týmech při sociální práci rodinou?“*

I přes omezený počet respondentů se mi podařilo získat dostatečné množství relevantních dat, jejichž výstupy budu prezentovat v této části práce.

5.1 Práce s emocemi

Jednou z oblastí, která byla v rámci rozhovorů zmiňována, je práce s emocemi. Ta zahrnuje jak práci s emocemi samotných sociálních pracovníků, tak práci s emocemi klientů a jejich rodin.

Emoce sociálních pracovníků

Respondentky uváděly, že tím prvním dostupným nástrojem, kterým disponují, jsou ony samy. To znamená, že v kontaktu s klientem či rodinou jsou **ony tím nástrojem**, který má schopnost koregulovat emoční stav osoby, se kterou jednájí. Z výpovědí vyplynulo, že když sociální pracovníce vyzařuje klid, stabilitu a laskavost, zvyšuje se tím pravděpodobnost stabilizace klienta. R5: *„Já vlastně tím, jaká jsem, můžu buďto podpořit jejich stres, nebo ho naopak zjemnit. Nemůžu tam přijít vylekaná jak úzkostný králik. Já to, co vyzařuji, mohu částečně přenést na ně.“* Dle respondentek tak předávají klientům neverbální zprávu, že věci mají řešení, i když jsou v tu chvíli velice těžké. R4: *„Já musím být klidná a ustát ty emoce, ať se děje, co se děje.“* Z rozhovorů také vyplynulo, že v tomto ohledu sociální pracovníci pomáhá sebereflexe a práce na sobě. R5: *„Mně hodně v tomto pomohl sebezpoznávací kurz, kde jsem měla ten komfort jakoby přemýšlet a pracovat na sobě. Tam jsme řešili jako hluboce sebezvojevý aktivitu, třeba jaký okolnosti nás formovaly tím, kým jsme teď, nebo jaký kvality z nás nejvíce vyzařují při kontaktu s klientem.“*

Emoce umírajících a členů rodiny

Rodina potýkající se s umíráním jednoho ze svých členů je ponořena ve velkých emocích. Sociální pracovník by měl být schopen alespoň částečně s těmito emocemi pracovat. Respondentky uvádějí, že za vyjadřovanými emocemi se často skrývají **nenaplněné potřeby**, které se ony snaží pojmenovat. R1: *„Já jim především naslouchám, udělám si na ně čas*

a věnuji ten čas jim, jejich emocím. Dívám se, jaké emoce vyjadřují, a pod každou tou emoci se často něco skrývá. To já potřebuji odhalit.“ R1 a R3 se shodují na tom, že pro to, aby mohly dobře identifikovat a pojmenovat potřeby dané rodiny, musí nejdříve **dekódovat vyjadřované emoce**, za kterými se dané potřeby často skrývají. R1: *„Dělám to tak, že hodně naslouchám a hledám za tím, co je ta jejich potřeba. Dívám se, co je za tím strachem, a třeba tam najdu, že ten člověk chce za sebe rozhodovat sám a bojí se, že tohle ztrácí, že za něho rozhodují ostatní.“*

R3: *„Mým úkolem je poskládat takovou skládku a vytvořit obraz, co nejucelenější obraz o té rodině, takže já naslouchám a sleduji ty emoce a jenom tak můžu zjistit, co ta konkrétní rodina potřebuje.“* Zjištěné informace ukazují, že práce s emocemi klientů je jedním z kroků vedoucích k identifikaci potřeb. Což znamená, že pokud se pracovnice dostatečně nezabývá tím, co se skrývá za vyjadřovanými emocemi klienta, není schopna správně identifikovat všechny potřeby, které mají být naplněny.

Všechny respondentky se shodly na tom, že je důležité s emocemi klientů pracovat, že je potřeba jim umožnit emoce ventilovat, což může vést k částečné úlevě. Ve své práci se často setkávají například s pláčem členů rodiny. Z jejich zkušeností je nejlepší strategií tuto emoci nepotlačovat, naopak je dobré dát klientovi **prostor pro vyjádření emocí**. Umírající a jejich rodiny často potřebují mít možnost sdílet své strachy, obavy a pocity z umírání a sociální pracovník se těmito emocím a potřebám klientů musí věnovat. R2: *„Já se nesmím vyhýbat tématům, které oni chtějí řešit. Oni se někdy ptají: Jaké bude umírání? Jak poznám, že umírám? Oni o tom mají potřebu mluvit, dostat to ze sebe, takže já tomu tématu nesmím uhýbat. Nemůžu jim říct, ať na to nemyslí.“*

Negativní emoce, které osoba vyjadřuje, je důležité nebagatelizovat, ale naopak **validovat**. R2: *„Já jim potvrdím, že je úplně normální, jak se teď cítí.“* Klienta tak ujistí, že je zcela v pořádku, že se v náročné situaci cítí zahlceni. Toto ujištění podporuje stabilizaci klienta. **Normalizace emocí** je jednou ze strategií hojně využívaných při práci s člověkem v krizi. Tímto přístupem „normalizujeme“ klientovi pocity a ujistíme ho, že jeho pocity jsou vzhledem k dané situaci normální (Špatenková, 2017, s. 63). R1: *„Ono ty velké emoce jsou úplně normální, když ztrácím někoho blízkého. Já je musím ujistit, že všechno, co prožívají, je úplně normální a přirozený.“*

Další strategií, kterou sociální pracovnice v paliativních týmech využívají, je **nepodmíněné pozitivní přijetí** klientů a jejich emocí. Hájek (2007, s. 68) tento přístup popisuje jako postoj

emoční blízkosti, kdy si sociální pracovník neklade žádné podmínky, vytváří atmosféru bezpečí a důvěry ve vzájemném vztahu. Sociální pracovník dokáže přijímat všechny klientem sdělované obsahy a pocity bez jakýchkoli hodnotících soudů a výhrad. R6: „(...) *to ani jinak nejde. Ti klienti se projevují různě, někde převažují velké emoce, anebo jsou rodiny, o kterých by někdo řekl, že jsou chladné. Ale já tohle nemůžu soudit. To jsou prostě oni a já nemám právo to hodnotit. To není mým úkolem, já nehodnotím, já je přijímám se vším, co k nim patří.*“

R2: „*A třeba když už to umírání je dlouhé, tak někdy ti pečující si přeji, ať už to skončí, ať už umře, a to je taky v pořádku. (...) já to nesmím nějak negativně hodnotit, oni si to pak vyčítají, že je to vůbec napadlo, já pro to mám ale pochopení a nijak to neodsuzují. Potvrdím jim, že je to v pořádku mít takové myšlenky, jsou vyčerpaní.*“

Z rozhovorů bylo patrné, že intenzita emocí v rodinách se také výrazně liší, a to v závislosti na okolnostech týkajících se umírání. Respondentky uvedly, že ve zvolené strategii promítají také to, kdo umírá, a jaký je jeho **věk**. Vyzorovaly, že je velký rozdíl, když umírá babička, která prožila dlouhý život, nebo když umírá mladý člověk, syn, dcera, nebo rodič malých dětí. Věk umírajícího má dle výpovědi komunikačních partnerek i velký vliv na jejich vlastní prožívání dané situace. I přesto, že doprovázení umírajících a jejich rodin je jejich každodenní prací, přiznávají, že umírání mladých lidí je pro ně stále velice těžké.

R1: „*Taky ten přístup k těm rodinám se různí. Jiné emoce jsou v té rodině, když umírá devadesátiletý dědeček, který má ten život už odžitéj, a jiný jsou, když umírá mamince mladý syn. K tomu pak přistupuje jinak i ta rodina, tam jsou už pak úplně jiné emoce a je tam i jiný to doprovázení. Když třeba umírá máma malých dětí, tak musím říct, že je to i pro mě hodně náročný.*“

R4: „*Ono je to jiný, když umírá někdo starý, i pro tu rodinu. Jako pro mě byl asi nejtěžší příjem třicetiletá paní, což byla asi moje nejmladší klientka. Jako to přiznávám, že bylo těžký, tam byly ty její děti a bylo vidět, že tu rodinu to úplně zlomilo. Tak tam jsem se musela fakt hodně hlídat, ty své emoce, abych zachovala profesionalitu.*“

Z rozhovorů vyplynulo, že to, co tyto rodiny potřebují ze všeho nejvíce, je **blízkost** druhé osoby. R5: „*Vždy není žádoucí něco komentovat nebo mluvit, často je potřeba spíš jen tam prostě být přítomna, aby ten člověk na to v tu chvíli nebyl sám, aby vnímal blízkost někoho jiného.*“

R3: „Když já vidím, že fakt je to potřeba tam, tak já si udělám ten čas a sedím tam třeba dvě hodiny s tou zdrcenou dcerou na zemi a jednoduše jsem jí prostě k dispozici, jsem tam s ní v tom, jak ona to zrovna má, a společně to prožíváme.“

R2: „Tam je dobrý ten lidský přístup, kdy já jsem empatická a napojená, není to lítost, to určitě ne. Co oni potřebují je blízkost, protože ztrácí blízkost té milované osoby a potřebují mít vlivné prostředí.“

5.2 Koordinace péče

V průběhu rozhovorů se respondentky věnovaly i tématu koordinace péče. Z poskytnutých informací vyplynulo, že způsob koordinace péče se v jednotlivých zařízeních poskytujících paliativní péči liší. Jsou týmy, které rodině přidělí klíčového pracovníka, který poskytovanou péči koordinuje a dohlíží na ni, tou osobou je nejčastěji právě sociální pracovník. V jiných týmech takovou funkci nikdo konkrétní neplní. Na koordinaci péče se v tomto případě podílejí všichni členové týmu. Ze získaných informací lze tedy vyvodit, že způsob koordinace můžeme rozdělit na dvě skupiny.

Ta první klade velký důraz na koordinaci péče o umírajícího a jeho rodinu sociálním pracovníkem. R1: „*Ta moje největší práce je taky ta koordinace, já musím zkoordinovat, aby se věci nedělaly dvakrát, aby věci fungovaly a dávaly smysl a pomohly tam, kde pomoci mají.*“ Sociální pracovník v rodině a v týmu plní roli case managera.

Sedlářová (2020) popisuje **case management** v paliativní péči jako jednu ze zásadních komplexních metod sociální práce, jejíž význam tkví v nastavení jednotného postupu různých odborníků a služeb, které směřují ke stabilizaci situace osob. Vhodnost využití case managementu právě při práci s umírajícími potvrzuje i další respondentka. R3: „*Ta náplň práce toho sociálního pracovníka je hodně i o tom managementu, ta koordinace péče, když je v rukou jedné osoby, je pak prostě efektivnější.*“ Za realizaci case managementu bývá většinou zodpovědný jeden pracovník, jímž je v případě paliativní péče nejčastěji sociální pracovník. R1: „*Ono je vždy nejlepší, když ta rodina má jednoho partnera, nebo vlastně klíčového pracovníka, který s nimi vše řeší. U nás je to ten sociální pracovník, protože tam tráví hodně času.*“ Case management lze popsat jako koordinovanou činnost směřující k podpoře klienta za využití všech dostupných zdrojů, mezi které řadíme odborníky, rodinu nebo sociální a zdravotní služby (Sedlářová, 2020). R1: „*To zahrnuje plánování, organizaci a realizaci. Já komunikuji třeba s nemocnicí, kontaktuji psychologa, řeším pomůcky. Když to dělá jedna osoba, tak se ty věci pak nedělají neefektivně.*“

Druhá skupina respondentek popisovala koordinaci péče odlišně. V jejich týmech neplní žádný člen týmu funkci klíčového pracovníka, který by koordinovat péči o klienty a jejich rodiny. R6: *„My jsme u nás dvě sociální pracovníce a v té rodině se střídáme, kdo má zrovna prostor, tak řeší, co je potřeba. Někdy to řeší i sestřičky, prostě kdo tam zrovna je. Takže u nás, jak se říká: Každý chvilku tahá pilku.“*

5.3 Specifika komunikace s umírajícím a jeho rodinou

Jedním z nejdiskutovanějších témat se během rozhovorů stala komunikace s umírajícím a jeho rodinou. Z toho lze vyvodit, že se jedná o významný faktor ovlivňující práci sociálního pracovníka s danou rodinou. Respondentky zdůrazňovaly, že v komunikaci je potřeba se vyhybat naučeným frázím z knih. Všechny uvedly, že se jim nejvíce osvědčila **autenticita a upřímnost**. R2: *„Já jsem v té práci s rodinami vyzorovala, že je nejzásadnější být autentický, neřít se poučkami, protože ty lidi to vycítí, že to mám naučené.“*

R4: *„Za mě je to určitě přirozenost, prostě třeba fakt přiznat, že něco nevím. Jako ale fakt všechno říct podle sebe, ne podle nějaké formulace z knížky, to oni nechtějí slyšet, nemají pak ve mě důvěru.“*

R6: *„A co se teda vždycky vyplácí, je otevřenost. Já, když tam jdu, tak musím být upřímná, nemůžu jim mazat med kolem pusy, musím je informovat, jak věci skutečně jsou a jaké máme možnosti.“* Autenticita a otevřenost jsou techniky vytvářející prostor pro důvěru mezi sociálním pracovníkem, klientem a jeho rodinou (Kabelka, 2020, s. 55). Komunikační partnerky uvedly, že při své práci zaznamenaly, že pokud ony samotné jsou autentické, otevřené a upřímné, vyvolává to často u protějšku stejné projevy.

Respondentky se také v rodinách často setkávají se situací, kdy je rodinní příslušníci žádají, aby před nemocným nehovořili o smrti a umírání, chtějí tak svého milovaného chránit. Sociální pracovníce uváděly, že ony musí být upřímné ke klientovi i všem členům rodiny a informovat je o reálném stavu. R6: *„No a někdy ten pacient není úplně informován o tom svém stavu a já, když o tom začnu mluvit, tak ty rodiny na mě mrkají, ať to neříkám. Já se jich pak ptám: A co vy byste chtěla slyšet, kdybyste umírala? Pravdu nebo nějaké pohádky? Já jim musím poskytovat plně informace.“* Dle sociálních pracovníc dává upřímnost na téma umírání rodině příležitost tuto skutečnost přijmout a využít společný čas, který jim zbývá. R3: *„Když přijímáme pacienta, tak začínáme tím, co ví o své nemoci, vlastně se snažíme takovým citlivým způsobem zjistit, co ví a co chce vědět. Pokud o tom nechce sám mluvit a stačí mu, co ví, tak to respektujeme, to je v pořádku.“* Pokud klient naznačí, že mu není probírané téma

příjemné, sociální pracovnice toto **respektují a informují pouze v rozsahu, který pacient vyžaduje**. R6: „*Někdy se bavíme na téma smrti nebo posledního rozloučení a vždycky v té komunikaci jdu jen tam, kam mě ten klient pustí. Řeknu mu, že teď musím probrat tohle, a pokud mu to bude nepříjemné, ať mě zastaví. Já chci postupovat tak, ať je nám v tom všem dobře.*“

V počátcích spolupráce s rodinou je dle komunikačních partnerek dobré přizpůsobit styl komunikace náročnosti situace a faktu, že se rodina nachází ve stavu, který je pro ni nový a extrémně náročný. Rodina je zahlcena velkými emocemi, sociální pracovník musí vždy přizpůsobit komunikaci této skutečnosti. Všechny respondentky se shodly na tom, že se v počátcích spolupráce s rodinou osvědčuje hovořit **stručně, věcně a srozumitelně**.

R5: „*Ty lidi se nachází ve velké krizi, takže pro ně může být obtížný zapamatování si nebo soustředění se, anebo si prostě z toho odnesou dvě věci, i když jsme mluvili o deseti. Takže já jim na začátku řeknu cíle nebo body, se kterými tam vstupuji. A stručně to procházíme, bod po bodu. Taky se mi osvědčilo jim ty informace zapisovat.*“ Klienti i rodina jsou často zahlceni emocemi a není tedy z počátku vhodné je zahrnovat velkým množstvím nových informací, protože nejsou ve stavu, kdy by byli schopni tyto informace vnímat v plném rozsahu. R3: „*Ta komunikace s tou rodinou na začátku, tam se nesmí říkat ty skutečnosti složitě nebo zaobalovat, ale je na to jakoby jednoduchý způsob, tam musíme dát tomu člověku čas a velký prostor pro emoce. A ty informace podávat co nejvíce srozumitelně a dávkovat je po částech.*“ Z rozhovorů vyplynulo, že je pro klienty náročné pojmout příliš mnoho nových informací současně, v praxi se tedy osvědčilo **poskytovat informace po částech**, a tím eliminovat případné zahlcení příjemců těchto zpráv. To potvrzuje i výzkum zaměřující se na komunikační strategie sdělování špatných zpráv, který uvádí, že efektivní strategií se ukázalo být sdělení třech nových informací a poté nabídnout přestávku, což dá příjemci informací prostor pro přijetí a zpracování nových zpráv (Barklay, Blackhall, Tulskey, 2007, s.958–977).

Důležitou technikou, kterou respondentky zmiňovaly, je **aktivní naslouchání**. Abychom mohli skutečně porozumět sdělení druhého, musíme „naslouchat“ všem formám jeho vyjadřování, nikoli jen slovům. Komunikačnímu partnerovi musíme věnovat plnou pozornost. V žádném případě se nejedná o pasivní proces, naopak jde o aktivní účast, která vyžaduje zapojení všech našich smyslů. Naším úkolem je poslouchat nejen to, co bylo vyřčeno, ale snažíme se zachytit tón hlasu, držení těla, gesta. Musíme poslouchat naším srdcem, abychom osobě, kterou posloucháme, zcela porozuměli a pochopili ji (Parkes, Relf, Couldrick, 2007, s. 59).

R1: „*Ono je to hodně o tom naslouchání, vlastně to naslouchání pomůže vždycky. Je to zásadní, že někoho zajímá, co chci, co cítím, co potřebuji a že na mě má někdo čas.*“

R7: „*Nejvíc pomáhá naslouchat, neposuzovat, já se musím snažit zjistit i to, co není vysloveno.*“

R3: „*Prostě se zájmem poslouchat, ne za každou cenu hned hledat odpovědi. Protože když sedíme a čelíme těm velkým emocím z druhé strany, tak nás to táhne pomoci a hledat řešení. My chceme utěšit, dodat naději a hledat kompromis, ale ten kompromis často není možný, to není řešení tady. Ale já se prostě snažím naslouchat, neposuzovat, nehledat odpovědi... prostě tam jsem pro toho člověka.*“

Respondentky také zmiňovaly typy otázek, které během komunikace s klientem a jeho rodinou používají. V případech, kdy potřebují, aby měl komunikační partner prostor pro vyjádření svých pocitů a emocí, využívají sociální pracovníce **otevřené otázky**. To jim umožňuje lépe se seznámit se situací klienta, lépe se zorientovat v nastavení rodiny a identifikovat jejich emoce a potřeby. Některé z respondentek ale uváděly i příklady situací, ve kterých je vhodnější pokládat **uzavřené otázky**. Popisovaly, že je to v okamžicích, kdy silně vnímají, že klient je příliš zahlcen emocemi, a není tedy schopen se například rozhodovat. R5: „*...to pak nemá smysl se ho ptát na to, co by potřeboval, nebo co si přeje. Takže zvolím strategii, kdy se ho ptám velmi konkrétně a dávám mu na výběr třeba ze dvou možností.*“ R5 to vysvětlila tak, že když je klient ve velkých emocích, jsou pro něj otevřené otázky zaplavující.

Jsou chvíle, ve kterých by jakákoliv vyřčená slova zněla nevhodně. Mocným a efektivním vyjádřením podpory v takovém okamžiku může být **dotyk**, držení za ruku nebo pohlazení ramene (Parkes, Relf, Couldrick, 2007, s. 65). Takové gesto v sobě může skrývat velkou sílu a dodat druhé osobě ujištění, že na tu těžkou situaci není sám, že má někoho nablízku. R1: „*Taky třeba využívám fyzický kontakt, pohládím toho pečujícího, nebo umírajícího, chytmu ho za ruku, to dělávám, no.*“ V takové chvíli je dle respondentek důležité umožnit klientovi i mlčet, a za každou cenu se nesnažit iniciovat hovor. **Ticho** může být zrovna v tu chvíli to, co klientovi nejvíc pomůže, co potřebuje. R2: „*Prostě tam pro ně jsem, někdy oni ani nečekají žádnou radu nebo moudra. Někdy stačí ta naše přítomnost, ta blízkost a ticho, to je taky důležitý.*“

Dalším komunikačním nástrojem, který se respondentkám v praxi osvědčil, je **pozitivní zpětná vazba** umírajícímu či rodině. Ocenění jejich snahy či ocenění jejich schopnosti zvládat náročnou situaci se ukázalo jako důležitá součást komunikační strategie, která má pozitivní

efekt. Takové ocenění může klienta či pečující osobu motivovat a dodat jim energii ve zvládnání těžkostí. R1: „*Všimla jsem si, že jim pomáhá, když já pozitivně oceňuji ty jejich malé úspěchy a kompetence. Když řeknu třeba: Jé, to je tak hezký, jak to zvládáte v tak těžké situaci.*“

R2: „*A taky vždycky pochválit, to je důležité. Vlastně jakoby pohladit ty emoce, oni to potřebují.*“

5.4 Respekt k prostředí rodiny

Další téma, které respondentky v rozhovorech zmiňovaly, je důležitost **respektování** prostředí rodiny, respektování způsobu, jakým rodina funguje, a především respektování přání umírajícího a jeho rodiny. R2 k tomu uvedla: „*My nikoho k ničemu nemutíme, jediné, co můžeme, je nabízet jim podporu a věci, které jim mohou pomoci. My na krátkou chvíli vstupujeme do rodiny, která to má nějak nastavené, a za tu krátkou chvíli tam moc nezměníme. Vždycky se my musíme přizpůsobit tomu, jak oni to mají doma zavedené.*“

R7: „*My tam nejsme od toho, ať jim měníme jejich zvyky. My vždycky přicházíme s nějakou nabídkou a je na nich, jestli ji využijí, nebo ne.*“

Respondentky uváděly, že občas v rodinách vnímají věci, které by šly udělat jinak a rodině by to moc prospělo, ale zároveň zdůrazňují, že tato role jim nepřísluší. Mají zkušenost, že pokud by se snažily věci měnit a narušovat zaběhlé zvyky rodiny, mohlo by to způsobit odcizení a ztrátu důvěry rodiny.

R2: „*Ten náš úkol je provázet, my tam tu situaci nespasíme. My nabízíme, co pro rodinu můžeme udělat, a ty rodiny co chtěou, tak využijí.*“

R3: „*My jako úplně nemůžeme to převrátit tam, to by nefungovalo a my bychom ztratili parťáky. Takže musíme fakt nějak respektovat i ty vazby, nejde tam udělat revoluci.*“

Někdy se sociální pracovnice setkávají se situací, kdy se rodina upíná k falešným nadějím a je rozhodnuta využít alternativní léčbu. Ony, přestože vědí, že to nebude mít na stav pacienta žádný pozitivní efekt, tak nemají právo jim to rozmlouvat, mohou je pouze seznámit se zkušenostmi jiných pacientů s podobnou léčbou. V případě, kdy nemají podezření, že by léčba mohla výrazně zhoršit pacientův stav, tak vyjádří svůj názor, ale víc do toho nezasahují. R7: „*Jo, pokud víme, že to vyloženě nepoškodí toho pacienta, tak pro jejich dobré psychické rozpoložení jim to vyloženě nevymlouváme, když jsou pro to rozhodnutí. Jo i když do toho vrazí obrovské prachy a efekt je nulový, tak když jim to psychicky pomůže (...)*“

Respondentky se setkávají s tím, že některé rodiny potřebují dosáhnout ujištění, že využily všechny jim dostupné zdroje a formy pomoci jejich blízkému.

5.5 Práce se zdroji rodiny

Respondentky se v rozhovorech věnovaly také tématu využívání **zdrojů rodiny** a práci s nimi. Pro pečující je fyzicky i psychicky náročné nepřetržitě o blízkého pečovat, sociální pracovníce se vždy snaží nalézt v rodině zdroje pomoci s touto činností.

R6: *„Někdy je ta péče pro ty pečující fakt náročná, a aby v tom mohli pokračovat, tak je na mně, ať se pokusím najít jiné zdroje v té rodině. Jestli tam není ještě někdo, kdo by té hlavní pečující osobě pomohl, třeba dcera, nebo vnučka.“*

R3: *„Já taky musím dohlížet na to, aby ti pečující mysleli i na sebe, jestli je má kdo vystřídat, on si fakt potřebuje odpočinout, aby to tam fungovalo,“*

R1: *„Pokud je pro ni pomoc, že já tam přijedu a na chvíli ji vystřídám, tu pečující, která si zajde třeba nakoupit, nebo něco vyřídít, a já věnuji zase čas tomu pacientovi a jsem tam s ním, tak to ráda udělám.“*

Všechny respondentky se shodly na tom, že největším zdrojem je funkční rodina, která drží při sobě a vzájemně si je oporou. R2: *„Když ta rodina fakt funguje a jsou tam hezký vztahy, tak to umírání je úplně jiný, řekla bych lepší, pokojnější.“*

Komunikační partnerky také uváděly, že se často snaží zjistit, co klientům doposud pomáhalo v tom, aby náročnou situaci zvládali. Tímto způsobem hledají jejich **zdroje** nebo posilující aspekty. R5: *„Když třeba tomu člověku už někdo v minulosti zemřel, tak já se ho ptám na to, co mu předtím pomohlo k tomu, že to zvládl. A on třeba řekne, že má prostě dobrý kamarády kolem sebe, kteří ho podrželi.“* Sociální pracovník se poté snaží, aby nalezené **copingové mechanismy** byly vědomé. Copingovou strategií lze chápat jako způsob, který pomáhá člověku snáze se vyrovnat se zátěžovou situací. Copingovým mechanismem může být dle respondentek možnost nebýt sám či mít sociální oporu. Respondentky potvrdily, že se snaží aktivovat klientovy zvládací mechanismy, což spadá do podpory a budování jeho odolnosti.

5.6 Individuální přístup a práce s životním příběhem

V rozhovorech také často zaznívalo, že je žádoucí přistupovat ke každé rodině **individuálně**, s vědomím jedinečnosti každé z nich. V přístupu sociálních pracovníc se toto vědomí vždy musí projevit, měly by ve svých strategiích reflektovat to, jaký je jejich klient a jeho rodina,

jaké mají vztahy, nastavení a potřeby. Respondentky uváděly, že řešení, které je dobré pro jednu rodinu, nemusí vyhovovat rodině jiné. Ke každé rodině je nutné přistupovat individuálně a hledat pro ně řešení „na míru.“ R1 uvedla, že silně vnímá svoji roli jako poskytovatele bezpečného prostoru pro osobu v celé její jedinečnosti. R1: „*Já toho člověka přijímám takového, jaký je, a s čím přichází. Nehodnotím a vždy se snažím vnímat jeho individualitu, poskytnout mu bezpečný prostor pro to být sám sebou.*“

R1: „*Z mých zkušeností vím, že každá ta rodina je jiná a má různé potřeby. A každá situace je výjimečná. Takže nelze mít univerzální přístup.*“

R3: „*Ono to není tak úplně jednoduché, protože naše práce je opravdu individualistická. Jo, jakože záleží v každé rodině, jak to je. My se pohybujeme v různém typu rodin a v různém prostředí. Ta situace v rodině je vždy různá a my k tomu tak musíme přistupovat.*“

R4: „*Co teda je důležité, tak ke každému tomu členovi rodiny přistupovat individuálně, protože každé to prostě fakt má jinak.*“

Aby byl přístup k rodině skutečně individuální a respektoval všechny její potřeby a přání, osvědčilo se respondentkám věnovat čas tomu, aby rodinu dobře poznaly. Některé z respondentek uvedly, že k tomu jim velice pomáhá seznámení se s **životním příběhem** klienta a jeho rodiny. Tato strategie je označována jako **biografický přístup** a jejím smyslem je vybavit a utřídit důležité životní momenty klientova života, a tím mu dát příležitost dosavadní život reflektovat. Sdílení životního příběhu často posiluje vazby mezi tvůrcem příběhu a lidmi, se kterými ho sdílí (Sedláčková, Matoušek, 2022, s. 309). R1 a R3 se shodly na tom, že seznámení se s životním příběhem klienta jim pomáhá ho lépe poznat a detekovat významné aspekty klientovi individuality. Mají tak možnost se seznámit s tím, čím si daný člověk v životě prošel, co je pro něj důležité, jaké má hodnoty a zájmy. To upevňuje vzájemný vztah a **důvěru** mezi klientem a sociálním pracovníkem. Wassner (2021, s. 140) popisuje práci s životním příběhem jako intenzivní zkoumání minulosti klienta, které následně pomáhá sociálnímu pracovníkovi určit zdroje a copingové strategie klienta a využít je v současné situaci.

R3: „*Já sama mám fakt ráda, opravdu i při té návštěvě té rodiny, si udělat čas na ten životní příběh toho člověka. Myslím si, že je důležité se nebavit jen přes téma nemoci a toho trápení. Když se spolu bavíme nejenom přes jakoby tu nemoc a přes ten problém, ale bavíme se i o těch životních příbězích, tak vlastně se jako hezky vytváří ten vztah důvěry.*“

R1: „*Pokud ten prostor je, tak se vždy zeptám, ať už pacienta, pokud na to má sílu, nebo té rodiny, ať mi povídají, co studoval, kde pracoval, nebo kde se třeba s manželkou poznali. Pro mě je důležité vnímat toho člověka v kontextu toho jeho životního příběhu.*“

Zajímavým zjištěním pro mne bylo, že strategii zaměřující se na poznání životního příběhu klienta využívají respondentky, které samy mají zkušenost s doprovázením blízké osoby. Obě respondentky uvedly, že v minulosti pečovaly o blízkého člena rodiny, který umíral.

5.7 Podpora při hledání smyslu

Respondentky také zmiňovaly, že podporují klienty v tom, aby i v těžké situaci, ve které se nacházejí, našli **smysl**. Popisovaly, že někdy se jim to daří a klient s rodinou dokáže přijmout onu konečnost jejich života. Ty poslední společné chvíle tak využijí k tomu, aby trávili čas ve vzájemné blízkosti, vzpomínkami na hezké chvíle, rekapitulací životních úspěchů a prožíváním přítomného okamžiku. V tomto přístupu lze identifikovat prvky **logoterapie**, kde je jedním ze způsobů nalezení smyslu také vykonání nějaké hodnoty. Pomyslně nejvýše stojí hodnoty postojové, které uplatňujeme v případě konfrontace s neovlivnitelnou skutečností, kdy se například klient dozví, že umírá. I v této těžké chvíli, kdy danou skutečnost nelze změnit, má klient na výběr, jaký postoj k dané situaci zaujme (Kosová, 2014, s. 42). Cílem logoterapie je pomoci lidem uvědomit si svůj potenciál vnímat svůj život jako smysluplný. Místo toho, aby se jedinec zaměstnával otázkou smrti, měl by vnímat svůj život, a to i v období vážné nemoci. Moudrý přístup k životu zahrnuje akceptaci jeho krátkodobosti a pomíjivosti (Ulrichová, 2014, s. 39).

Respondentky uváděly, že sledovat tyto vzácné chvíle rodiny je pro ně velkým darem a silně díky tomu vnímají, jak velký smysl jejich práce má. Americký psychiatr Irwin Yalom (2006, s. 45) popisuje, že mnoho jeho nevyčísitelně nemocných pacientů využilo onu krizi jako příležitost k velké změně. Jedná se často o přeskupení životních hodnot (trivializace nepodstatných věcí), zesílení prožitku žití v přítomnosti, hlubší vztah a komunikace s milovanými lidmi než před krizí či radostné ocenění základních životních věcí.

R7: „*Často se stává, že nakonec ty poslední chvíle z pohledu té rodiny a pacienta, i když jsou těžké, tak jsou zároveň krásné, to si neodporuje. A to proto, že té rodině se podaří přijmout to umírání, ten daný zbývající čas, a podaří se jim ho využít ještě vzpomínkami, tou přítomností, tím, že jsou spolu, že si vzájemně dávají lásku. Vlastně pak všechno to nepodstatné zmizí a zůstává jen to, co je důležité.*“

R2: „Někdy se to všechno tak hezky sejde, když ta rodina tu svou situaci chápe a přijme tu konečnost, a my je podpoříme v tom, aby si ty dny ještě spolu užili. A stává se nám, že nám rovnou při tom říkají, že je to třeba nejhezčí čas, který spolu prožili. Jo, že někdy tváří v tvář té těžké situaci odpadnou všechny ty hlouposti, které někdy řešíme. A když jde o život, tak to všechno odpadne a vy si uvědomíte, že vlastně máte spolu strašně krásný vztah, že se máte prostě fakt rádi a prostě najednou si říkáte: Vždyť to je taková krása, i navzdory tomu těžkému. To se nám taky někdy stává.“

R1: „Při té dobré podpoře a koordinaci se někdy podaří, že ta rodina ten čas využije a pak zpětně fakt říkají, že to byl jeden z nejkrásnějších časů, který spolu strávili. Je tomu tak, protože to byl ten poslední čas a jim se podařilo využít tu příležitost a ten společný čas si užili.“

Výše zmíněné situace však nebývají pravidlem, někdy se členové paliativních týmů setkávají s tím, že rodina nepřestává ani v posledních chvílích bojovat o záchranu, a není tudíž připravena se s umíráním blízkého smířit. Dle respondentek se v těchto případech jedná o náročné momenty, které ony nemohou ovlivnit.

6 Shrnutí výsledků výzkumu

V prezentovaném výzkumu jsem se zaměřila na práci sociálních pracovníků v paliativních týmech. Zajímaly mne především strategie, které se sociálním pracovníkům osvědčují při práci s rodinou v kontextu paliativní péče. Pro naplnění cíle práce jsem si stanovila výzkumnou otázku: „*Jaké strategie využívají sociální pracovníci v paliativních týmech při sociální práci s rodinou?*“

Z provedeného výzkumu vyplynulo, že významnou součástí práce sociálních pracovníků je **práce s emocemi**. Respondentky zmiňovaly práci s **jejich vlastními emocemi**, kdy popisovaly, že ony samotné a jejich emoce jsou tím primárním nástrojem, který lze využít. Z jejich zkušeností lze vyvodit, že vlastním nastavením lze částečně regulovat stav klienta. Dále byla zmiňována sebereflexe a práce na sobě a svých emocích. Při práci **s emocemi klientů** se respondentky zaměřují především na odhalení, co se za vyjadřovanými emocemi skrývá. Dle jejich zkušeností jsou to často **nenaplněné potřeby**. Dekódování emocí tak umožňuje identifikaci potřeb klienta a možnost jejich naplnění. Respondentky také zdůrazňovaly, že je důležité poskytnout klientům **prostor na vyjádření jejich emocí**. Emoce, jako je hněv, strach či smutek, je potřeba nezlehčovat a neuhýbat před nimi. Naopak se osvědčila **normalizace emocí**, kdy je klient ujištěn o tom, že jeho emoce jsou vzhledem k dané situaci namístě.

Další využívanou strategií je **nepodmíněné pozitivní přijetí klientů a jejich emocí**, přijetí klienta bez jakéhokoli hodnocení či výhrad podporuje bezpečný vztah a důvěru mezi klientem a sociálním pracovníkem.

Z výzkumu je zřejmé, že zvolená strategie vždy reflektuje jedinečnost daného případu rodiny. Respondentky uváděly, že především **věk umírajícího** je tím, co ovlivňuje výběr jejich strategií a formu doprovázení. Všechny se shodly na tom, že je velký rozdíl, když umírá starší osoba, která má již život odžitý, nebo mladý člověk.

Další strategií, kterou bylo možné z rozhovorů identifikovat, byl **case management**. Ten, dle některých komunikačních partnerů, umožňuje efektivní koordinaci péče o rodinu. Za tuto koordinaci bývá často zodpovědný právě sociální pracovník. Jiným zmiňovaným typem koordinace byla **sdílená koordinace**, kdy se na řízení péče podílejí všichni členové týmu.

Na základě provedených rozhovorů se také ukázalo, že velký prostor je věnován využívání strategií v **komunikaci s rodinou**. Zde se respondentky shodly, že se osvědčuje především **autenticita, otevřenost a upřímnost**, což umožňuje prohloubení důvěry mezi pracovníkem

a danou rodinou. Dále se ukázalo, že je důležité **respektovat** rozsah, ve kterém si klienti přejí být informováni o svém stavu. Jinou využívanou strategií v komunikaci v počátcích spolupráce je poskytovat **stručné, věcné a srozumitelné informace**. Ukázalo se, že klienti, kteří jsou zahlceni emocemi, nemají kapacitu vnímat složité a rozsáhlé informace. Respondentkám se také osvědčilo informace dávkovat po částech, což poskytuje klientovi prostor pro jejich přijetí či pochopení. Hojně využívanou technikou je také **aktivní naslouchání**, které umožňuje vnímat všechny projevy klienta, poskytuje prostor pro vyjádření všech jeho emocí a je vyjádřením zájmu o klientovo prožívání a jeho příběh. Ve chvílích, kdy jsou slova zbytečná či nevhodná, pracují respondentky také s **tichem a dotykem**, čímž dávají klientovi neverbální zprávu, že v dané situaci nejsou sami. Motivujícím prvkem je, dle výpovědí respondentek, ocenění snahy či schopností umírajícího a jeho rodiny. Tato **pozitivní zpětná vazba** je pro ně povzbuzující a dodává jim motivaci pokračovat.

Z provedených rozhovorů je patrné, že se v praxi osvědčuje vždy plně **respektovat prostředí rodiny**. Rodiny si žijí svým životem a sociální pracovník k nim vstupuje na krátký čas, jeho úkolem není rodinu měnit. Naopak by měl respektovat její pravidla, zvyky a přání.

V průběhu spolupráce s rodinou se sociální pracovnice zaměřují i na **hledání zdrojů** rodiny, které by mohly pomoci k lepšímu zvládnutí náročné situace. Zaměřují se na **copingové mechanismy** klienta či členů rodiny a jejich vědomé využívání.

Respondentky také zdůrazňovaly důležitost **individuálního přístupu** k rodině, kdy je důležité dobře poznat konkrétní rodinu a zjistit jaké má hodnoty, zdroje či přání. To poté umožňuje lepší nastavení péče a intervencí. Některé respondentky také pracují s **životním příběhem** klienta či celé rodiny. Mají zkušenost, že **biografický přístup** jim umožňuje poznat klienta nejen jako „pacienta“ v kontextu nemoci, ale především jako „člověka“ s životním příběhem.

Poslední zmiňovanou strategií sociálních pracovníků je **podpora při hledání smyslu** v dané situaci. Zde je často využíván koncept **logoterapie**, dle kterého si lze svobodně zvolit jaký postoj člověk k tíživé situaci zaujme. Respondentky se setkávají s tím, že některým rodinám se podaří přijmout nezvratnou skutečnost a smysluplně využít poslední společný čas.

Ve výše zmiňovaných strategiích lze spatřit prvky několika přístupů a metod využívaných v sociální práci. Tím prvním je **přístup zaměřený na člověka**, jež spadá do terapeutického paradigmatu. Podstatou tohoto přístupu je více proces vztahu než problém nebo vnitřní konflikty. Přístup zaměřený na klienta je neustále se rozvíjející forma vztahu, která podporuje růst a změnu. Výchozím bodem je hypotéza, že: „každému člověku je vlastní potenciál růstu,

který může být ve vztahu k jedné osobě (např. terapeutovi) aktivován. “ (Nykl, 2004, s. 19)

Základním předpokladem pro úspěšnou spolupráci je zde lidský přístup založený na bezpodmínečném pozitivním přijetí (akceptaci), empatickém porozumění pocitům klienta a opravdovosti (kongruenci). S výše zmíněnými předpoklady korespondují i zjištění tohoto výzkumu, kde respondentky uváděly právě tyto zásady. Strategie zjištěné v tomto výzkumu se shodují také se základními nástroji, které přístup zaměřený na člověka využívá. Jsou jimi: aktivní naslouchání, důvěrný a otevřený rozhovor, empatické poznámky, pozitivní zpětná vazba či reflexe (Nykl, 2004, s. 31–43).

Dalším přístupem, který lze ze zjištěných strategií vyčíst, je **rodinná terapie a systemický přístup**. Systemické uvažování pohlíží na rodinu jako na celek, ve kterém symptomatické chování jednotlivce ovlivňuje to, jak funguje celek. Tento přístup bývá často využíván při sociální práci s rodinou v rámci rodinné terapie, je tomu tak i v práci s rodinou v paliativní péči. Jak již bylo zmíněno v konceptuální části, na rodinu je žádoucí pohlížet jako na systém, jehož jednotlivé prvky se vzájemně ovlivňují. Situace, ve které se nachází jedinec, vždy ovlivňuje celý rodinný systém, proto se jeví efektivní pracovat s celým rodinným systémem (Gjuričová, Kubička, 2009, s. 20–21).

Ve výpovědích respondentek se také objevovaly prvky **existenciální analýzy a logoterapie**. Ty se zaměřují na pomoc klientovi nalézt východiska z jeho existenciální frustrace. Cílem zde není vnútit klientovi nějaký životní smysl zvenčí, snaží se mu pomoci nalézt jeho vlastní smysl v souladu s jeho osobností a nastavením. V situaci, kdy je klient nevléčitelně nemocný, nabývají zvláštního významu především postoje hodnoty, které vyjadřují klientův postoj k utrpení a způsob, kterým utrpení přijímá (Kratochvíl, 2017, s. 101). Jednou z metod je postojová změna, ta umožňuje prostřednictvím zpracování postojových hodnot nalezení smyslu i v situacích utrpení (Länge, 2023, s. 287).

Výsledky výzkumu také odhalily časté využívání prvků **krizové intervence**. Tu lze popsat jako časově omezený a intenzivní zásah v krizi. Cílem krizové intervence není krizovou situaci klienta vyřešit, ale stabilizovat jedince, podpořit jeho kompetence krizi řešit a nasměrovat ho k dalším zdrojům pomoci (Špatenková a kol., 2017, s. 14).

Závěr

Cílem této práce bylo zjistit, jaké strategie využívají sociální pracovníci v paliativních týmech při sociální práci rodinou. Stanovený cíl byl naplňován prostřednictvím kvalitativního výzkumného šetření. Informace, výtěžné tímto výzkumem, mohou pomoci popsat dobrou praxi sociální práce s rodinou v paliativní péči, což může přispět k lepšímu zvládnání této extrémně náročné situace.

Výsledky výzkumu ukazují, že sociální pracovnice, jež jsou členy paliativních týmů, využívají různé strategie, které se ukázaly v průběhu jejich mnoholeté praxe jako účinné. Jednou z důležitých složek jejich práce je zaměření se na emoce, a to jak na jejich vlastní, tak i emoce klienta a jeho rodiny, jakož i následnou práci s nimi. Zde se osvědčuje poskytnout klientovi dostatečný prostor pro vyjádření všech emocí a jejich přijetí v plném rozsahu. Následné dekódování těchto emocí poté pomáhá s identifikací nenaplněných potřeb dané osoby.

Další využívanou strategií je koordinace péče, kdy byly zjištěny dva rozdílné přístupy k této činnosti. Tím prvním je case management, kdy je koordinace péče o rodinu prováděna jednou klíčovou osobou, nejčastěji sociálním pracovníkem. Druhým zjištěným přístupem je sdílená koordinace, kdy se na ni podílí všichni členové týmu společně.

Důležitou strategií, nezbytnou pro výkon této práce, se ukázala být komunikace a její přizpůsobení situaci, ve které se rodina nachází. Zde byla nejčastěji zdůrazňována autenticita, otevřenost a upřímnost, což prohlubuje důvěru rodiny v sociálního pracovníka. Sociální pracovnice také uváděly, že v počátcích spolupráce s rodinou je nezbytné komunikovat stručně, věcně a srozumitelně, což eliminuje případné zahlcení rodiny novými informacemi. V komunikaci s rodinou se dle zjištění osvědčují techniky aktivního naslouchání, dotyku, práce s tichem a pozitivní zpětná vazba. Respondentky také zdůrazňovaly, že je nezbytné vždy respektovat prostředí rodiny a také to, jak to má daná rodina uspořádané. Neosvědčuje se jim snaha měnit zaběhnuté zvyky rodiny. Dále se osvědčilo k rodině přistupovat vždy individuálně a reflektovat její jedinečnost, přání, hodnoty a zdroje. Některé respondentky zmiňovaly, že v práci s rodinou využívají jejich životní příběh, který jim umožňuje rodinu lépe poznat v kontextu jejich života, ne pouze v kontextu nemoci. Zajímavým zjištěním pro mne bylo, že tento přístup využívají sociální pracovnice, které mají samy osobní zkušenost s doprovázením a umíráním osoby blízké. Z toho lze vyvodit, že právě tato nepřenositelná osobní zkušenost je vede k tomu, že se zaměřují na životní příběh klienta a jeho rodiny. Tento aspekt vnímají jako velmi důležitý. V procesu umírání se respondentky snaží rodinu motivovat

k tomu, aby v dané situaci alespoň částečně našla smysl, a zbývající čas tak využila a trávila ho ve vzájemné blízkosti a přítomnosti.

Ve výše zmíněných zjištěných strategiích lze spatřit přístupy a metody využívané v sociální práci. Jedná se zejména o přístup zaměřený na člověka, rodinnou terapii a systemický přístup, logoterapii a krizovou intervenci.

Na základě zjištěných výsledků lze konstatovat, že sociální práce s rodinou v paliativní péči je proces, který spočívá ve zdánlivě malých krocích, praxe však ukazuje, že právě tyto malé kroky mohou mít zásadní efekt a rodině mohou těžkou situaci výrazně ulehčit.

Bibliografický seznam

- BARCLAY, Joshua S., Leslie J. BLACKHALL, James A. TULSKY, 2007. *Communication strategies and cultural issues in the delivery of bad news. Journal of palliative medicine*, 10.4: 958-977. doi: 10.1089/jpm.2007.9929.
- BROZMANOVÁ GREGOROVÁ, Alžběta, 2006. *Rodina ako klient sociálních služeb – zkušenosti so siet'ovaním pomoci*. In: Smutek, M.; Kappl, M. *Proměny klienta služeb sociální práce*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 80-7041-716-1.
- BUŽGOVÁ, Radka, 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5402-4.
- BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT, 2015. *Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči: učební text pro studenty vysokých a vyšších odborných zdravotnických škol*. Zdravotní ústav Most k domovu, z.ú. ISBN 978-80-905867-0-3.
- BYOCK, Ira, 2013. *Dobré umírání: možnosti pokojného konce života*. Vyd. 2. Praha: Vyšehrad. ISBN 978-80-7429-134-0.
- DORKOVÁ, Zlatica, 2014. *Co potřebují umírající a doprovázející v 21. století*. In: ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-138-4.
- GJURIČOVÁ, Šárka a Jiří KUBIČKA, 2009. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*. Vyd. 2., Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2390-7.
- HÁJEK, Karel, 2006. *Práce s emocemi pro pomáhající profese: tělesně zakotvené prožívání*. Portál. ISBN 978-80-7367-346-8
- HANSONOVÁ, Elizabeth, 2007. *Podpora rodin terminálně nemocných osob*. In PAYNE, Sheila; SEYMOUR, Jane a INGLETON, Christine. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-25-1.
- HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ, 2010. *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-686-5.

- HENDL, Jan. 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha, Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.
- CHRENKOVÁ, Monika. 2015. *Sociální práce s rodinou*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě. ISBN: 978-3-17-036830-9
- INTERNATIONAL FEDERATION OF SOCIAL WORKERS. *Global definition of social work*. [online]. [cit. 2023-01-08]. Dostupné z: <https://www.ifsw.org/whatis-social-work/global-definition-of-social-work/>
- KOSOVÁ, Martina, 2014. *Logoterapie: existenciální analýza jako hledání cest*. Psyché (Grada). Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4346-2.
- KRATOCHVÍL, Stanislav, 2017. *Základy psychoterapie*. 7. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1227-0.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2009. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-568-4.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth, 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.
- KUPKA, Martin, 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. ISBN 978-80-247-4650-0.
- LÄNGLE, Alfried, 2023. *Existenciální analýza: existenciální přístupy v psychoterapii*. Praha: SLEA. ISBN 978-80-906415-2-5.
- MARKOVÁ, Alžběta, 2023. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 4. aktualizované vydání. [Praha]: Cesta domů. ISBN 978-80-88455-09-7.
- MARKOVÁ, Monika, 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Sestra (Grada). Praha: Grada, ISBN 978-80-247-3171-1.
- MATOUŠEK, Oldřich, 2016. *Slovník sociální práce*. Vydání třetí. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1154-9.
- MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4

- MIŠOVIČ, Ján, 2019. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). Praha: Slon, 2019. ISBN 978-80-7419-285-2.
- NYKL, Ladislav, 2004. *Pozvání do rogersovské psychologie: přístup zaměřený na člověka*. Brno: Barrister & Principal. ISBN 80-865-9869-1.
- PARKES, Colin Murray; Marilyn RELF, a Ann COULDRICK, 2007. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Paliativní péče. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-23-7.
- PAYNE, Sheila; Jane SEYMOUR, a Christine INGLETON, 2007. *Paliativní péče: principy a praxe*. Paliativní péče. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-25-1.
- PÍRKOVÁ, Katarína, 2002. *Sociálny pracovník vo vzťahu k chorému v terminálnom štádiu*. In: *Revue profesionálnej sestry*. Bratislava: Mauro. č. 4, s. 8–10.
- POCHMANOVÁ, Karolína a kol., 2021. *Průvodce domácí péčí: pro ty, kteří péči zvažují, pro ty, kteří ji poskytují*. 4. aktualizované a přepracované vydání. V Praze: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-90-4.
- SEDLÁČKOVÁ, Jana A Oldřich MATOUŠEK, 2022. *Práce s životním příběhem u seniorů a osob s demencí*. In: MATOUŠEK, Oldřich. *Strategie a postupy v sociální práci*. Praha: Portál, ISBN 978-80-262-1952-1.
- SEDLÁROVÁ, Katarína, 2020. *Case management a sociální práce v paliativní péči*. In: www.sociálninovinky.cz. [online]. [cit. 2024-01-02]. Dostupné z: <https://www.socialninovinky.cz/novinky-v-socialni-oblasti/581-case-management-a-socialni-prace-v-paliativni-peci-mgr-katarina-sedlarova-phd>.
- SEIPP Michel, C., Hannah KUSS, 2023. *Key aspects of psychosocial needs in palliative care – a qualitative analysis within the setting of a palliative care unit in comparison with specialised palliative home care*. *BMC Palliat Care* **22**. [online]. [cit. 2024-02-02]. Dostupné z: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-023-01227-z>

- SKÁLA, Bohumil, 2011. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře: [novelizace 2011]. Doporučené postupy pro praktické lékaře*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP. ISBN 978-80-86998-51-0.
- SLÁMA, Ondřej a Ladislav KABELKA, 2022. *Paliativní medicína pro praxi: pro ty, kteří péči zvažují, pro ty, kteří ji poskytují*. Třetí, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-627-3.
- SMUTKOVÁ, Lucie. 2007. *Sociální práce s rodinou*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7041-069-1.
- STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT, 2006. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H & H. ISBN 80-731-9059-1.
- SVATOŠOVÁ, Marie, 2008. *Hospice a umění doprovázet*. 6., dopl. vyd., Vydří: APHPP. ISBN 978-80-7195-307-4.
- SVATOŠOVÁ, Marie. 2010. *Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici*. In MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ (ed.), *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-818-0.
- Světová zdravotnická organizace, 2002. *National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines*, 2. vydání, Ženeva: WHO.
- ŠÁMALOVÁ, Kateřina a Jindřiška PROKOPOVÁ, 2022. *Hodnocení potřeb umírajících*, In: MATOUŠEK, Oldřich. *Strategie a postupy v sociální práci*. Praha: Portál, 2022. ISBN 978-80-262-1952-1.
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda, 2017. *Krize a krizová intervence*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5327_0.
- ŠPINKOVÁ, Martina a Štěpán ŠPINKA, 2004. *Standardy domácí paliativní péče: podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha: Cesta domů. ISBN 80-239-4329-4.
- ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ, 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2.vyd. Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-0644-6.

TOMKA, Milan a Anna KASANOVÁ, 2010. *Modely starostlivosti o zomierajúcich*. Sociální práce/Sociálna práca. roč.2010, č.2, s. 81–87. ISSN: 1213-6204.

ULRICHOVÁ, Monika, 2014. *Hledání smyslu ve smrti a umírání: zdravotně sociální aspekty konce života v perspektivě existenciální analýzy*. Ostrava: Moravapress.
ISBN 978-80-87853-21-4.

VORLÍČEK, Jiří, et al. 2004. *Paliativní medicína*. Grada. ISBN 80-247-0279-7

WASSNER, Maria a Sabina PANKOFER, 2021. *Soziale Arbeit in Palliative Care*.
W. Kohlhammer GmbH, ISBN 978-3-17-036829-3

Seznam tabulek

Tabulka 1: Přehled potřeb umírajících	20
Tabulka 2: Charakteristika výzkumného souboru.....	29