

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav pedagogiky a sociálních studií

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Role sociálního pedagoga v paliativní péči

Bc. Pavlína Pazdírková

Obor: Sociální pedagogika – specializace Projektování a management

Prohlášení:

Tímto prohlašuji, že jsem svou diplomovou práci vypracovala samostatně s využitím citovaných pramenů a literatury.

V Olomouci 2024

.....

Pavčina Pazdírková

Poděkování:

Tímto bych chtěla vyjádřit své poděkování paní doc. PhDr. Mgr. Petře Potměšilové, Ph.D., vedoucí mé diplomové práce, za její odborné vedení, cenné rady a neustálou podporu během celého procesu tvorby této práce. Její profesionální přístup, hluboké znalosti a schopnost vést mě kritickým myšlením byly neocenitelným přínosem pro moji akademickou práci i osobní rozvoj. Velmi si vážím času a úsilí, které mi věnovala, stejně jako její trpělivosti a motivace, díky kterým jsem mohl/a úspěšně dokončit svou diplomovou práci.

Anotace

Jméno a příjmení:	Bc. Pavlína Pazdírková
Katedra:	Ústav pedagogiky a sociálních studií
Vedoucí práce:	doc. PhDr. Mgr. Petra Potměšilová, Ph.D.
Rok obhajoby:	2024

Název práce:	Role sociálního pedagoga v paliativní péči
Název v angličtině:	The Role of Social Educator in Palliative Care
Zvolený typ práce:	Diplomová
Anotace práce:	<p>Tato diplomová práce se zabývá rolí sociálního pedagoga v paliativní péči, zkoumá specifické dovednosti a intervence, které sociální pedagogové využívají v tomto kontextu, a analyzuje jejich přínosy pro poskytování emocionální podpory pacientům a jejich rodinám. Dále hodnotí úlohu sociálních pedagogů v koordinaci péče a překonávání výzev spojených s nevléčitelným onemocněním. Cílem práce je přispět k lepšímu porozumění a uznání role sociálního pedagoga v paliativní péči a podpořit další rozvoj této důležité role. Práce představuje důležitý krok k rozšíření poznatků a zlepšení praxe v oblasti sociální pedagogiky a paliativní péči, nabízí cenné perspektivy pro odborníky i rodiny, které se s těmito překážkami potýkají.</p>
Klíčová slova:	sociální pedagogika, paliativní péče, multidisciplinární spolupráce, emoční podpora, koordinace péče, dovednosti a intervence, kvalita života, psychosociální podpora, holistický přístup
Anotace v angličtině:	<p>This thesis addresses the role of social educators in palliative care, explores the specific skills and interventions that social educators utilize in this context, and analyzes their contributions to providing emotional support to patients and their families. Furthermore, it evaluates the role of social educators in coordinating care and overcoming challenges associated with incurable diseases. The aim of the work is to contribute to a better understanding and recognition of the role of the social educator in palliative care and to support the further development of this important role. This thesis represents an important step towards expanding knowledge and improving practice in the field of social education and palliative care, offering valuable perspectives for professionals and families facing these challenges.</p>

Klíčová slova v angličtině:	social education, palliative care, multidisciplinary collaboration, emotional support, care coordination, skills and interventions, quality of life, psychosocial support, holistic approach,
Přílohy vázané v práci:	1. informovaný souhlas k dotazníku
Rozsah práce:	81 s.
Jazyk práce:	Český

Obsah

Úvod.....	1
1. Paliativní péče.....	4
1.1 Filozofie a principy paliativní péče	5
1.2 Rozdělení paliativní péče	8
1.3 Historie a vývoj paliativní péče	11
1.4 Shrnutí.....	13
2. Hospicová péče.....	13
2.1 Vymezení pojmu hospic a hospicová hnutí ve světě a v České republice	14
2.2 Formy hospicové péče	16
2.3 Poskytování služeb v kamenném a mobilním hospici	19
2.4 Shrnutí.....	25
3. Sociální pedagogika.....	26
3.1 Role sociálního pedagoga.....	28
3.2 Role sociálního pedagoga v paliativní péči.....	30
3.3 Práce s rodinami a vzdělávání.....	32
3.4 Shrnutí.....	34
4. Výzkumné šetření.....	35
4.1 Vymezení výzkumného problému a cíle	36
4.2 Metodologie.....	37
4.3 Interpretativní fenomenologická analýza	37
4.4 Sběr dat a výběr respondentů	38
4.5 Otázky rozhovoru.....	39
4.6 Popis klientů paliativní péče.....	40
4.6.1 Klient číslo 1	40
4.6.2 Klient číslo 2	43
4.6.3 Klient číslo 3	46
4.6.4 Klient číslo 4	49
4.7 Postup analýzy rozhovoru	51
4.8 Reflexe a etického zhodnocení tématu.....	53
4.8.1 Analýza rozhovoru č. 1	53
4.8.2 Analýza rozhovoru č. 2	57
4.8.3 Analýza rozhovoru č. 3	60
4.8.4 Analýza rozhovoru č. 4	63
5. Společná témata a souvislosti	70
Společná témata, rozhovory s pacienty a souvislosti z rozhovorů s pacienty v paliativní péči:	70

Závěr	80
Seznam literatury:	82
Příloha 1 - Informovaný souhlas pro účastníky výzkumu	85

Teoretická část

Úvod

„Smrt není protikladem života, ale součástí něj.“

(Haruki Murakami)

Paliativní péče je zdravotnický obor, který je zaměřen na poskytování péče a podpory pacientům, kteří trpí nevyléčitelnými a již pokročilými stádii onemocnění i jejich rodinným příslušníkům. Hlavním posláním paliativní péče je zlepšit kvalitu života pacientů, kteří jsou již v posledních fázích života. Tato péče je zaměřena komplexně na pacienta a jeho rodinu a zahrnuje fyzické, psychické, sociální i duchovní aspekty.

V posledních letech je více a více uznáván význam multidisciplinárního přístupu, ve kterém spolupracují různí profesionálové v týmu paliativní péče. Jedním z důležitých aktérů v tomto týmu je sociální pedagog. Sociální pedagogové přinášejí do paliativní péče unikátní schopnosti a dovednosti, které jsou nezbytné pro poskytování podpory a péče pacientům a jejich rodinám.

Sociální pedagogové mají hluboké porozumění lidskému rozvoji, komunikaci a sociálním vztahům. Mají schopnost poskytovat emoční podporu pacientům i jejich rodinným příslušníkům, kteří často procházejí těžkými emocionálními prožitky v důsledku nevyléčitelného onemocnění. Dále se také velmi aktivně podílí při plánování a koordinování péče, poskytují informace a rady, které se týkají sociálních a právních otázek a jsou nápomocni pacientům i jejich rodinám, kteří musí překonávat obtíže související s nemocí a péčí.

Podstatnou částí práce sociálního pedagoga v paliativní péči je mimo jiné i spolupráce s týmem, který tvoří zdravotníci např. lékaři, ošetřovatelé, psychologové a jiní. Takto dohromady vytvářejí multidisciplinární tým, snažící se poskytnout kompletní péči pacientům a jejich rodinám. Během mé několikaleté praxe v tomto odvětví jsem měla možnost být svědkem neuvěřitelné síly, odvahy a odolnosti jak pacientů, tak jejich blízkých. Tyto zkušenosti mě hluboce ovlivnily nejen profesionálně, ale i osobně.

Osobní zkušenost s paliativní péčí v mé rodině mi dala jedinečnou perspektivu, jak se cítí ti, kteří se nacházejí na druhé straně – v roli pacientů a jejich blízkých. Pocit bezmoci, když se snažíte pomoci někomu, koho milujete, ale vaše možnosti jsou omezené,

je neuvěřitelně těžké. Tato zkušenost mě však také naučila ocenit každý moment, být vděčný za čas, který můžeme společně strávit, a nepodceňovat sílu lidského dotyku a útěchy.

Paliativní péče mě naučila, jak důležité je budovat vztahy a komunikovat. Naučila jsem se, že i v situacích, kdy se zdá, že už nemůžeme nic více nabídnout, můžeme stále poskytovat podporu, lásku a porozumění.

V práci se zaměříme na roli sociálního pedagoga v paliativní péči. Prozkoumáme, jaké konkrétní dovednosti, intervence a přínosy sociální pedagogové přinášejí do této oblasti. Důraz bude kladen na jejich schopnost poskytovat emocionální podporu, koordinovat péči a pomáhat pacientům a jejich rodinám překonávat různé výzvy spojené s nevléčitelným onemocněním.

V této diplomové práci jsou stanoveny cíle zaměřené na hlubší prozkoumání a pochopení role sociálního pedagoga v oblasti paliativní péče. Definovat specifické dovednosti a intervence, které sociální pedagogové uplatňují v kontextu paliativní péče, aby bylo možné rozpoznat unikátní přínos této profesionální role.

Druhým cílem je najít a co nejlépe analyzovat to, jakým způsobem sociální pedagogové přispívají k emocionální podpoře pacientů i jejich rodin, což je velmi podstatné pro lepší kvalitu jejich života v tomto náročném životním období.

Následujícím úkolem je zhodnocení toho, jak sociální pedagogové pomáhají při péči a snaží se překonávat výzvy, které jsou spojené s pacientovým onemocněním, protože to vyžaduje nejen multidisciplinární spolupráci, ale i orientaci v systému zdravotní péče.

Čtvrtý cíl se soustředí na popis role a významu sociálního pedagoga v multidisciplinárním týmu paliativní péče, což ukazuje na důležitost integrace sociální pedagogiky do širšího spektra péče o pacienty. Posledním, nikoli však méně důležitým cílem, je přispět k lepšímu porozumění a uznání role sociálního pedagoga v paliativní péči, a to by mělo podpořit další rozvoj a uznání této nezastupitelné role v oblasti zdravotní a sociální péče.

Tato diplomová práce tedy představuje důležitý krok k rozšíření poznatků, zlepšení praxe v oblasti sociální pedagogiky a paliativní péče a nabízí cenné perspektivy pro odborníky i rodiny, které se s těmito překážkami potýkají.

V této souvislosti se hlavní výzkumná otázka zaměří na pacienty paliativní péče:
„Jak vnímají klienti paliativní péče roli sociálního pedagoga v poskytování péče?“

1. Paliativní péče

Paliativní péče je zdravotnický obor, zaměřující se na poskytování komplexní péče pacientům, kteří trpí nevléčitelným onemocněním bez možnosti další léčby, jejímž cílem je zlepšení kvality jejich života a podpora v posledních fázích jejich života.

Podstatou paliativní péče je holistický přístup, který chápeme tak, že péče není zaměřena jen na fyzické potíže pacienta, ale bere v potaz i jeho psychické, sociální a duchovní potřeby. Holistický přístup se zakládá na tom, že každý pacient je jedinečná osobnost, která vyžaduje individuální péči a přístup, který je přizpůsoben jeho specifickým potřebám. Paliativní péče je preventivní přístup, který pomáhá zmírňovat utrpení, a to pomocí včasné identifikaci a diagnostice bolesti i jiných fyzických, psychosociálních a duchovních problémů. Pomáhá zvládat a zvyšovat kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří musí čelit problémům spojeným se závažnou nemocí.

Dalším podstatným hlediskem v paliativní péči je princip, který poskytuje podporu a péči i rodině pacienta. Ta je považována za nedílnou součást péče a je podporována jako první a nejdůležitější opora pacienta při poskytování informací, emocionální podpoře a pomoci s praktickými otázkami v rámci paliativní péče (Payne, 2007).

Mimo to je paliativní péče zaměřena na poskytování péče, která je založená na důstojnosti a respektu k pacientovi. Pacienti jsou považováni za aktivní partnery při jejich péči a mají právo na informované rozhodování. Pacientovi hodnoty, preference a kulturní zázemí jsou brány v úvahu při plánování a poskytování péče.

V neposlední řadě se paliativní péče zakládá na principu otevřené a upřímné komunikace, která je považována za důležitý nástroj v péči o pacienty i jejich rodiny. Upřímná a empatická komunikace mezi zdravotníky, pacienty a jejich rodinami je podstatná pro porozumění jejich potřebám, vyjádření jejich obav i při plánování následující péče.

Paliativní medicína funguje jako základní bod pro poskytování péče v tomto oboru. Udává směrnice a hodnoty, které by měly zdravotnické týmy respektovat při péči o pacienty s nevléčitelnými onemocněními. Tento rámec je neustále rozvíjen a zdokonalován na základě nových výzkumů, zkušeností a potřeb pacientů a jejich rodin.

1.1 Filozofie a principy paliativní péče

Při charakteristice a pochopení pojmu paliativní péče je možno vyjít z publikace Markové (2010). Ta také uvádí, že se jedná o nejstarší medicínu vůbec. Jak lékaři, tak i zdravotní sestry (ošetřovatelé) se snažili ulehčit utrpení pacienta, což platilo hlavně v době jeho poslední fáze života. Paliativní péči můžeme tedy chápat jako formu aktivní péče, která je poskytována pacientovi, který trpí nevléčitelnou nemocí v pokročilém nebo konečném stádiu. Tato péče má za cíl zmírnit bolesti a tělesné strádání pacienta, a přitom pokud možno, udržet jeho co možná nejvyšší kvalitu života (Bužgová, 2015). Kvalitní zbytek života totiž znamená pro pacienta více než jen zmírnění bolestí, ale je určen také mírou saturovaných potřeb v oblasti sociální, psychické a duchovní péče (Sláma a kol., 2011, www.paliativnimedicina.cz).

Definovat pojem kvalita života je velmi složité a velmi subjektivní. Tomuto pojmu můžeme všeobecně rozumět jako souhrn subjektivních a objektivních vjemů člověka v době jeho života. Na kvalitu života má vliv mnoho faktorů, je důležité proto rozpoznat a umět pomoci nemocnému, aby se dokázal vyrovnat s novou rolí, s novou situací (Draganová, 2006).

Světová zdravotnická organizace (dále jen WHO) v roce 1990 definovala paliativní péči jako přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů čelících problémům, které jsou spjaty s život ohrožujícím onemocněním. Nová definice paliativní péče WHO 2002 už nepracuje pouze s konceptem terminálního onemocnění, ale zaměřuje se i na koncept onemocnění, které ohrožuje život (Vorlíček, Adam a kol. 2004).

U zdravotníků bývá slovo paliativní někdy používáno i v poněkud přeneseném významu. Za paliativní bývá označována ta léčba, která není kurativní. Přitom pojetí paliativní péče jako takové bývá vymezeno především negativně, znamená totiž NE intenzivní léčbě, NE léčbě na JIP, žádné další nákladné diagnostické postupy nebo drahé léky, transfúze atd. Pacient přece tak či tak zemře, a další léčba je zbytečná. Pacient totiž potřebuje především klid a pokud možno měl by být doma v péči rodiny. Takto pojatá paliativní léčba bývá často výrazem pro pasivitu, terapeutického nihilismu, pro nezáměr lékařů a bývá hraničící se zanedbáním péče (Sláma a kol., 2011).

Paliativní péče by se měla týkat všech, kteří jsou nevléčitelně nemocní a umírají, ale i všech zdravotníků a jiných zúčastněných osob (Marková, 2010).

Principy paliativní péče jsou spojené s potřebami umírajících a zahrnují následující cíle:

- nikdy se neodvrací od nevléčitelně nemocných, naopak chrání jejich důstojnost a klade velký důraz na kvalitu života;
- dokáží úspěšně zvládat bolesti a další jevy, které provázejí závěrečná stadia onemocnění;
- podporují život, ale současně pohlíží na umírání jako na přirozený proces, který neusiluje ani o urychlení ani o oddálení smrti;
- jsou založené na multidisciplinární spolupráci a na celkovém pohledu na nemocného a integrují proto v sobě lékařské, psychologické, sociální, existencionální i spirituální aspekty;
- vychází z individuálních přání a potřeb pacientů a respektují pacientovi hodnoty a chrání právo pacienta;
- zdůrazňují důležitost rodiny a přátel nemocných a nevytrhávají nemocné z jejich přirozených sociálních vazeb, ale umožňují jim, aby poslední období života pacienti prožili v důstojném a přívětivém prostředí ve společnosti svých blízkých;
- nabízí účinnou podporu příbuzným i přátelům umírajících a pomáhají jim zvládat jejich bolest i po smrti pacienta;
- vychází ze zkušenosti, že existuje podstatný rozdíl mezi nekvalitní a kvalitní péčí o umírající, a že umírání ne vždy musí být provázeno strachem, bolestí a utrpením. (Umírání, 2019)

Munzarová (2005) podotýká, že paliativní péče má především ulevit pacientovi a přispět k usnadnění života člověku v poslední fázi jeho onemocnění v takzvaném terminálním stádiu. Každý člověk má totiž právo žít i dožít důstojně a mít zajištěny své potřeby i ve stádiu umírání.

Marková (2010) předkládá několik definic paliativní péče, které budou níže popsány. Jedna z těchto definic říká, že se jedná o obor medicíny, jehož zájmem je léčba a péče o nemocného, který trpí progredujícím neboli pokročilým onemocněním. Tito nemocní totiž mají pouze omezenou délku života, proto se paliativní péče zaměřuje na zvýšení

kvality jejich života. V návaznosti na světovou zdravotnickou organizaci proto můžeme hovořit o tom, že paliativní péče je: „*Celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.*“ (Marková 2010)

Plevová a kol. (2011) potom dále zmiňují, že paliativní péče se používá v případech, že kurativní péči je dosahováno větších negativních výsledků než pozitivních přínosů. Paliativní péče není spojena pouze s určitou nemocí, ale uplatňuje se u každého pacienta, bez ohledu na jeho věk. Pokaždé se totiž musí posoudit jeho aktuální zdravotní stav a pravděpodobný vývoj nemoci. Podle Munzarové (2005) by měla paliativní péče zahrnovat také využívání relevantních paliativních intervencí, jejichž účelem je danou nemoc ovlivňovat (např. chirurgické či radioterapeutické postupy) a utlumit projevy, které léčba u nemocného způsobila.

Plevová a kol. charakterizuje paliativní péči následujícím způsobem. „*Paliativní péče je přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojením s život ohrožující nemocí, a to prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, vyhodnocení a řešení bolesti a dalších fyzických a psychosociálních a duchovních potíží.*“ (Plevová a kol 2011)

Při paliativní péči o nemocného se uplatňuje celý multidisciplinární tým (Marková, 2015). Ten se skládá z několika profesí, kterými jsou například lékař, sestra, dietní sestra, sociální pracovník, fyzioterapeut, psycholog, psychiatr, duchovní, ale také rodina a přátelé umírajícího a dobrovolníci (Plevová a kol. 2011).

Pro celý paliativní tým je důležité, aby mezi jejich členy fungovala především komunikace. Pro některé pacienty v terminální fázi života může být velice nepříjemné se se svými obavami svěřit lékaři (mohou mít také před ním stud). Podobné pocity mohou zažívat

i před ošetřujícími sestrami. Proto je velice vhodné, že tým je sestaven z mnoha lidí různých profesí, neboť pacient se může svěřit sestře, která s ním provádí rehabilitaci nebo se může jednat i o sanitářku. Z toho tedy vyplývá, jak na to déle upozorňuje (Marková 2010), že každý člen má v multidisciplinárním týmu své postavení a svou důležitou funkci,

při čemž jejich cílem je především získat od pacienta důležité informace o tom, jak se cítí a ty dál předat dalším členům týmu. Na základě toho je možno posoudit, jaký je skutečný stav nemocného, což povede k lepšímu saturování jeho potřeb. Členové multidisciplinárního týmu také vzájemně podporují účastníky, které poskytují smrtelně nemocnému pacientovi (Kisvetrová, 2018).

1.2 Rozdělení paliativní péče

Paliativní péče je zdravotnický obor, speciálně zaměřený na poskytnutí komplexní péče pacientům s nevléčitelnými onemocněními. „*Paliativní péče se řadí mezi „mladé“ obory s poměrně krátkou historií. Jako součást systému zdravotní a sociální péče se začala vyvíjet ve druhé polovině 20.století.*“ (Bužgová, 2015)

Hlavním a nejdůležitějším cílem paliativní péče je zlepšení kvality života pacientů tím, že poskytuje podporu a péči, která je zaměřena především na jejich fyzické, psychické, sociální a duchovní potřeby (Bužgová, 2015).

Za obecnou paliativní péči bychom mohli označit dobrou klinickou praxi ve všech stádiích nevléčitelných nemocí. Součástí této péče je především vstřícná, otevřená a empatická komunikace s pacientem a jeho rodinou, orientace léčby na zkvalitnění zbývajícího života i léčba symptomů a psychosociální podpora. V rámci své klinické práce by tuto péči měli poskytovat lékaři všech odborností především však lékaři v ambulancích bolesti. Ve spolupráci s ambulantními specialisty a agenturami domácí ošetrovatelské péče poskytnuté v rámci prvotní, péče má charakter obecné paliativní péče (Sláma a kol., 2011).

Všichni, kteří pracují v oblasti paliativní péče, se věnují především řešením doprovodných příznaků a obtíží spojených s nevléčitelným onemocněním, jako je bolest, nevolnosti, únava, deprese, nesoběstačnost a další. Tato péče také zahrnuje psychosociální podporu pacientům a jejich rodinám, pomáhá jim překonávat emocionální traumata a poskytuje jim informace a poradenství, které se týkají sociálních a právních otázek.

Není vždy zaměřena pouze na léčbu samotného onemocnění, ale zaměřuje se i na zlepšování kvality života pacientů. Vždy je poskytována v různých prostředích, včetně

nemocnic, domovů pacientů, paliativních center nebo hospiců. Tým paliativní péče se obvykle skládá z lékařů, ošetřovatelů, pečovatelek, sociálních pracovníků, psychologů, duchovních a dalších profesionálů, kteří vzájemně spolupracují a tím poskytují pacientovi jeho rodině komplexní péči. „*Paliativní péče usiluje o zajištění pohody a kvality života a zdůrazňuje, že nasměrování péče určuje sám pacient.*“ (O'Connor, 2005)

Péče je poskytována od okamžiku stanovení diagnózy nevléčitelného onemocnění a může pokračovat až do posledních dnů života pacienta. Svatošová (2008) poukazuje, že není pokaždé pravidlem, aby klient musel v hospici zemřít. „*Většina nemocných přichází na krátkodobé a opakované návštěvy, kdy sami cítí, že to potřebují, když se to doma už nezvládá. O tom, zda bude nemocný léčen doma, nebo na hospicovém lůžku, rozhoduje hospicový lékař. Velká část pacientů v lůžkovém hospici vyžaduje péči srovnatelnou s péčí na akutním lůžku.*“ (Svatošová, 2008)

Péče je založena na principu individualit pacientů, respektu k jejich hodnotám a preferencím, a je zaměřena na podporu pacienta a jeho rodiny v jejich fyzických, emocionálních a sociálních potřebách, aby mohli žít co nejplnější a hodnotný život a dosáhnout smíření a důstojného umírání.

Pro multidisciplinární tým je důležité, aby mezi jednotlivými členy dobře fungovala vzájemná komunikace. Pro některé pacienty v terminální fázi života může být velice nepříjemné se se svými obavami a úzkostmi svěřit lékaři (mohou mít také před ním stud). Podobné pocity mohou zažívat i před ošetřujícími sestrami. Proto je velice vhodné, že tým je sestaven z mnoha lidí různých profesí, neboť pacient se může svěřit sestře, která s ním provádí rehabilitaci, nebo se může jednat také o sanitářku. Z toho tedy vyplývá, jak na to dále upozorňuje Marková (2010), že každý člen má v multidisciplinárním týmu své postavení a svou důležitou funkci, přičemž jejich cílem je především získat od pacienta důležité informace o tom, jak se cítí a ty dále předat dalším členům týmu. Na základě toho je možno posoudit, jaký je skutečný stav nemocného, což povede k lepšímu saturování jeho potřeb. Členové multidisciplinárního týmu také vzájemně podporují účastníky, kteří poskytují péči smrtelně nemocnému pacientovi (Kisvetrová, 2018).

S tím také souvisí pojem tzv. dystanázie. Jedná se v podstatě o zadrženu smrt, tedy situaci, kdy již medicína postoupila natolik, že lékaři využívají všech prostředků k tomu, aby nemocného udrželi co nejdéle na světě (Marková, 2010). Je však důležité si zároveň klást otázku, zda je toto umělé udržování života smysluplné, zvláště pak tehdy, jestliže nemocný nepocítuje již žádnou radost ze života a pokroky v medicíně brání tomu, aby přirozenou smrtí „odešel.“ Marková (2010) poukazuje na to, že to je především důvodem, proč se umírající stále častěji dovolávají eutanázie.

V České republice vznikla již poměrně velká síť tzv. agentur home care, které poskytují ošetrovatelskou paliativní péči na základě doporučení a indikace praktického lékaře nebo ambulantního specialisty. Tato služba je vždy hrazena z veřejného zdravotního pojištění. Mimo domácí zdravotní služby existuje na našem území i tzv. domácí pečovatelská služba, která se stará a zajišťuje sociální výpomoc například pomoc s nákupy, vařením, praním, osobní asistence atd. Tuto péči si však hradí klient sám. Bohužel jen malá část agentur domácí péče se více soustředí na péči o pokročile nemocné a umírající pacienty a metodicky poskytuje i nezdravotnické, tj. psychologické, sociální a spirituální služby.

Domácí péče o pacienty, kteří jsou ve fázi terminálního onemocnění není zahrnuta do standardních služeb, a proto se pacienti nemohou spoléhat na domácí návštěvy mimo běžné pracovní doby. Většině služeb domácí péče chybí nepřetržitá dostupnost, tedy možnost poskytovat péči sedm dní v týdnu dvacet čtyři hodin denně. Navíc zdravotní sestry obvykle neprošly specializovaným školením zaměřeným na paliativní péči (Bužgová, 2015).

Kamenné hospice hrají při rozvoji paliativní péče zásadní roli. Představují jednu ze specializovaných forem paliativní péče v ČR. Některá ze zařízení rozvíjí mimo lůžkové péče také domácí hospicovou péči, respitní péči a edukační činnost. Součástí národních a regionálních plánů paliativní péče, je mít různé strategie a plány, které by podpořily kvalitní spolupráci mezi lůžkovými hospici a jinými zdravotnickými zařízeními. Většina kamenných hospiců v zahraničí má 10-15 lůžek, oproti tomu v ČR je to okolo 25 lůžek. Vzhledem k narůstajícím potřebám dostupnosti této specifické péče, by bylo vhodné budovat síť menších hospiců, které budou úzce navázány na komunitní péči (Sláma, Špínka, 2004).

1.3 Historie a vývoj paliativní péče

Paliativní péče má své kořeny v historii a její vývoj je spojen s postupným rozpoznáváním potřeb pacientů s nevy léčitelnými onemocněními a jejich snahou o zlepšení jejich kvality života.

Paliativní péče byla vždy součástí terapeutické a sociální péče. I jako smrt a umírání, které vždy byly a budou nedílnou součástí života, protože každý člověk jednou zemře, byla tedy i paliativní péče jakožto péče o umírajícího vždy nedílnou součástí péče o člověka. Vymezit proto nějaký začátek paliativní péče v širším slova smyslu nelze, můžeme jen lépe vymezit začátky moderní paliativní a hospicové péče (Haškovcová, 2007).

Marková (2010) podotýká, že v době 18. a 19. století se o umírající nejvíce staraly jejich rodiny a také duchovní. Proces umírání byl ponejvíce dovršen v domácím prostředí. Situace se začala postupně měnit právě v 19. století, kdy vlivem větší migrace do měst umíralo mnoho lidí samo, bez podpory a přítomnosti svých blízkých. Tato doba měla za následek vznik mnoha nemocnic. Ve 20. století začala postupovat medicína vpřed, mnoho lékařů se začalo zabývat možnostmi boje s dříve nevy léčitelnými a mnohdy fatálními chorobami. Umírající měl dostatek soukromí. Přibližně v době, kdy byla ukončena druhá světová válka, a to pod vlivem existence velkého množství nemocnic, začali nemocní umírat v nemocnici, nikoliv doma.

1960–1970: Začátky paliativní péče

V této době dochází ke zformování základních principů paliativní péče. Britská lékařka Cicely Saundersová se stala průkopnicí tohoto oboru a založila první moderní hospice St Christopher's Hospice v Londýně v roce 1967. Její práce zdůrazňovala důležitost odborné péče o pacienty v jejich posledních fázích života a zlepšování symptomatické léčby (Payne, 2007).

1980–1990: Rozvoj paliativní péče

V této době se paliativní péče začíná šířit i do dalších zemí a regionů. Jsou zakládány další nové hospice i specializovaná oddělení paliativní péče. Jsou taktéž vytvářeny standardy péče a rozvíjeny vzdělávací programy pro zdravotnické profesionály (Payne, 2007).

1990–2000: Přijetí paliativní péče

Paliativní péče se stává uznávanou specializací ve zdravotnictví a je začleněna do různých národních zdravotnických systémů. Jsou vytvořeny mezinárodní organizace, jako je Evropská asociace pro paliativní péči (EAPC) a Světová federace pro paliativní péči (WPCA), které se snaží propagovat paliativní péči a podporovat výzkum v tomto oboru (Payne, 2007).

2000–současnost: Růst a integrace paliativní péče

Paliativní péče se stále více rozšiřuje a integruje do různých zdravotnických oblastí. Její principy a přístupy jsou aplikovány jak v prostředí nemocnic a hospiců, tak i v domácím prostředí. Paliativní péče je také rozšiřována o další nové diagnózy, a to nejen na pacienty s pokročilou rakovinou, ale také pro pacienty s neurologickými onemocněními, srdečními chorobami a dalšími nevléčitelnými stavy.

V současnosti je paliativní péče uznávána jako nezbytná součást zdravotní péče a je integrována do mnoha zdravotnických systémů po celém světě. Jejím cílem je zajistit, že pacienti a jejich rodiny dostanou podporu a péči, která je zaměřena na jejich potřeby, a umožní jim žít co nejplnější a hodnotný život, i když onemocnění nelze vyléčit.

Paliativní péče vždy patřila mezi důležité části léčebné a sociální péče. Smrt a proces umírání jsou neodmyslitelně spjaty s lidským životem, jelikož každý člověk nakonec čelí smrti, a proto paliativní péče, zaměřená na podporu umírajících, je klíčovou složkou komplexní péče o jedince. I když nelze přesně určit počátek paliativní péče v jejím nejširším významu, je možné stanovit začátek současné podoby paliativní a hospicové péče (Haškovcová, 2007).

V ČR se moderní paliativní medicína a péče aktivně rozvíjejí od 90. let 20. století. První oddělení paliativní péče vzniklo ještě v Československu v Nemocnici tuberkulózy a respiračních nemocí v Babičkách nad Svitavou. Provoz tohoto lůžkového oddělení byl zahájen 2. 11. 1992 (Skříčková, 2011).

Poté o tři roky později bylo v ČR otevřeno první hospicové zařízení. Za zakladatelku českého hospicového hnutí je označována doktorka Marie Svatošová, významná osobnost v oblasti podpory paliativní péče v České republice. V roce 1993 založila občanské sdružení ECCE HOMO, zaměřující se na rozvoj hospicového hnutí

a domácí hospicové péče. První hospic na českém území byl otevřen v roce 1995 v Červeném Kostelci a nese jméno Hospic Anežky České. V roce 2005 došlo k založení Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (Vorlíček, Pospíšilová, Adam a kol., 2004).

1.4 Shrnutí

Paliativní péče je vysoce specializovaný obor zdravotnické péče, který se soustředí na podporu a péči o pacienty, kteří trpí nevléčitelnými a pokročilými onemocněními. Hlavním cílem paliativní medicíny je zkvalitnit zbytek života těchto pacientů. Přistupuje k pacientům holisticky, to znamená, že kromě fyzických symptomů se zabývá také těmi psychickými, sociálními a duchovními, čímž podporuje individuální a komplexní péči. Důležitými prvky paliativní péče jsou také podpora rodiny a přátel, poskytování odpovídající péče založené na důstojnosti a respektu k pacientovi a důraz na komunikaci mezi zdravotníky, pacienty a jejich rodinami.

Historie a vývoj paliativní péče sahá do 60. let 20. století, kdy britská lékařka Cicely Saundersová otevřela první moderní hospic a položila základy pro tento obor. Od té doby paliativní péče prošla rychlým rozvojem a integrací do zdravotnických systémů v celém světě. Dnes je považována za podstatnou součást zdravotnické péče, která se věnuje nejen pacientům s pokročilými fázemi různých typů rakovin, ale i s dalšími nevléčitelnými onemocněními.

Paliativní péče klade velký důraz na důležitost individuální péče o každého pacienta, respektu k jeho hodnotám a preferencím. Poskytuje pacientovi i jeho rodině podporu při pacientových fyzických, emocionálních a sociálních potřebách, aby mohl žít naplněný a hodnotný život a dosáhnout smíření a důstojného umírání.

2. Hospicová péče

Cílem hospicové péče je uspokojit všechny potřeby pacientů na sklonku života, zahrnující jejich psychologické, emoční, sociální a duchovní potřeby, a to s důrazem na celostní přístup k osobě. Péče je určena pacientům z jakékoliv diagnostické, indikační a věkové kategorie, kteří mají očekávanou délku života kratší než šest měsíců. Jak v

domácím hospicovém prostředí, tak v hospici se stará nejen o pacienty, ale i o jejich pečující blízké. Tuto péči zajišťuje multidisciplinární tým, jehož hlavním cílem je poskytnout úlevu od bolesti a zajistit pacientům klidné, důstojné poslední dny života bez pocitu osamění (Dobříková-Porubčanová, 2005).

Mezi hlavní zásady hospicové péče se podle Markové (2015) řadí to, že péče musí být komplexní a musí zahrnovat všechny čtyři okruhy potřeb pacienta (bio-psycho-socio-spirito), které se mohou v průběhu choroby měnit. Léčba bolesti musí být dostatečná a kontinuální. Musí být zajištěn ne direktivní přístup ke každému pacientovi. V neposlední řadě se klade důraz na týmovou spolupráci, zahrnující nutně i rodinu a přátele (Marková, 2015).

Paliativní a hospicová péče poskytuje své služby dvěma primárním skupinám osob, které jsou ve společnosti považovány za obzvláště zranitelné. Jedná se o jedince bojující s život ohrožujícími onemocněními nebo o ty, kteří čelí blížící se smrti, stejně jako o osoby zasažené bolestivou ztrátou nebo ty, kteří takovou ztrátu zažili v minulosti. Ti, kdo využívají paliativní péči a související služby, procházejí nesmírně náročnými životními etapami, kdy se musí vypořádat s velkými životními změnami, strachem z toho, co přijde, a potenciální finanční nejistotou. Pro některé to znamená, že mají před sebou jen omezený čas a mohou se cítit fyzicky slabí a nemocní. Další se zase musí vyrovnat se ztrátou blízkých, což často nese s sebou vyhlídku samoty a sociální izolace (Firthová a kol., 2007).

2.1 Vymezení pojmu hospic a hospicová hnutí ve světě a v České republice

Podkapitola se zabývá vymezením a charakteristikou hospice a hospicové péče. Anglické slovo „hospice“ znamená útočiště nebo útulek. Takovýto pojem se používal již ve 4. století, kdy se jím označovaly domy pro poutníky. V první řadě to byla místa, která byla určena k odpočinku a nabrání nových sil, ne pro umírající. Postupně v těchto místech trávilo své poslední dny stále více lidí. Například v Římě byl v 7. nebo 8. století založen hospic Hospitium pro poutníky, kteří mířili k hrobu sv. Petra (Marková, 2015).

První zařízení tohoto typu vznikla během 60. let minulého století v Anglii. Tady byl také otevřen první britský hospic (Londýn). V USA došlo ke vzniku hospice až v roce 1974 (Connecticut). Samotný termín paliativní medicíny se formoval po dobu 70 let minulého století (Marková, 2010).

Domníváme se, že hospice prošly v posledních letech značnou proměnou a oproti běžným zdravotnickým zařízením poskytují péči, kde je důraz kladen na lidskou důstojnost umírajícího. Na tomto základě také původní hospice vznikaly.

Podle Svatošové (2008) došlo v posledních 20 letech k výrazným pozitivním proměnám české společnosti, nicméně oblast zajištění vhodných podmínek umírajícím není stále dostatečnou. Naproti běžnému zdravotnickému zařízení dnes existují moderní hospice, které umožňují vhodnou péči umírajícím v případě, že se o ně nedokáže nebo nemůže postarat vlastní rodina. Hospic v minulosti vznikl na základě zajištění důstojného umírání pro nemocné, kdy se člověk považoval za jedinečnou bytost, která má mít až do konce života zajištěna svá práva a potřeby. Hospic umožňuje nemocnému garantovat, že nebude trpět bolestmi, a za všech okolností bude respektována jeho důstojnost (Svatošová, 2008).

V souvislosti s výše uvedeným je nutné si klást otázku, co může hospic umírajícímu přinést. Haškovcová (2007) uvádí, že zemřít v takovémto prostředí umožňuje umírajícímu garantovat jeho sociální a psychologické potřeby. Že vždy bude respektována jeho sebeúcta, svobodná vůle a důstojnost (Haškovcová, 2007). Mezi základní a velmi důležitou podmínku pro přijetí pacienta do kamenného hospice patří podepsaný informovaný souhlas klienta. Návrh na umístění pacienta do hospice může podat jak ošetřující lékař, tak rodina umírajícího, případně on sám.

Už v době minulé byla v popředí o umírající celostní péče a nešlo pouze o zajištění lékařské péče, ale také o pacientův psychický stav a o zajištění jeho sociálních kontaktů. (Marková, 2015) První hospic byl založen v roce 1842 v Lyonu Společenstvím žen. Jejich prostřednictvím pak byl v roce 1874 otevřen dům, který poprvé nesl název hospic. V roce 1878 byla Marii Aikenheadovou v Dublinu založena kongregace Sestry lásky. Toto zařízení se snažilo doprovázet umírající v jejich poslední životní etapě (Haškovcová, 2007).

Další hospice byly založeny také v Londýně, přičemž Hospic sv. Kryštofa zajišťoval umírajícím snesitelnost bolesti v terminálním stádiu, přičemž se o jeho péči staral multidisciplinární tým. Od roku 1967 tak lze hovořit o vzniku hospicového hnutí (Sláma a kol., 2007).

Jestliže v zahraničí vznikaly hospice už během 19. století, v České republice byl první kamenný hospic založen až v roce 1995. Na tom se podílela česká lékařka Marie Svatošová. Jednalo se o Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. K jeho vzniku přispěla spolupráce s Diecézní charitou v Hradci Králové (Haškovcová, 2007).

V současnosti je v České republice provozováno celkem 27 hospiců, jedná se jak o kamenné hospice tak i domácí hospicovou péči či paliativní lůžka v nemocnicích. Z uvedeného počtu 16 z nich tvoří kamenné hospice (59 %). Ty můžeme kromě Červeného Kostelce najít také v Praze, Plzni, Rajhradě u Brna, Brně, Olomouci, Prachaticích či ve Frýdku-Místku (Umění doprovázet, 2019).

2.2 Formy hospicové péče

V odborné literatuře se lze setkat s několika druhy hospiců. Jedním z nich je lůžkový nebo také kamenný hospic. Ten je popisován jako lůžkové zařízení, které pacientům poskytuje paliativní péči. Délka pobytu pacientů obvykle trvá v rádech několika týdnů nebo měsíců, protože se nacházejí v terminálním stádiu onemocnění. Respektuje se zde individualita každého pacienta a je zde také kladen důraz na jeho specifické potřeby a přání. Hospic umožňuje příbuzným pacienta setrvat s ním až konce (Sláma, Vorlíček, 2007).

Lůžková hospicová péče přichází na řadu zejména v době, když už mobilní nebo denní stacionární hospicová péče nestačí, nebo v případě, že nejsou vůbec k dispozici. Mnozí pacienti s nádorovým i jiným onemocněním, umí lůžkové hospice velmi efektivně využívat. Přicházejí na krátkodobé pobyty a to tehdy, když sami vycítí, že je to vhodné. Jsou to zejména ti, kteří sami poznají, jestli se péče v domácím prostředí zvládá či nezvládá. Po zlepšení zdravotního stavu nemocného, nebo zotavení jeho rodiny se může pacient kdykoliv vrátit do domácí péče. Jejich rozhodnutí je vždy dobrovolné a svobodné (Svatošová, 2008).

Jak ve své knize popisuje Marková (2010), je na rozdíl od nemocnic a jiných zdravotnických zařízení hlavním posláním hospice péče o umírající, a proto tak umožňuje soustředit všechny síly na zajištění důstojného umírání. Spočívá to především ve výběru vhodně motivovaného a kvalifikovaného personálu a v celkovém uzpůsobení režimu dne pacientovi, domácího řádu, podpory a práce dobrovolníků a tak dále.

Svatošová (2008) poukazuje na to, že není pravidlem, aby klient v hospici zemřel: „Většina nemocných přichází na krátkodobé a opakované návštěvy, kdy sami cítí, že to potřebují, když se to doma už nezvládá. O tom, zda bude nemocný léčen doma, nebo na hospicovém lůžku, rozhoduje hospicový lékař. Velká část pacientů v lůžkovém hospici vyžaduje péči srovnatelnou s péčí na akutním lůžku.“ (Svatošová, 2008)

Další možnou formou paliativní péče je mobilní hospic. Ten je zaměřen na poskytování specializované paliativní péče, ovšem ta je vykonávána přímo u pacienta v domácím prostředí. Lékař, zdravotní sestra či jiný odborník dochází za klientem vždy domů. V rámci mobilního hospice je poskytována péče nepřetržitě. Odborný tým také spolupracuje i s celou rodinou pacienta (Sláma, Vorlíček, 2007).

Podle Markové (2015) můžeme domácí hospicovou péči považovat za nejlepší možnou alternativu pro nevléčitelně nemocné. Nicméně je nutné mít na paměti, že musí být splněny tři podmínky, a to: zajištění péče o pacienta rodinou, nejméně jedním členem, dále musí být k dispozici tým specialistů, který bude schopen se kdykoliv o pacienta postarat, když dojde ke komplikacím (tuto službu nabízí řada neziskových organizací). Kromě toho musí mít též rodina k dispozici odborníky, kteří jim poskytnou náležitou podporu v náročných situacích.

Marková (2010) však poukazuje na to, že domácí paliativní péče není v České republice dostatečně zajištěna. Jsme však toho názoru, že od roku 2010 došlo již k výrazné proměně a dnes existuje řada neziskových či jiných organizací, kterým rodinám nabízejí multidisciplinární tým, jež bude schopen tyto podmínky splňovat. Je však pravdou, že zdaleka ne na všech místech je tato služba pokryta, a především je otázkou, jaký počet rodin je schopna jedna nezisková organizace schopna zajišťovat.

Právě tyto komplikace a obtíže při zajištění domácí hospicové péče jsou výsledkem toho, že mnoho pacientů nemůže zůstat doma, protože v okolí není dostatek odborníků, kteří by tuto péči vykonávali.

Kvalitní a dostupná paliativní péče v prostředí domova podle koncepce paliativní péče v ČR předpokládá, že kvalifikovaná ošetrovatelská péče bude pravidelně dostupná (7 dní v týdnu, 24 hodin denně), bude vždy zajištěná (7 dní v týdnu, 24 hodin denně) telefonická konzultace s kvalifikovaným lékařem, který je seznámen s pacientovým

zdravotním stavem a zvládá vysoce odbornou léčbu bolesti a může pacienta podle potřeby kdykoliv navštívit, dostupnost multidisciplinárního týmu, jenž je schopen pacientovi nabídnout odbornou psychologickou, sociální a spirituální péči dle platných standardů. Členové týmu, který poskytuje paliativní péči musí být profesionálové s odpovídajícím vzděláním, kvalifikací a praxí ve svém oboru. Mezi vybavení, které pacientům umožňuje dostávat paliativní péči doma, patří například speciální lůžka, injekční pumpy, oxygenátory, antidekubitní pomůcky, chodítka, toaletní křesla a jiné. Mimo to je také podporována i pečující rodina, a to jak teoretickým a praktickým školením pro domácí péči, tak poskytnutím poradenství a důležitých informací o onemocnění, kterým její člen trpí. Dále je podstatné sestavit plán pro řešení krizových situací, pravidelně hodnotit možnosti rodiny poskytující péči a provádět prevenci proti vyčerpání pečovatelů. Nabízí se také možnost odlehčovací služby a odborné vedení pro pozůstalé v období žalu. (Sláma, Špínka. 2004)

Jako třetí typ hospice můžeme uvést denní hospicový stacionář. Jedná se de facto o formu ambulantního poskytování hospicové péče. Klient je do daného zařízení odvezen ráno a večer si jej rodina vyzvedává a odjíždí s ním zpět do jeho domácího prostředí. Samotný převoz nemusí nutně zajistit jenom rodina, ale také hospic. Nutností ale je, aby se takový typ hospice nacházel v blízkosti bydliště dané rodiny. Tento způsob zajištění hospicové péče může být vhodnou alternativou pro rodiny, které momentálně hledají dočasnou respitní péči (Svatošová, 2008).

V jistých fázích onemocnění je tento způsob poskytování péče tím nejvhodnějším. Jedná se o například diagnostické důvody, jako je kontrola a tlumení bolesti, kterou se doma nepodařilo zvládnout, léčebné důvody jako aplikace transfuzí nebo jiných výkonů týkajících se paliativní léčby. Psychoterapeutický důvod je častější u nemocných, kteří jsou osamoceni a se kterými rodina nechce, nebo nedokáže hovořit o jejich problémech (Marková, 2015).

V České republice v současné době existují všechny druhy hospiců, jež byly popsány výše. Svatošová (2008) však k tomu podotýká, že *„jaká forma hospicové péče se v té které zemi rozvine, záleží také na místních zákonech a v neposlední řadě na způsobu financování zdravotní péče.“* (Svatošová, 2008)

2.3 Poskytování služeb v kamenném a mobilním hospici

V průběhu historie ošetrovatelství bylo známo, že pacienti běžně umírali doma. S tím, jak začaly vznikat nemocnice, se však začal uplatňovat model institucionální, tedy, že pacienti nevléčitelné nemocni umírali v nemocnicích či v jiných podobně zaměřených zařízeních. Zde se sice o ně starají profesionálové, avšak vytratila se z řady institucí tzv. psychologická stránka, kdy se personál spíše zaměřuje na poskytnutí zdravotní péče. Pacienti však strádají.

To potvrzuje i Haškovcová (2007) podle níž se dříve umíralo „*především v domácím prostředí v kruhu svých blízkých. Celá rodina byla se svým milujícím v době jeho odcházení při jeho poslední hodině. Umírající v jejich přítomnosti vyslovil poslední přání a pak se snažil se všemi důstojně rozloučit. Následně k umírajícímu byl přivolán kněz, jenž mu poskytl útěchu nemocných poskytnutím svátosti. Umírajícího tak připravil na jeho dlouhou neznámou cestu do jiného světa. Věřící pak odcházel zcela smířen se svým odchodem z tohoto světa a snad se i těšil na nový život v nebi.*“ (Haškovcová, 2007)

Kupka (2014) podotýká, že rodinný model umírání probíhal podle úplně jiného scénáře, než je dnes běžné ve zdravotnických zařízeních (nemusí to být nutně jenom nemocnice). Rodina o svého člena domácnosti v jeho poslední chvíli pečovala a uměla se na celou situaci připravit. I pro samotného umírajícího byla tato situace výhodnější, a to z důvodu, že byl již dopředu připraven na to, co přijde. Rodinné příslušníky taková situace mohla o to více obohatit, neboť se již dopředu připravili na vlastní smrt. Bylo dokonce běžné, že celého procesu doprovázení umírajícího se účastnily malé děti. Ty tak chápaly, že smrt je přirozenou a naprosto běžnou součástí lidského života. Není to nic, čeho by se měly samy bát.

Tento model se vyznával podle Daviese (2007) až do poloviny 20. století. Postupem času se však začalo na smrt a umírání dle Haškovcové (2007) nahlížet jiným způsobem. Umírající byli postupně přesouváni do zdravotnických zařízení, které byly na rozdíl od domácího prostředí odosobněné. O tyto pacienty se starali odborníci s potřebnou kvalifikací, kteří však k umírajícím neměli žádný osobní vztah. Práci vykonávali naprosto automaticky, bez osobního zájmu a motivace (Marková, 2015).

Haškovcová (2007) dále podotýká, že současný systém modelu umírání s sebou přináší různé druhy problémů, které působí obtíže zejména příbuzným umírajících. Na některých odděleních již zdravotní sestry zachovávají k umírajícím pacientům příslušný přístup – jsou empatické, laskavé, zároveň vyrovnané. V mnohých zdravotnických zařízeních se však stále nejedná o standard profesionálního chování zdravotní sestry. Rodinný model umírání se dnes aplikuje už jen výjimečně, přitom však poskytoval mnoho pozitivních stránek právě pro samotného umírajícího: *„umírající v určité chvíli sám zhodnotil vlastní situaci a poznal, že nastala jeho poslední hodinka. Svolal tedy členy rodiny a v jejich přítomnosti vyslovil poslední přání. Pak se s nimi důstojně rozloučil. Příbuzní následně zavolali kněze. Katolický kněz přicházel k domu umírajícího se zvonečkem v ruce, jehož zvuk dával všem ve vsi na srozuměnou, že jednomu z nich bude zvonit hrana.“* (Haškovcová, 2007)

Je však zapotřebí si uvědomit, že výše popsaný stav byl mnohdy spíše jen idealizovaným stavem, neboť podle Markové (2015) mnoho lidí neumíralo doma, ale běžně venku, na veřejnosti ve zbídačeném stavu.

Kalvach (2010) dále uvádí, že umírající mají též právo na služby sociální pomoci, a to v návaznosti na zákon. 108/2000 Sb., o sociálních službách. Vykonává ji přímo sociální pracovník. Jednou z možností dle uvedeného zákona je využití služby sociální péče dle ustanovení § 52 Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče: *„Ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče se poskytují pobytové sociální služby osobám, které již nevyžadují lůžkovou péči, ale vzhledem ke svému zdravotnímu stavu nejsou schopny se obejít bez pomoci jiné fyzické osoby a nemohou být proto propuštěny ze zdravotnického zařízení lůžkové péče do doby než jim je zabezpečena pomoc osobou blízkou nebo jinou fyzickou osobou nebo zajištěno poskytování terénních nebo ambulantních sociálních služeb anebo pobytových sociálních služeb v zařízeních sociálních služeb.“* (§ 52 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb.)

Dle ustanovení § 52 odst. 2 zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. jsou v rámci této sociální služby poskytovány tyto druhy základních úkonů:

- poskytování ubytování, poskytování stravy,
- pomoc při zajištění osobní hygieny, pomoc, aby daná osoba zvládala běžné úkony péče,

- zprostředkovat dané osobě kontakt se společenským prostředím,
- zajištění sociálně terapeutických činností,
- zajištění sociální aktivizačních činností,
- podpora a pomoc osobě, aby dokázala uplatnit svá práva, oprávněné zájmy, dokázala si obstarat osobní záležitosti (§ 52 odst. 2 zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb).

Podle ustanovení § 40 zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. lze v domácím prostředí využít pečovatelskou službu. Jedná se jak o terénní, tak i o ambulantní službu. kterou mohou využít osoby, *„jež mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba poskytuje ve vymezeném čase v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb vyjmenované úkony.“* (§ 40 odst. 1 zákona č. 106/2008 Sb.)

Dle ustanovení § 40 odst. 2 zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. jsou v rámci této sociální služby poskytovány tyto druhy základních úkonů:

- pomoc při zajištění osobní hygieny,
 - pomoc, aby daná osoba zvládala běžné úkony péče, poskytnout stravu,
 - zajistit běžný chod domácnosti,
 - zprostředkovat dané osobě kontakt se společenským prostředím (§ 40 odst. 2 zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb).
- V neposlední řadě se také pro domácí prostředí ukázalo jako užitečné pro rodinné příslušníky využít možnost služby odlehčovací péče dle ustanovení § 44 zákona a sociálních službách. V této návaznosti je zde v § 44 odst. 1 uváděno, že se jedná o *„terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.“* (§ 44 odst. 1 zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb)

Dle ustanovení § 44 odst. 2 zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. jsou v rámci této sociální služby poskytovány tyto druhy základních úkonů:

- pomoc při zajištění osobní hygieny, pomoc, aby daná osoba zvládala běžné úkony péče,
- zprostředkovat dané osobě kontakt se společenským prostředím, zajištění stravy, příp. ubytování,
- zajištění sociálně terapeutických činností,
- zajištění výchovných, vzdělávacích a aktivizačních činností,
- podpora a pomoc osobě, aby dokázala uplatnit svá práva, oprávněné zájmy, dokázala si obstarat osobní záležitosti (§ 44 odst. 2 zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb.).

V minulosti se poskytovala paliativní péče bez jakékoliv kvalifikace a odbornosti. Sociální potřeby umírajícího často nebyly řešeny vůbec, a to nemluvíme o sociálních podmínkách pozůstalých (Marková, 2015). Velmi špatně na tom potom bývali vdovy a sirotci. Neexistovalo vůbec žádné sociální zabezpečení, tudíž tyto osoby živořily. Jak Haškovcová (2007) dále uvádí, v té době na druhé straně nebyla smrt spojena s žádným tabu, tudíž byla celá rodina připravena na situaci úmrtí jejího člena (Haškovcová, 2007).

S postupem vývoje lidské společnosti však byly zlepšovány i hygienické standardy a poměry umírajících v domácím prostředí, avšak péče o ně se stále více dostávala do rukou zdravotnických zařízení. V před válečném období třicátých let minulého století bylo podle Markové (2010) běžné, že umírající dožíval doma. Rodiny však již měly podporu rodinného lékaře, a proto byla péče o umírajícího jednodušší. Často byly také využívány služby kněží (Marková, 2010).

Podle Kalvacha (2010) je při tom důležité respektovat vlastní vůli nemocného: *„nejde tedy o to, aby klient zůstal za každou cenu a za všech okolností doma, ale aby o sobě mohl, co nejvíce rozhodovat včetně toho, zda a jak a kde bude ošetřován doma, nebo v ústavu.“* (Kalvach, 2010)

Po druhé světové válce od 50. let minulého století se pomalu začal model umírání proměňovat. Je však nutné dodat, že již předtím se objevovaly zárodky institucí, které se o umírající staraly. Původně to byly tzv. chudobince, později tzv. špitály, kde jsou v současné

době označovány jako nemocnice. Jejich technické zázemí bylo v minulosti minimální a poměrně špatné. postupně se zlepšilo a dnes již mají nemocnice k dispozici řadu moderních přístrojů, které udržují pacienty na živu i v případě, že oni sami projevují vlastní vůli odejít z tohoto světa. Haškovcová (2007) dále upozorňuje na to, že dříve v nemocnicích existovaly speciální pokoje pro umírající, příp. byly oddělovány od jiných pacientů. S tím se již dnes prakticky nesetkáme (Haškovcová, 2007).

I když se dnes opět rozvíjí podmínky a možnosti pro umírání doma, stále převažuje klasický institucionální model umírání. Zde je nutné vyzdvihnout zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, ve znění pozdějších předpisů. Ten ustanovuje následnou lůžkovou péči, která se poskytuje v nemocnicích, nebo v odborných léčebných ústavech u pacientů, u kterých už lékaři nemohou v akutní péči udělat více, a jde spíše o doléčovací proces. Tito pacienti mají nejčastěji stanovenou onkologickou diagnózu. Lékařská péče je směřována do paliativní péče (Špatenková, 2014).

Marková (2010) tuto formu péče, resp. institucionální model umírání dále rozvíjí, a tím poukazuje na to, že v nemocnicích zdravotnický personál ošetřuje „*pacienty s výhledem na vyléčení a je velmi složité pak vytvořit zázemí pro léčbu a doprovázení pacientu umírajících. Je ale v silách každé nemocnice zlepšit úroveň paliativní péče na svých pracovištích. Jednou z možností v nemocnicích je utvořit uvnitř nemocnice multidisciplinární tým. Tento tým by na všech odděleních měl poskytovat konziliární i faktickou péči o umírající ve své dané nemocnici. Všichni členové týmu by měli projít školením a případnou edukaci paliativních přístupech. Takováto komise a její členové pak tak mohou jednotlivým nemocným pomoci naplňovat soukromé a individuální přání, tužby a potřeby.*“ (Marková, 2010)

V procesu, který provází dobu umírání se může významným způsobem uplatnit také sociální práce, a to ruku v ruce s lékařskou a psychologickou. Podobně jako psychologie a medicína a ošetrovatelství, se sociální práce označuje jako pomáhající profese. K tomu dále Vorlíček a kol. (2004) podotýká, že sociální pracovníci poskytují kompletní pomoc „*člověku či určité sociální skupině ve svízelné situaci, a pokud splnění nějakých úkolů přesahuje rámec jejich odbornosti, pak je jejich snahou zajištění příslušné odborné aktivity např. zdravotnických služeb.*“ (Vorlíček, Pospíšilová, Adam, 2004)

I když se může sociální pracovník při výkonu své práce setkat s tím, že se klient chová v rozporu s jeho vlastními zásadami, musí se vždy chovat jako profesionál. V případě, že by hodnoty a vyznávaný životní styl byl v naprostém rozkolu s tím, čemu věří sociální pracovník, může jej přeložit do péče svého kolegy (Úlehla, 1999).

Z publikace Matouška a kol. (2005) lze zjistit, jak se může sociální pracovník podílet na zajišťování komplexní péče pacienta v terminálním stádiu onemocnění. Jeho pomoc může směřovat jak do praktické, tak do emoční oblasti. Sociální pracovníci se mohou v této souvislosti řídit příslušným zákonem č. 108/2006 Sb. Mohou např. zajišťovat péči o umírajícího v jeho domácím prostředí, mohou odlehčit péči rodinným příslušníkům. Je nutností, aby měli přehled o řadě služeb, které by umírající podporovaly, včetně jejich rodin. Je důležité vědět, jaké služby poskytují státní a nestátní organizace. Zároveň se předpokládá, že sociální pracovník je profesionálem, je empatický, avšak si umí uchovat i profesionální odstup od jednotlivých rodin.

Marková (2010) se zmiňuje o tom, jaké reakce u pozůstalých nastávají. Vždy se dostavuje šok, psychický otřes, a to i v situaci, kdy byla rodina na celou záležitost připravena, např. tehdy, jestliže člen rodiny se dlouhodobě s nemocí léčil a od lékařů věděli, že šance na uzdravení prakticky neexistují. O to horší je pak situace, kdy rodina není na úmrtí člena rodiny připravena. Může to být v situaci, kdy se člověk stane obětí dopravní nehody, loupežného přepadení, rychlého postupu onkologického onemocnění. Hůře také rodiny prožívají úmrtí dítěte, neboť i zde nemohou být rodiče na situaci adekvátně připraveni vůbec.

Jsme toho názoru, že právě v těchto situacích by měl být připraven pomoci sociální pracovník, též psycholog. Jedná se v podstatě o doprovázející osobu, což je běžně zvykem v zahraničí. U nás již méně. Na závěr této podkapitoly je možné shrnout, že důstojnost je jednou ze sociálních potřeb pacienta, která je o to potřebnější u člověka, který se nachází v terminálním stádiu své choroby. I tomuto pacientovi je poskytována určitá forma péče, která je nazývána jako paliativní. V posledních několika letech se odborníci přou o to, jaká forma péče je pro tyto pacienty vhodná, resp. zda by jim mělo být umožněno umírat doma, v kruhu svých nejbližších, nebo raději v nemocnici, kde je dostatek odborníků. Jistou alternativou by mohl být hospic, či ještě spíše tzv. mobilní hospic.

2.4 Shrnutí

Hospicová péče se zaměřuje na komplexní uspokojování potřeb umírajících osob, zahrnující psychologickou, psychickou, sociální a spirituální rovinu. Tato péče je dostupná pro všechny věkové a diagnostické skupiny s očekávanou délkou života méně než 6 měsíců. Poskytuje se multidisciplinárním přístupem s cílem zajištění úlevy od bolesti, klidu, důstojného umírání a prevence samoty. Hospicová péče zdůrazňuje nejenom léčbu bolesti a komplexní péči o pacienta, ale také nezávislý přístup k pacientům a spolupráci s rodinou.

V historickém kontextu se koncept hospice vyvinul od původního významu útočiště pro poutníky k místům určeným pro umírající. První hospicové hnutí vzniklo v 60. letech 20. století v Anglii a postupně se rozšířilo do dalších zemí, včetně USA. V České republice byl první hospic založen v roce 1995.

Existují mnohé formy hospicové péče, jako kamenné hospice, domácí hospicová péče a denní hospicové stacionáře, avšak každá z nich je zaměřena na specifické potřeby pacientů a jejich rodinných příslušníků. Lůžkový hospic poskytuje intenzivní péči v terminálním stádiu onemocnění pacienta, zatím co mobilní hospic nabízí péči v domácím prostředí pacienta a denní stacionáře nabízejí dočasnou péči.

Sociální služby a sociální práce hrají klíčovou roli v poskytování podpory a služeb pro umírající a jejich rodiny, včetně odlehčovací péče, která umožňuje pečujícím osobám nezbytný odpočinek.

Přístup k umírání se v průběhu historie měnil, od rodinného modelu umírání v domácím prostředí po institucionální modely v nemocnicích a jiných zdravotnických zařízeních. Důraz na důstojnost a sociální potřeby pacientů v terminálním stádiu zůstává klíčovým prvkem paliativní péče, přičemž se diskutuje o nejvhodnější formě této péče, ať už v domácím prostředí, nemocnici, či hospicovém zařízení.

3. Sociální pedagogika

Sociální pedagogika je interdisciplinární obor, který zkoumá a zabývá se vzděláváním, výchovou a sociální integrací osob v různých sociálních oblastech. Zabývá se zejména podporou a pomocí lidem, kteří se nacházejí ve znevýhodněných životních situacích, jako jsou děti a mládež s různými sociálními, emocionálními nebo behaviorálními problémy, osoby s tělesným postižením, rodiny v obtížných situacích nebo migranti a také lidé s nevléčitelnou chorobou a podpora jejich rodin.

Cílem sociální pedagogiky je rozvíjet a posilovat sociální kompetence jednotlivců a skupin, podporovat jejich osobnostní růst, sebeúctu a sociální začlenění do společnosti. Sociální pedagogové pracují s klienty individuálně nebo ve skupinách a využívají různé metody

a techniky, jako jsou poradenství, sociální výchova, terapie, mediace, komunitní práce nebo vytváření a koordinace podpůrných programů.

Mezi hlavní oblasti zájmu sociální pedagogiky patří:

- Sociální práce s dětmi a mládeží: Sociální pedagogové se zabývají prevencí sociálního vyloučení, podporou sociálního rozvoje a vzděláváním dětí a mládeže v ohrožení.
- Speciální pedagogika: Sociální pedagogové se věnují výchově a podpoře osob se speciálními vzdělávacími potřebami a zdravotním postižením.
- Sociální práce s rodinou: Sociální pedagogové poskytují podporu a poradenství rodinám v obtížných životních situacích, pomáhají s řešením konfliktů a zajišťují rodinnou rehabilitaci.
- Sociální práce s migranty: Sociální pedagogové se zaměřují na integraci a podporu migrantů při jejich začleňování do nové společnosti a zajišťují jim potřebnou podporu a poradenství. (Procházka, 2012)

Sociální pedagogika se vyučuje na vysokých školách a existují také specializované postgraduální programy pro sociální pedagogy. Tento obor je důležitý pro sociální rozvoj a inkluzi ve společnosti a pomáhá lidem v obtížných životních situacích dosahovat lepší kvality života a sociálního začlenění.

V současné době, kdy se společnost neustále vyvíjí a mění, se sociální pedagogika ukazuje jako důležitá součást v podpoře a rozvoji jedinců. Tento obor klade zásadní důraz na

rozpoznání a podporu individuálních potřeb a jedinečnosti každé osoby. Cílem je uznat každého jedince jako osobnost s vlastními schopnostmi, zkušenostmi a potřebami, které jsou nezbytné pro jeho celkový rozvoj a integraci do společnosti. Základem práce sociálních pedagogů je empatie a schopnost porozumět klientům na hluboké úrovni. Práce s lidmi vyžaduje nejen odborné znalosti, ale také schopnost vcítit se do jejich situace, naslouchat jejich příběhům a respektovat jejich emoce. Tato schopnost porozumění a empatie je důležitá pro efektivní pomoc a podporu klientů v jejich růstu a vývoji.

Dalším prvkem sociální pedagogiky je také respekt k autonomii klientů. Sociální pedagogové věří v schopnost jedinců rozhodovat o svém životě a prosazovat vlastní zájmy. Tímto způsobem podporují nejen jejich nezávislost, ale i osobní růst a seberozvoj. Jedním z cílů sociální pedagogiky je posilování sebeúcty a sebevědomí klientů. Práce se zaměřuje na pomoc jedincům v objevování a rozvíjení jejich schopností a talentů, což má za následek lepší sebepojetí a vyšší sebevědomí. Tato podpora je důležitá pro to, aby se jedinci cítili schopní čelit překážkám, které přináší život.

Sociální pedagogika si klade za cíl podporovat inkluzi a rovnost příležitostí. Snaží se o začlenění všech lidí do společnosti bez ohledu na jejich věk, pohlaví, etnicitu, postižení nebo jiné rozdíly. Tento inkluzivní přístup podporuje sociální soudržnost a otevírá dveře k lepšímu porozumění a spolupráci mezi různými skupinami lidí. Dalším důležitým prvkem je celostní přístup k jedinci. Nezabývá se pouze jedním hlediskem života klienta, ale snaží se o pochopení a podporu v širším kontextu jeho života, zahrnující fyzické, psychické, sociální a kulturní hlediska. Vztah mezi sociálním pedagogem a klientem je postaven na spolupráci, důvěře a vzájemném respektu. Sociální pedagogové se snaží pracovat s klienty jako s partnery, což pomáhá vytvářet důvěrný a podpůrný vztah, který je základem pro efektivní práci a pozitivní změny v životech klientů. Dále klade důraz na prevenci problémů a poskytování intervencí v raných stádiích. Toto je zásadní pro minimalizaci rizika vzniku větších obtíží a zlepšení kvality života klienta. Tento přístup je zaměřen na identifikaci a řešení problémů, než se stihnou rozvinout do vážnějších stavů, což umožňuje efektivnější a trvalejší podporu jedincům. (Chiapparini, 2016)

Sociální pedagogika představuje důležitý prvek v moderní společnosti, který pomáhá lidem nejen překonávat jejich současné problémy, ale také posiluje jejich schopnosti, sebeúctu a sebevědomí. Díky empatii, respektování autonomie, posilování sebeúcty, inkluzivnímu přístupu, celostnímu pohledu na člověka a spolupráci založené na

partnerství a vzájemném respektu, sociální pedagogika přináší významný přínos jak pro jednotlivce, tak pro celou společnost. Je to obor, který stojí na základech pochopení, podpory a spolupráce, a jeho cílem je vytváření lepšího a inkluzivnějšího světa pro všechny. Tyto principy jsou základem pro poskytování efektivní a kvalitní sociální pedagogické práce, která se snaží podporovat rozvoj a sociální integraci jednotlivců ve společnosti.

3.1 Role sociálního pedagoga

Tyto role se mohou lišit v závislosti na konkrétních pracovních místech a kontextech, ve kterých sociální pedagogové působí. Jejich hlavním cílem je však podpora a pomoc jednotlivcům a skupinám v jejich sociálním rozvoji, zlepšení životních podmínek a dosažení lepší kvality života. Sociální pedagogové hrají nezastupitelnou roli v podpoře a rozvoji jednotlivců i společnosti jako celku. Jejich práce zahrnuje široké spektrum aktivit a odpovědností, které mají za cíl předcházet sociálním problémům, podporovat osobní rozvoj a usnadňovat integraci do společnosti.

Jednou z hlavních rolí sociálního pedagoga je poskytování poradenství a podpory jednotlivcům, rodinám nebo skupinám, které se ocitnou v obtížných životních situacích. Pomocí odborných znalostí a empatie sociální pedagogové pomáhají svým klientům identifikovat a řešit problémy, nabízejí strategie pro zlepšení situace a podporují je v procesu hledání a aplikování řešení. Sociální pedagogové se významně podílejí na vzdělávání a výchově jedinců, přičemž se zaměřují na specifické sociální kontexty. Své působení orientují na rozvoj sociálních dovedností, komunikace, sebeúcty a empatie, které jsou zásadní pro úspěšnou integraci do společnosti a osobní rozvoj (Procházka, 2012).

V roli koordinátora sociální pedagogové zajišťují spojení mezi různými institucemi, organizacemi a službami zapojenými do procesu podpory a rozvoje jednotlivců. Tímto způsobem napomáhají vytvářet mosty mezi různými sektory a zvyšují efektivitu spolupráce ve prospěch klientů. Díky zaměření na prevenci a intervenci sociální pedagogové předcházejí sociálnímu vyloučení, rizikovému chování a dalším sociálním problémům. Pracují na identifikaci rizikových faktorů a poskytují podporu v raných stádiích, čímž minimalizují možnost zhoršení situace.

Sociální pedagogové pravidelně sledují a hodnotí pokrok a úspěchy svých klientů. Provádějí hodnocení potřeb, plánují individuální plány a dokumentují poskytované služby, aby zajistili jejich efektivitu a přizpůsobení se potřebám klientů. Aktivním podílením se na prosazování změn ve společnosti a vytváření lepších podmínek pro sociální rozvoj sociální pedagogové přispívají k budování inkluzivnější a spravedlivější společnosti. Podporují osvětu, vzdělávání veřejnosti a prosazování práv osob v nepříznivých situacích (Kraus, 2001).

Vztah mezi sociální pedagogikou a paliativní péčí lze chápat z několika úhlů pohledu, jelikož obě oblasti se zabývají podporou a pomocí jedincům ve specifických a často náročných životních situacích, i když se zaměřují na různé životní situace lidského života.

1. **Sociální pedagogika** se zabývá výchovou a podporou osob v jejich sociálním prostředí. Cílem je podporovat jedince ve využívání jejich potenciálů pro pozitivní sociální integraci, osobní rozvoj a zvládání životních situací. Sociální pedagogové pracují například ve školách, komunitních a společenských centrech, v odlehčovacích službách nebo ve věznicích.
2. **Paliativní péče** je přístup, který je zaměřen na zlepšení kvality života pacientů (a jejich rodin), kteří jsou vystaveni problémům spojených s nevléčitelnou nemocí. Přináší úlevu od utrpení, podporu a možnost léčby bolesti a jiných fyzických projevů, poskytuje psychosociální a duchovní oporu.

Vztah mezi sociální pedagogikou a paliativní péčí můžeme vidět v několika oblastech.

V kompletním a velmi citlivém oboru paliativní péče jsou sociální pedagogové nezbytní v poskytování podpory rodinám a jedincům procházejícím jednou z nejtěžších životních etap. Jejich role v paliativní péči zahrnuje několik důležitých bodů, které pomáhají zlepšovat kvalitu života pacientů a jejich blízkých v této náročné době. Přinášejí do paliativní péče cenné služby, poskytujíce vzdělávací programy, psychosociální podporu a pomoc při orientaci v komplexních systémech zdravotní péče a sociálních služeb. Jejich zásahy umožňují rodinám a jedincům lépe zvládat náročné situace, které s sebou přináší vážné onemocnění.

V paliativní péči je nezbytný multidisciplinární přístup, kdy sociální pedagogové spolupracují s celým týmem odborníků. Tato spolupráce zajišťuje, že péče o pacienta je

vždy komplexní a zahrnuje všechny aspekty pacientových potřeb – od medicínských až po ty sociální a psychické. Jednou z důležitých oblastí, ve které sociální pedagogové vynikají, je poskytování psychosociální podpory. Pomáhají pacientům a jejich blízkým vypořádat se s psychickými a sociálními dopady onemocnění a péče na všechny zúčastněné. Organizují vzdělávací programy pro pacienty, rodiny a zdravotnický personál a tím sociální pedagogové posilují komunikaci, zvládání stresu a strategie pro zlepšení kvality života pacientů (Kraus, 2014).

Během paliativní péče se sociální pedagogika také zaměřuje na podporu jedinců a rodin během procesu truchlení. Poskytují prostor pro vyjádření emocí, podporují zvládání ztráty a pomáhají v adaptaci na novou životní situaci. Tato podpora je nepostradatelná pro ty, kteří procházejí bolestivým procesem ztráty blízkého. Obě oblasti se tedy vzájemně doplňují a mohou spolupracovat na podpoře jedinců a rodin v náročných životních situacích, přičemž důležitým spojovacím prvkem je zlepšení kvality života a podpora v integraci a zvládání životních překážek.

„Každý živý tvor je podřízen biologickým zákonitostem, ze kterých se nejde vymanit, které nejde popřít a nad kterými nejde zvítězit. Jediné, co může člověk udělat je, že bude respektovat svoji konečnost a z toho prostého faktu vyvodí také závěry pro svůj konkrétní život. Nikdo nemá dost času, protože každý má limitovaný čas.“ (Haškovcová, 2007)

3.2 Role sociálního pedagoga v paliativní péči

Role sociálního pedagoga v paliativní péči zahrnuje několik hledisek, které mají za cíl přispět k celkové podpoře a zlepšení kvality zbytku života pacientů včetně jejich rodin, které čelí spolu s pacientem život ohrožujícímu onemocnění.

Sociální pedagogové mohou nabídnout sociální a emocionální podporu a poradenství pacientům a jejich rodinám, kdy jim mohou pomoci zvládat stres, úzkost a další psychosociální problémy, které jsou spojené s onemocněním pacienta a paliativní péčí jako takovou. Mohou poskytovat důležité informace o onemocnění, léčbě a možnostech následné péče, pomáhají pacientům a jejich rodinám lépe porozumět jejich situaci a dostupným službám, což umožňuje informovanější rozhodování. Často fungují jako spojka mezi pacienty, rodinami a různými poskytovateli zdravotní a sociální péče, usnadňují přístup

k potřebným službám a zdrojům. Nabízejí poradenství a podporu rodinám a pečujícím osobám, včetně strategií pro zvládání péče o blízkého a sebezpečí, což je důležité pro prevenci vyčerpání. Organizují vzdělávací programy a workshopy zaměřené na rozvoj dovedností a strategií pro zvládání náročných situací, komunikaci s pacienty a jejich rodinami. Můžou zastupovat zájmy pacientů a jejich rodin ve vztazích s poskytovateli zdravotní péče a dalšími institucemi, aby zajistili, že jejich potřeby a přání jsou řádně vyslyšena a respektována. Poskytují podporu v procesu ztráty a truchlení, pomáhají jedincům a rodinám přizpůsobit se změnám a zpracovávat ztrátu blízkého.

Sociální pedagog je v paliativní péči důležitým členem. Má komplexní a multidisciplinární roli, která je důležitá pro zajištění kompletní péče o pacienty a jejich rodinné příslušníky v jednom z jejich nejnáročnějších životních období. Sociální pedagogika je považována za velice důležitou v podpoře pacientů, kteří čelí život ohrožujícímu onemocnění, kde se zaměřuje na možnosti zlepšení kvality jejich života. Za jeden z nejdůležitějších přístupů je považován ten v poskytování individuálního poradenství, které pacientům umožňuje vyjádřit své obavy, strachy a pocity. *„Podpora rodiny by měla začít ještě před smrtí pacienta posouzením rizikových faktorů.“* (O'Connor, 2005) Sociální pedagogové zde využívají techniky zvládání stresu a relaxace, pomáhají pacientům v rozhodovacím procesu a poskytují emoční podporu, která je důležitá pro zpracování jejich situace.

Dalším efektivním nástrojem jsou skupinové terapie a podpůrné skupiny, kde pacienti sdílejí své zkušenosti s ostatními v podobné situaci. Tyto skupiny nabízí vzájemnou podporu, pocit sounáležitosti a porozumění, což je pro mnohé pacienty velmi cenné. Organizace nebo doporučení aktivit, jako je umělecká terapie, hudba, pet terapie (terapie pomocí zvířátek) nebo zahradničení, jsou důležité pro zlepšení kvality života pacientů. Tyto aktivity nabízejí úlevu, radost a přispívají k celkovému pocitu spokojenosti. (Yalom, 2021)

Vytváření a poskytování vzdělávacích programů a materiálů o onemocněních, léčebných možnostech a právech pacientů je další zásadní oblastí. Tyto informace umožňují pacientům a jejich rodinám lépe porozumět situaci a dostupným možnostem podpory. Sociální pedagogové usnadňují přístup k dalším důležitým službám, jako je hospicová péče, domácí zdravotní péče či právní poradenství. Pomáhají navigovat

systémem péče a zprostředkovávají kontakt mezi pacienty a poskytovateli služeb. (Kalvach, 2004)

Poskytování poradenství a podpory rodinám a pečovatelům je zásadní pro udržení jejich psychické a fyzické pohody. Radí, jak se starat o blízkého i o sebe, aby předešli vyčerpání. Nabízení podpory v procesu ztráty a truchlení je klíčové nejen pro pacienty, ale i pro jejich rodiny. Sociální pedagogové poskytují poradenství a zdroje pro zvládání smutku. To je nezbytné pro přizpůsobení se nové životní situaci po ztrátě blízké osoby.

Všechny tyto intervence jsou vždy přizpůsobeny individuálním potřebám každého pacienta a jeho rodině, kde je hlavním cílem poskytnout podporu nejen fyzickou, ale i psychickou, sociální a duchovní, která je v paliativní péči nepostradatelná.

3.3 Práce s rodinami a vzdělávání

V oblastech sociální pedagogiky a paliativní péče je práce s rodinnými příslušníky pacientů, kteří se nacházejí v terminálním stadiu onemocnění, nezbytná. Sociální pedagogové mohou rodinám pacienta nabídnout kompletní podporu, která zahrnuje emocionální, sociální a praktické aspekty při péči o blízké osoby. Tento článek představuje hlavní způsoby, jakými sociální pedagogové mohou rodinám pomoci zvládat náročné období paliativní péče.

Jednou z prvních a základních úloh sociálního pedagoga je poskytování důležitých informací o povaze paliativní péče, očekávaném průběhu a dostupných zdrojích a službách. Rodiny se tak lépe orientují v možnostech léčby bolesti, symptomatické léčbě a využití podpůrných služeb.

Efektivní komunikace mezi rodinou a lékařským personálem je nezbytná. Sociální pedagogové pomáhají rodinám vést obtížné rozhovory o léčebných preferencích a očekáváních vůči konci života, což přispívá k otevřenému a účinnému dialogu. Další důležitou částí práce je poskytování emocionální a psychosociální podpory rodinám. To zahrnuje nabídku individuálního či skupinového poradenství pro zvládání smutku, stresu a únavy, které může péče o milovanou osobu přinést.

Sociální pedagogové nabízejí rovněž praktickou pomoc a poradenství týkající se každodenní péče o pacienta. Rodiny se tak mohou dozvědět více o správě léků, mobilitě,

osobní hygieně a výživě pacienta. Pomoc s orientací v systému zdravotní a sociální péče a zprostředkování kontaktů s relevantními službami je další klíčovou oblastí. Sociální pedagogové usnadňují přístup k domácí zdravotní péči, hospicové péči a psychologickému poradenství. Zvláštní pozornost je věnována i podpoře pečujících, nabízením programů a zdrojů pro sebepečí, relaxační techniky a strategie pro zvládnání stresu. Sociální pedagogové zastupují potřeby a přání rodin v jednání s lékařským personálem a jinými institucemi, aby zajistili, že jejich hlas je slyšen a respektován. Příprava rodin na proces ztráty a poskytování podpory během truchlení jsou nezbytné pro emocionální zotavení. Sociální pedagogové nabízejí poradenství a odkazy na služby podpory pro zvládnání smutku. (Kalvach, 2004)

Vzdělávání a školení v kontextu sociální pedagogiky a paliativní péče může mít mnoho podob, v závislosti na cílové skupině (zdravotníci, sociální pracovníci, pečující, rodiny pacientů atd.) a na specifických potřebách dané situace.

V oblasti paliativní péče a sociální pedagogiky hrají specializované kurzy, školení a certifikační programy jsou důležité v poskytování kvalitní péče a podpory pacientům s život ohrožujícími onemocněními a jejich rodinám. Tyto vzdělávací iniciativy jsou zásadní pro zvyšování povědomí, dovedností a kompetencí pracovníků v této citlivé oblasti.

Organizace kurzů a workshopů zaměřených na specifika paliativní péče umožňuje pracovníkům získat důležité dovednosti, jako jsou techniky léčby bolesti, psychosociální podpora, efektivní komunikace s pacienty a rodinami, a navigace etickými dilematy. Tyto aktivity jsou nezbytné pro zvýšení efektivity péče a podpory, která je poskytována pacientům.

„Spolupráce mezi různými profesemi je v paliativní péči nezbytná. Interdisciplinární školení podporuje vzájemné porozumění a efektivitu týmové práce mezi lékaři, ošetřovateli, sociálními pracovníky a duchovními poradci, což vede ke kvalitnější a koordinovanější péči. Certifikační programy nabízejí odborníkům možnost získat specializovanou kvalifikaci v oblasti paliativní péče nebo sociální pedagogiky. Tato specializace je důležitá pro rozvoj znalostí a schopností v této oblasti. Školení na téma sebepečí a zvládnání stresu jsou potřebná pro pracovníky v paliativní péči, umožňují jim efektivně pečovat o sebe a předcházet vyhoření, což je v této emocionálně náročné práci potřebné. Emoční zátěž zdravotníka, který je v kontaktu s nemocnými s nepříznivou

prognózou, závisí také na postavení pracovníka v týmu, na míře jeho odpovědnosti (sanitář, sestra, laborant, psycholog, sekretářka, lékař). Dále samozřejmě na struktuře pracoviště (lůžkové oddělení, parciální hospitalizace, ambulance, laboratoře). Důležitý je také typ onemocnění, jeho lokalizace, fáze onemocnění. Pro lékaře je výraznou situací zátěže také stupeň odpovědnosti v případě sledování nepříznivé diagnózy.“ (Kebza, Šolcová, 2003)

„Zatěžovat mohou úvahy a nejistoty o správnosti zvoleného způsobu terapie. Zdravotníci všeobecně mohou nelibě prožívat míru jistého utrpení, které léčebnými a jinými zákroky (převazy) způsobují pacientům. Z hlediska paliativní péče jde o vyrovnání se s neúspěchem terapie, popřípadě s nemožností uzdravení, dále styk s postupně tělesně i duševně chatrnějšími lidmi.“ (Vymětal, 2004)

„Práce ve zdravotnictví s více nebo méně specifickými vlivy ohrožuje zdravotní stav části zdravotníků projevy neurastenie a různými obrazy deprese.“ (Kebza, 2012)

Pro rodiny a pečující jsou organizovány informační semináře, které pokrývají základy paliativní péče, správu léků a základní ošetrovatelské dovednosti. Tato školení jsou zásadní pro zlepšení komunikace s lékařským personálem a efektivní péče o blízké.

Speciálně vytvořené tréninkové moduly zaměřené na praktické dovednosti jsou nezbytné pro pečující, aby byli schopni poskytovat kvalitní domácí péči, včetně péče o dekubity a podávání stravy. Podpůrné skupiny a přístupné online vzdělávací materiály, včetně video tutoriálů a FAQ, jsou klíčové pro morální podporu a sdílení zkušeností mezi rodinami a pečujícími.

3.4 Shrnutí

Sociální pedagogika je interdisciplinární obor zaměřený na vzdělávání, výchovu a sociální integraci jedinců, zejména ve znevýhodněných situacích, jako jsou děti a mládež s problémy, osoby se zdravotním postižením, rodiny v krizi nebo migranti. Hlavním cílem je rozvíjet sociální kompetence, podporovat osobnostní růst a facilitovat sociální začlenění prostřednictvím metod jako poradenství, terapie a komunitní práce.

Sociální pedagogika přispívá k sociálnímu rozvoji a inkluzi tím, že posiluje schopnosti, sebeúctu a sebevědomí klientů a usiluje o rovnost příležitostí. Důraz je kladen

na empatii, respekt k autonomii klientů a celostní přístup. V moderní společnosti hraje sociální pedagogika klíčovou roli v překonávání výzev, podporuje osobní rozvoj a usnadňuje integraci a adaptaci jedinců.

Sociální pedagogové se angažují v různých rolích, včetně poradenství, vzdělávání, koordinace služeb a prevence sociálních problémů, a pracují na projektech zaměřených na osobní rozvoj a společenskou integraci. Spolupráce mezi sociální pedagogikou a paliativní péčí odráží vzájemné doplňování těchto oborů v komplexní podpoře jedinců v náročných životních situacích, nabízejí psychosociální podporu, vzdělávací programy a pomáhají s orientací v systémech zdravotní péče.

V paliativní péči sociální pedagogové poskytují emocionální poradenství, pomáhají zvládat psychosociální problémy, informují o onemocnění a léčbě a usnadňují přístup k různým službám. Jako spojnice mezi pacienty, rodinami a poskytovateli péče nabízejí strategie pro každodenní péči a sebek péči, organizují vzdělávací programy a zastupují zájmy pacientů a rodin. Sociální pedagogika v paliativní péči hraje klíčovou roli ve zlepšování kvality života pacientů a jejich rodin, klade důraz na emocionální, sociální a praktickou podporu v jedné z nejnáročnějších životních etap.

4. Výzkumné šetření

V rámci praktické části této práce se zaměříme na zkušenosti klientů s rolí sociálních pedagogů v paliativní péči. Realizujeme čtyři polostrukturované rozhovory s klienty, kteří využívají paliativní péči. Věkové rozmezí a specifické charakteristiky těchto klientů budou zahrnovat různá stadia a typy onemocnění.

V praktické části budeme provádět kvalitativní výzkum. Nasbíraná data budeme analyzovat pomocí Interpretativní fenomenologické analýzy (IPA). Tato metoda je vhodná pro porozumění prožitků a zkušeností pacientů, kteří se nacházejí v paliativní péči a pomůže blíže popsat, jak pacienti vnímají roli a přínos sociálních pedagogů v jejich životě během této specializované péče.

4.1 Vymezení výzkumného problému a cíle

Důvodem pro naše výzkumné šetření je potřeba porozumět roli sociálního pedagoga v kontextu poskytování péče klientům paliativní péče. Tato potřeba vyplývá z aktuálních trendů ve zdravotnictví a sociální péči, které zahrnují stárnutí populace, změny v organizaci rodinných struktur a rozvoj paliativní péče. Současný sociální a zdravotní kontext může ovlivnit způsob, jakým klienti paliativní péče vnímají a využívají služby sociálního pedagoga.

Diplomová práce se zaměřuje na provedení Interpretativní fenomenologické analýzy (IPA) pomocí polostrukturovaných rozhovorů s klienty paliativní péče. Hlavním cílem této studie je prozkoumat, jak klienti vnímají roli sociálního pedagoga v poskytování péče a podpory v jejich posledních životních fázích. Bude provedena identifikace přínosů a výzev spojených s touto rolí a zkoumáno, jak klienti hodnotí podporu, kterou jim poskytuje sociální pedagog během péče.

Cílem našeho výzkumu v rámci praktické části této práce je analyzovat a interpretovat zkušenosti klientů paliativní péče s poskytovanou péčí a podporou. Zaměřujeme se na jejich vnímání poskytované péče a podpory a jak tyto faktory ovlivňují jejich kvalitu života. Konkrétně se zabýváme tím, jak klienti vnímají poskytovanou péči v kontextu svého každodenního života a jaký význam má podpora pro jejich pohodu a životní spokojenost. Dále zkoumáme, jak klienti vnímají efektivitu a dostupnost poskytovaných služeb, stejně jako jejich spokojenost s komunikací a interakcí s poskytovateli péče. Nakonec se zajímáme o to, jak klienti paliativní péče vnímají svou úroveň autonomie a respektování svých preferencí ve vztahu k poskytované péči.

Hlavní výzkumná otázka:

Jak vnímají klienti paliativní péče roli sociálního pedagoga v poskytování péče?

Vedlejší výzkumné otázky:

1. Jaké jsou hlavní oblasti, ve kterých klienti paliativní péče považují za užitečnou podporu sociálního pedagoga?
2. Jakým způsobem sociální pedagogové přispívají ke zlepšení emocionální pohody klientů a jejich rodin v rámci paliativní péče?

3. Jaký je vztah mezi sociálními pedagogy a ostatními členy multidisciplinárního týmu paliativní péče a jak tato spolupráce přispívá k celkovému zlepšení péče o klienty?

4.2 Metodologie

Metodologie této práce se opírá o kvalitativní přístup k výzkumu, jenž se soustředí na detailní pochopení zkoumaných jevů a problémů v jejich kontextu. Podle definice Švaříčka a Šed'ové (2007) je kvalitativní přístup proces zkoumání jevů a problémů v reálném prostředí s cílem získat komplexní obraz zkoumaných jevů (Švaříček a Šed'ová, 2007).

Takovýto obraz je založen na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem daného výzkumu. Hlavní a nepopíratelnou výhodou tohoto přístupu je podrobný popis jevu nebo problému. Ideálně však sleduje vývoj v průběhu času, kdy klíčovou roli hrají kontext a podmínky, které mohou vysvětlit vznik daného jevu (Hendl, 2005).

Kvalitativní přístup k výzkumu se zabývá hloubkou informací získaných při sběru dat, spíše než jejich množstvím neboli kvantitou. Data se mohou získávat pomocí různých metod, jako jsou například rozhovory, pozorování nebo analýza deníků. Tento přístup je velmi často používán v oblastech, kde je nutné porozumět složitým procesům, zkušenostem a perspektivám lidí. Tento přístup umožňuje zkoumat otázky, které nejsou lehce měřitelné pomocí standardních kvantitativních metod. Nicméně, sběr a analýza dat bývají často časově velmi náročné, a výsledky mohou být ovlivněny množstvím zkušeností výzkumníka s daným fenoménem (Švaříček & Šed'ová, 2007; Hendl, 2005).

4.3 Interpretativní fenomenologická analýza

Interpretativní fenomenologická analýza (IPA) je jednou kvalitativních výzkumných metod, která se zaměřuje na detailní pochopení subjektivních zážitků a prožitků jednotlivců, kterých se výzkum týká. Původně vyvinutý jako psychologický kvalitativní přístup k datům v 90. letech J. A. Smithem, IPA poskytuje poměrně velký prostor pro kreativitu a svobodu v rámci celého výzkumného procesu. Sběr dat velmi často probíhá formou polostrukturovaného rozhovoru, který umožňuje respondentovi reflektovat a rozvíjet své odpovědi, zatímco výzkumník může pomocí otevřených otázek pomáhat

respondentovi pojmenovat své prožitky. Tato metoda nabízí jistou flexibilitu, aby se v průběhu rozhovoru mohly zúčastnění věnovat tématům relevantním pro výzkumnou otázku.

Cílem takovéto analýzy je vyhledat a rozpoznat klíčová témata, motivy a vzorce, přičemž teoretický základ leží ve fenomenologii, hermeneutice a idiografickém přístupu. Hermeneutika a fenomenologie poskytují rámec pro porozumění jedinečným zkušenostem a událostem v životě. Vzhledem k tomu, že výzkumník nemůže úplně oddělit své zkušenosti od výzkumu, je reflexe jeho role a vlivu na výzkum důležitou součástí procesu. Během analýzy je klíčové formulovat témata, která zachycují zkoumaný fenomén, a postupovat v analyzování jednoho případu za druhým, kdy je velmi důležité být otevřený novým tématům a minimalizovat tak možné ovlivnění tématy z předchozí analýzy. Postup fází analýzy, jak popisují Smith, Flowers a Larkin (2009), zahrnuje čtení a opakované čtení, počáteční poznámky a komentáře, rozvíjení vznikajících témat, hledání souvislostí napříč tématy, analýzu dalšího případu a hledání vzorců napříč případy (Smith, Flowers a Larkin, 2009). Hermeneutický kruh, který je součástí interpretace, umožňuje porozumět jednotlivým částem celku jen z jejich souvislosti a celkovému porozumění celku jen skrze pochopení jednotlivých částí.

4.4 Sběr dat a výběr respondentů

Sběr dat byl realizován formou polostrukturovaných rozhovorů s klienty paliativní péče. Výběr respondentů proběhl oslovením klientů paliativní péče v hospicích a těch, kteří využívali mobilní paliativní péči v domácím prostředí. Kritéria pro výběr respondentů zahrnovala široké spektrum klientů, pokrývající osoby v různých věkových kategoriích a s různými zdravotními potřebami.

Naše studie se zaměřila na dva muže ve věku 19 a 69 let a dvě ženy ve věku 74 a 42 let. Respondenti byli osloveni po konzultaci s vedením hospiců a prostřednictvím osobního kontaktu s pracovníky poskytujícími mobilní paliativní péči. Tento způsob oslovení umožnil získat důvěru respondentů a podpořil jejich ochotu k účasti na studii.

Rozhovory s našimi respondenty byly koncipovány tak, aby respektovaly jejich současnou situaci a podporovaly jejich ochotu sdílet své osobní zkušenosti. Přístup k respondentům byl pečlivě zvolen tak, aby vytvořil prostředí důvěry a zvýšil pravděpodobnost jejich účasti na studii.

4.5 Otázky rozhovoru

Provedené rozhovory s klienty paliativní péče byly strukturovány tak, aby odpovídaly vedlejším výzkumným otázkám a umožnily hlubší porozumění jejich zkušenostem. Otázky byly rozděleny do několika okruhů, které postupně pokrývaly různé aspekty péče a podpory poskytované sociálními pedagogy.

1. Představení a pozice v paliativní péči:

- Můžete se, prosím, krátce představit?
- Jaké je vaše aktuální zdravotní a životní stav?

2. Pohled na podporu poskytovanou sociálním pedagogem:

- Jaké jsou vaše zkušenosti s péčí poskytovanou sociálním pedagogem?
- Jak byste popsali roli sociálního pedagoga v rámci vaší paliativní péče?

3. Vliv sociálních pedagogů na emocionální pohodu:

- Jaký je vztah mezi sociálním pedagogem a vaším emocionálním stavem?
- Jak vnímáte přínosy podpory poskytované sociálním pedagogem pro vaši emocionální pohodu a pohodu vaší rodiny?

4. Spolupráce s multidisciplinárním týmem:

- Jaký je váš názor na spolupráci mezi sociálním pedagogem a ostatními členy multidisciplinárního týmu?
- Jakým způsobem tato spolupráce přispívá k celkovému zlepšení vaší péče a podpory?

Tyto otázky byly navrženy tak, aby respektovaly současnou situaci klientů a umožnily jim sdílet své zkušenosti a názory v otevřeném prostředí. Postupným pokládáním otázek jsme se snažili pokrýt různé aspekty péče a podpory a získat tak co nejkomplexnější pohled na téma.

4.6 Popis klientů paliativní péče

V úvodu kapitoly popisující vybrané klienty paliativní péče se zaměříme na podrobnou charakteristiku každého z klientů, představíme jejich kazuistiky a stručně zhodnotíme klíčové aspekty týkající se jejich osobních údajů, diagnóz, zdravotního stavu a kognitivních schopností.

Dále se budeme zabývat jejich životním stylem, rodinnou situací a anamnézou. Důraz bude kladen také na sociální podporu, kterou klienti obdrželi, a její význam pro jejich celkovou pohodu a kvalitu života. Závěrem této kapitoly provedeme stručný souhrn klíčových poznatků a důležitých faktorů, které ovlivňují péči poskytovanou klientům v paliativní fázi jejich života.

4.6.1 Klient číslo 1

OSOBNÍ ÚDAJE:

Jméno: Jana (jméno změněno pro ochranu osobních údajů)

Věk: 74 let, *1950 - † 2024 okres Šumperk

DIAGNÓZY A ZDRAVOTNÍ STAV:

ALS, amyotrofická laterální skleróza. Bohužel během pěti měsíců velmi rychlé zhoršení zdravotního stavu, ochrnutí dolních končetin, nutná podpora dýchání a ochrnutí mluvicích svalů, ke komunikaci používá tablet, na který píše. Nyní je paní Jana v paliativní péči a řeší se u ní mírnění bolestí a tlumení příznaků nemoci. Zatím je schopna pohybu na invalidním vozíku, ale pouze s pomocí. Je drobná a jídlo má ráda.

Jana je velká bojovnice a snaží se vydržet. Se svým stavem se vzhledem k době, odkdy je nemocná, se smířila a uvědomuje si, co ji čeká. Je pozitivní a svou nemoc a život bere tak, jak přichází. Užívá si každý den, kdy ještě může, byť s pomocí aspoň na chvíli ven a je schopna komunikace.

KOGNITIVNÍ SCHOPNOSTI:

Její kognitivní schopnosti jsou na úrovni zdravé inteligentní ženy, celý život pracovala jako učitelka.

ŽIVOTNÍ STYL:

Jana, milá starší dáma, pochází z běžného rodinného a sociálního prostředí. Vyrůstala s rodinou, kde oba rodiče pracovali a měla dvě sestry, se všemi členy rodiny, má skvělý vztah. Má dva syny a šest vnoučat.

Sociální zázemí je u ní trošku problematické, protože je Jana odkázaná už na pomoc druhých a invalidní vozík. Její manžel, děti i sestry se oni perfektně starají, aby mohla zůstat doma, ale nikdo z nich se s její situací ještě úplně nesmířil, a občas mají tendenci ji neposlouchat, a ještě zkoušet všelijaké věci s nadějí, že se vyléčí, což jí moc nepomáhá a někdy je ona ta, která uklidňuje ostatní. Je to mimořádně silná žena.

S rychlým postupem její nemoci se všichni snaží dělat maximum, pro zkvalitnění jejího života. Denně k nim dojíždí paliativní sestra, která se stará o léky a oxygenátor (přístroj pro podporu dýchání) a rehabilitační cvičení. Jinak se oni střídavě stará celá její rodina s manželem v čele. S hygienou jí pomáhá především manžel, neboť je ještě schopná se umýt na vozičku ve sprchovém koutu, a když to nejde, přispěchají na pomoc i její sestry a umyjí ji na lůžku. Potřebu vykonává Jana do přenosné toalety, kterou má k dispozici u lůžka a pro manžela je zatím v jeho silách ji na ni posadit. Janě jsou pravidelně podávány léky k utlumení bolestí a ke zmírnění projevů nemoci a k podpoře dýchání. Je velmi společenská a nikomu ze svých blízkých a kamarádů nezakázala návštěvy, a tak je u nich zatím, dokud to jde, veselo.

RODINNÁ ANAMNÉZA

Matka Jany neměla lehký život. První manžel její matky byl alkoholik, naštěstí děti neměli a až s druhým mužem, Janiným tatínkem, našla štěstí.

Otec Jany a jejích sester byl dobrý chlapík, co nezkazil žádnou legraci a uměl se postavit k práci.

Rodinný život Jany byl v podstatě takový normální. Její rodina fungovala tak, jak by měla asi každá rodina a později, když se vdala, také. Její manžel chodil do zaměstnání, byl ekonom. Její synové vystudovali oba dva vysokou školu.

Rodinný kontakt:

S celou svojí velkou rodinou je Jana neustále v kontaktu a všichni jí i sobě navzájem pomáhají a drží při sobě.

Sociální podpora

Jana teď vyžaduje hlavně podporu psychickou a dobré sociální zázemí, které naštěstí má. Díky sociální pracovníci, která s rodinou spolupracuje, má také vyřízené veškeré příspěvky a pomůcky, které potřebuje, aby mohla zůstat doma až do konce.

Význam sociální podpory

Sociální podpora je v případě Jany na místě a velmi důležitá, a měla by zahrnovat tyto kroky:

Emocionální opora:

- Poskytnout bezpečné prostředí, ve kterém se Jana bude cítit vyslyšena a pochopena.
- Přístup k psychologickým službám, kde může probrat a zpracovat své emocionální zážitky a potřeby.

Sociální integrace:

- Začlenění do aktivit, které prodlužují její samostatnost a pohyblivost-rehabilitace a cvičení.
- Udržování pozitivních vztahů a postojů.

Podpora zájmů a koníčků:

- Podpora a rozvoj Jany v tom, co ji baví a zajímá.

Stabilita a rutina:

- Vytvoření režimu a prostředí, který pomáhá Janě cítit se bezpečně.

Závěr

V případě Jany je sociální podpora více než nutná, pro lidi s touto diagnózou je čas špatný, neboť tato nemoc je velmi nevyzpytatelná a u každého běží úplně jiným směrem, na který je nutné flexibilně a rychle reagovat. Jana byla statečná žena bojující s ALS, procházela velmi náročným obdobím svého života, přičemž rychlé postupy nemoci vyžadovaly intenzivní podporu. Spolupráce se sociální pracovníci umožnila zajistit potřebné příspěvky a pomůcky, což Janě umožňovalo zůstat doma v pohodlí a bezpečí, které potřebovala.

4.6.2 Klient číslo 2

OSOBNÍ ÚDAJE:

Jméno: Anna (jméno změněno pro ochranu osobních údajů)

Věk: 42 let, * 1982 - † 2/2024 okres Šumperk

DIAGNÓZY A ZDRAVOTNÍ STAV:

Rakovina prsu s metastázemi do uzlin a levé ruky v terminálním stadiu s ukončenou léčbou, Anna je podvyživená, s drobnou postavou a viditelnými kostmi. Vzhledem ke stadiu její nemoci ji provází nechutenství a časté nevolnosti, proto ač by ráda, není schopná přijímat mnoho potravy a většinou je schopná pozřít pouze nutridrink.

Anna je velmi úzkostná a pořád se ještě úplně nesmířila se svým stavem. Její chování je odmítavé, je mlčenlivá a plačtivá.

KOGNITIVNÍ SCHOPNOSTI:

Její kognitivní schopnosti jsou na úrovni normální ženy, má maturitu.

ŽIVOTNÍ STYL:

Anna, mladá žena, přichází z běžného rodinného a sociálního prostředí. Vyrůstala s rodinou, kde oba rodiče pracovali a měla jednu sestru, se kterou měla donedávna normální sourozenecký vztah. Když měla asi 11 let, její matka se rozvedla s jejím otcem, nicméně vztahy mezi nimi zůstaly dobré. Dnes je Anna v péči mobilního hospice,

zaměřeného na paliativní péči a stará se o ni manžel, syn i její matka. Sestra jezdí na návštěvy tak, jak to jde, vzhledem k tomu, že bydlí asi 200 km daleko.

Sociální zázemí je momentálně problematické, protože je Anna plně upoutaná na lůžko. Její manžel i matka se oni sice skvěle starají, aby mohla zůstat doma, nicméně ani jeden z nich si není schopen narovinu přiznat situaci, ve které se Anna nachází, a tím jí moc nepomáhají. Jediný, kdo je schopen adekvátně reagovat, je její dnes 20letý syn, který je jí velkou psychickou oporou.

Vzhledem k její nemoci se všichni snaží dělat maximum, pro zkvalitnění jejího života. Denně k nim dojíždí paliativní sestra, která se stará o léky a převazy. Jinak o ni střídavě pečují její muž, matka a syn. Anna je plně upoutána na lůžko. Vzhledem k nádorům, které jí prorůstají pod levou paží ven, se jí špatně leží, tudíž ji často polohují, hygienu vykonává na lůžku většinou její matka, která je i poučena, jak ošetřovat již zmíněné nádory. Potřebu vykonává Anna do plen a je velmi ráda, když má lepší den a je schopna se chvíli i posadit. Anně je pravidelně podáván morfin k utlumení bolesti. Když je Anně lépe, velmi ráda čte a luští křížovky. Jinak je jejím největším společníkem televize. Anna je velmi úzkostná, návštěvy vůbec nepřijímá a přestala komunikovat i s kamarády, kolegyněmi a vlastně kýmkoli jiným. Ani s paliativní sestrou moc nekomunikuje, jen v nutných případech při ošetřování. Nechtěla mluvit ani se sociální pracovníci ani s pastorační asistentkou, kterou má paliativní služba také k dispozici. Takže vlastně veškeré náležitosti, k tomu, aby mohla zůstat doma v paliativní péči, vyřizoval její muž a syn.

RODINNÁ ANAMNÉZA

Matka Anny, pochází z úplné rodiny, kde otec i matka pracovali. Dnes jsou její rodiče již zesnulí. Má jednu sestru, se kterou má pěkný vztah, bohužel se moc nevidají, protože žije v cizině.

Otec Anny, pochází z rodiny, kde se jeho matka s jeho otcem rozvedli, když mu bylo 15 let. Poté zůstal žít s matkou, ale vztahy s otcem zůstaly pěkné. Jeho rodiče jsou již také po smrti.

Rodinný život Anny byl v podstatě normální. Její rodina fungovala a později, když se vdala, také. Její manžel chodil do zaměstnání, byl dělník v místní továrně a její syn vystudoval střední školu s maturitou.

Rodinný kontakt:

Matka, manžel i syn se o Annu momentálně starají. Kontakt tedy mají velmi blízký. Otec navštěvuje Annu sporadicky, nechce ji takto vidět a špatně její situaci a stav nese.

SOCIÁLNÍ PODPORA

Anna momentálně potřebuje hlavně podporu psychickou a dobré sociální zázemí, které naštěstí má. Díky sociální pracovníci, která s rodinou spolupracuje, má také vyřízené veškeré příspěvky a náležitosti, které potřebuje, aby mohla zůstat doma.

VÝZNAM SOCIÁLNÍ PODPORY

Sociální podpora je v tomto případě nezbytná. Podpora by měla zahrnovat následující kroky:

Emocionální opora:

- Poskytnutí bezpečného prostředí, ve kterém se Anna může cítit slyšena a chápána.
- Přístup k terapeutickým službám, kde může pracovat na zpracování svých emocionálních zážitků.

Sociální integrace:

- Začlenění do aktivit, které podporují rozvoj.
- Udržování stabilních a pozitivních vztahů.

Podpora zájmů a koníčků:

- Podpora a rozvoj Anny v oblastech, které ji zajímají.

Stabilita a rutina:

- Vytvoření stabilního denního režimu, který pomáhá Anně cítit se bezpečně.
- Poskytnutí stabilního prostředí, které minimalizuje časté změny a poskytuje pocit bezpečí.

Závěr

Anna, bojovala s pokročilou rakovinou prsu s metastázemi, což ji přivedlo do terminálního stádia onemocnění. Její fyzický i emocionální stav byl značně ovlivněn tímto vážným zdravotním stavem. Anna byla obklopena rodinnou péčí, která jí poskytovala stabilní sociální zázemí v této nesmírně obtížné době.

4.6.3 Klient číslo 3

OSOBNÍ ÚDAJE:

Jméno: Daniel (jméno změněno pro ochranu osobních údajů)

Věk: 19 let, * 2004 - † 2023 okres Bruntál

DIAGNÓZY A ZDRAVOTNÍ STAV:

Rakovina jater s metastázemi do uzlin a přidruženými nádory na páteři. Bohužel v jeho případě selhala veškerá dostupná léčba a nyní je již v paliativní péči. Vzhledem ke stadiu jeho nemoci ho provází časté nevolnosti, proto i když by rád, není moc schopný přijímat tuhou potravu a většinou jí mixované jídlo a nutridrinky, nikdy ovšem nevynechá svou milovanou Coca Colu. Vzhledem k postupující nemoci, je již ochrnutý na dolní končetiny, a tedy upoutaný na lůžko a vyžaduje celodenní péči.

Daniel svou nemoc již nebere jako nepřítele a se svým koncem je již plně smířený, což je i vzhledem k jeho věku, obdivuhodné. Je velmi statečný a je rád za každý další den, kdy může být se svou rodinou.

KOGNITIVNÍ SCHOPNOSTI:

Jeho kognitivní schopnosti jsou na úrovni normálního mladého muže, maturitu si již nestihl udělat.

ŽIVOTNÍ STYL:

Daniel, mladý dospívající muž, pochází z rodinného a sociálního prostředí, kde vládne pohoda a klid. Vyrůstá s rodiči, kdy oba pracovali, otec stále pracuje, maminka o něj pečuje a je jedináček. Vztahy mezi sebou mají i přes všechna příkoří, výborné. Dnes je Daniel v péči mobilního hospice, zaměřeného na paliativní péči.

Sociální zázemí je momentálně trochu problematické, protože je Daniel již upoutaný na lůžko. Jeho tatínek i maminka se o něj příkladně starají, aby mohl zůstat doma. Je to pro všechny velmi těžké, ovšem nejtěžší je to pro Danielovi rodiče. Maminka to velice těžce nese a bohužel je u ní nutná pomoc psychiatra, tatínek je na tom trochu lépe, ale oba se shodují na tom, že nejtěžší pro ně bylo přijmout fakt, že přežijí vlastní dítě.

Vzhledem k jeho nemoci se všichni snaží dělat maximum, proto, aby mu co nejvíce usnadnili a zkvalitnili zbytek jeho života. Denně k nim dojíždí paliativní sestra, která se stará o léky a rehabilitace. Zbytek péče je na mamince a tatínkovi. Hygienu vykonává na lůžku většinou jeho matka, která je i poučena, jak syna polohovat, nebo mu případně podat předem nachystaný lék proti bolesti, takzvanou pohotovostní dávku. Potřebu vykonává Daniel do plen a je i moc rád za polohovací postel, neboť když mu ochrnuly nohy, nemohl by se jinak posadit, což díky posteli jde. Daniel má nalepenou náplast k utlumení bolesti a v případě nouze, má jeho maminka nachystanou pohotovostní dávku v injekci, kterou po zácviku od zdravotní paliativní sestry, umí synovi píchnout. Daniel se snaží být stále pozitivní, proto je stále v kontaktu s kamarády a rodinou. Ti odvážnější se s ním vídají i osobně. Jinak je jeho největším společníkem jeho pes Nero a televize. Daniel velmi dobře spolupracuje se všemi, jak s rodiči, tak se sestrami.

RODINNÁ ANAMNÉZA

Matka Daniela, pochází ze tří dětí, přičemž ona je nejmladší a vyrůstala v úplné rodině, maminka byla v domácnosti a tatínek chodil do zaměstnání.

Otec Daniela žil se svými rodiči normální rodinný život, jeho tatínek zemřel, když mu bylo 18 let. Má bratra, který ale žije v cizině.

Rodinný život Daniela je v podstatě normální. Jeho rodina funguje, i když momentálně je to velmi náročné. Jeho rodiče jsou mu velkou oporou tak jako zbytek rodiny a kamarádů.

Rodinný kontakt:

Maminka a tatínek se o Daniela momentálně starají. Kontakt mezi sebou mají velmi blízký.

SOCIÁLNÍ PODPORA

Daniel teď potřebuje podporu především psychickou a dobré sociální zázemí, které díky své rodině má. Díky sociální pracovníci, která s rodinou spolupracuje, má také vyřízené veškeré příspěvky a pomůcky, které potřebuje, aby mohl zůstat doma.

VÝZNAM SOCIÁLNÍ PODPORY

Sociální podpora je v Danilově případě nezbytná. Podpora by měla především zahrnovat tyto kroky:

Emocionální opora:

- Poskytnutí bezpečného prostředí, kde bude mít Daniel pocit, že ho ostatní uslyší, porozumí mu a jeho přáním a budou se ho snažit pochopit.
- Přístup k rehabilitačním a terapeutickým službám, aby mohl zpracovat své emoce.

Sociální integrace:

- Aby byl začleněn do aktivit, které zvládá, a ještě zvládat bude (například škrábe brambory, pomáhá otci s prací na PC...)
- Udržování pozitivních vztahů.

Stabilita a rutina:

- Vytvoření denního režimu, který pomáhá Danielovi cítit se bezpečně a klidně.

Závěr

V případě Daniela, mladého muže bojujícího s pokročilou rakovinou jater a jejími metastázemi, hrála sociální podpora důležitou roli v jeho každodenním životě a způsobu, jakým se vyrovnával se svou situací. Vzhledem k jeho zdravotnímu stavu, který vyžadoval celodenní péči a byl upoután na lůžko, je emocionální a psychická podpora od rodiny, přátel a zdravotnického personálu důležitá. Danielova rodina, zejména jeho rodiče, a sociální pracovníci byli nepostradatelní v zajišťování nejen fyzické, ale i emocionální pohody. Tato podpora zahrnovala stabilní domácí prostředí, kde se Daniel cítil bezpečně.

4.6.4 Klient číslo 4

OSOBNÍ ÚDAJE:

Jméno: Vlastimil (jméno změněno pro ochranu osobních údajů)

Věk: 69 let, *1954- † 2023 okres Šumperk

DIAGNÓZY A ZDRAVOTNÍ STAV:

Rakovina mozku v terminálním stadiu s ukončenou léčbou, Vlastimil je statný chlapík, se shrbenou postavou a šedivými, ale hustými vlasy. Vzhledem ke stadiu jeho nemoci ho provází velké bolesti a špatně vidí na obě oči, neboť mu tam tlačí nádor, je ale zatím schopen pohybu a má i vzhledem ke své diagnóze dobrý apetit.

Vlastimil je ovšem velmi úzkostný, lítostivý a nabručený. Se svým stavem je smířený a spíše by už chtěl zemřít a odejít za jeho ženou. Nemá děti. Jeho chování je odmítavé.

KOGNITIVNÍ SCHOPNOSTI:

Jeho kognitivní schopnosti jsou na úrovni normálního staršího muže, a i vzhledem k onemocnění mozku, nemá v tomto směru žádný problém. Je vyučený a celý život pracoval jako svářeč.

ŽIVOTNÍ STYL:

Vlastimil, senior, který prožil většinu života po boku své milované ženy, zůstal nyní sám a vzhledem k jeho diagnóze, je v kamenném hospici. Pochází z běžného rodinného a sociálního prostředí. Vyrůstal jen s maminkou, ta velmi tvrdě pracovala, aby se měli dobře.

Tatínka nepoznal, neboť zemřel dřív, než se Vlastimil narodil. Sociální zázemí je pro něj nyní problematické, protože byl nucen opustit svůj byt a po ukončení léčby mu byl doporučen hospic, neboť vyžaduje pravidelný režim, dohled, vzhledem k tomu, že mu chybí kousek lebky a infuze. Protože občas dostane i záchvat, spojený s jeho nemocí, bylo nemožné, aby zůstal v bytě sám.

Všichni se snaží dělat maximum, pro zkvalitnění jeho života. Denně mu sestry pomáhají s hygienou, se stravou v zařízení je docela spokojený. Pokud mu to jeho stav dovolí, chodí s pečovatelkou na malé procházky, nicméně je frustrovaný ze samoty a všude přítomné smrti.

RODINNÁ ANAMNÉZA

Matka Vlastimila, byla dle jeho slov, mimořádná žena. Dnes již nežije

Otec Vlastimila, byl podle vyprávění jeho maminky, hodný a pracovitý muž.

Rodinný život Vlastimila byl v podstatě normální, i když bohužel bezdětný. S manželkou skvěle fungovali a byli, dle jeho slov, super dvojka.

SOCIÁLNÍ PODPORA

Vlastimil teď potřebuje především klid a psychickou podporu. Sociální zázemí a podporu má dle jeho slov dobrou.

VÝZNAM SOCIÁLNÍ PODPORY

Sociální podpora je v případě Vlastimila velmi důležitá. Podpora by měla zahrnovat následující kroky:

Emocionální opora:

- Poskytnutí bezpečného prostředí, kdy se Vlastimil bude cítit chápán.
- Přístup k terapeutickým službám, aby lépe zpracovával své emoce a svůj stav.

Sociální integrace:

- Začlenění do aktivit, které ještě podpoří jeho schopnosti a zůstane díky nim co nejdéle v podstatě soběstačný.

Podpora zájmů a koníčků:

- Podpora Vlastimila a jakékoli aktivitě, procházky, čtení, křížovky,

Stabilita a rutina:

- Vytvoření každodenního pevného režimu, který pomáhá Vlastimilovi cítit se bezpečně.
- Poskytnutí takového prostředí, které minimalizuje změny, kterými si musel projít a poskytuje pocit bezpečí.

Závěr

Přestože byl Vlastimil umístěn v hospici, kde dostával potřebnou péči a podporu, jeho případ ukazuje na důležitost poskytnutí emocionální opory, sociální integrace a stabilní rutiny. Tyto hlediska pomáhali zmírnit úzkost a lítost, s nimiž se Vlastimil potýkal, a nabízeli mu pocit bezpečí v těžkých chvílích. Emocionální opora a možnost zapojení do běžných aktivit, jako byly procházky či koníčky, přispívali k zachování jeho důstojnosti a soběstačnosti. Sociální podpora tedy byly důležitá ve zlepšení Vlastimilovy kvality života a v poskytování komfortu v poslední fázi jeho života.

4.7 Postup analýzy rozhovoru

V rámci analýzy rozhovorů jsem začala tím, že jsem se zamyslela nad svými vlastními zkušenostmi a přístupem k tématu. Tyto reflexe mi pomohly lépe porozumět kontextu a možným vlivům na samotnou analýzu.

Poté jsem přistoupila k prvnímu rozhovoru. Nejprve jsem si přečetla přepis a poslouchala nahrávku, abych zachytila veškeré nuance a detaily. Během druhého čtení jsem si zaznamenávala prvotní myšlenky a poznámky, abych si uchovala první dojmy a reakce na obsah rozhovoru.

Následně jsem se pustila do podrobnější analýzy textu. Postupně jsem si ručně zaznamenávala poznámky a komentáře po stranách vytištěného rozhovoru. Tyto poznámky mi sloužily jako vodítko při identifikaci klíčových témat a vzorců v rozhovoru.

Po dokončení analýzy prvního rozhovoru jsem témata a vzory konkretizovala a upravovala jejich formulace. Barevně jsem si tato témata a vzory zvýraznila, abych lépe vizualizovala jejich výskyt v jednotlivých rozhovorech.

Dalšími rozhovory jsem procházela stejným systematickým postupem. Každý rozhovor mi poskytoval nové poznatky a zkušenosti, které jsem následně zapracovávala do celkové analýzy.

V závěrečném kroku analýzy jsem porovnávala jednotlivé rozhovory mezi sebou. Zaměřovala jsem se na podobnosti a souvislosti mezi identifikovanými tématy a vzory. Výsledky analýzy jsem poté snažila propojit s teoretickou částí práce a vyvodit z nich relevantní závěry.

4.8 Reflexe a etického zhodnocení tématu

V rámci reflexe a etického zhodnocení tématu jsem se zaměřila na důkladné respektování práv a důstojnosti klientů paliativní péče. Zároveň jsem dbala na dodržování zásad anonymity a důvěrnosti v rámci sběru a analýzy dat. Vzhledem k citlivé povaze tématu jsem přistupovala k celému výzkumu s mimořádnou opatrností a ohledem.

Vzhledem k mé vlastní zkušenosti a povaze tématu jsem si byla vědoma důležitosti zachování respektu vůči klientům a jejich individuálním prožitkům. Z tohoto důvodu jsem dbala na to, aby veškeré informace byly prezentovány anonymně a že byla respektována jejich soukromí.

S ohledem na citlivost tématu a osobní zkušenosti jsem se v průběhu výzkumu snažila vytvořit prostředí, ve kterém by se respondenti cítili co nejpohodlněji a nejsvobodněji vyjádřit své pocity a zkušenosti. Důsledně jsem dodržovala etické směrnice a postupy, abych zajistila etickou integritu celého výzkumu.

4.8.1 Analýza rozhovoru č. 1

Respondentkou, se kterou probíhal první rozhovor, je Jana (jméno změněno pro ochranu osobních údajů), která je ve věku 74 let a pochází z okresu Šumperk. Jana trpí amyotrofickou laterální sklerózou (ALS) a během pěti měsíců došlo k velmi rychlému zhoršení jejího zdravotního stavu. Je v paliativní péči a řeší se u ní mírnění bolestí a tlumení příznaků nemoci. Jana je stále schopna komunikace, i když používá tablet, na který píše. Má podporu od rodiny a paliativní sestry, kteří se o ni starají. Rozhovor s Janou byl hluboký a obsáhlý, trval 57 minut, a Jana byla velmi otevřená a sdílá ohledně svého zdravotního stavu a prožívání nemoci.

Přehled témat vzniklých z analýzy rozhovoru:

Hlavní téma: Život s ALS a pomoc sociálního pedagoga

Podtémata:

- **Jana bojuje s ALS, ale neztrácí naději:**
 - Diagnóza ALS přináší výzvy, ale Jana se nevzdává.
 - Drobná radost a vděčnost za rodinu pomáhají překonávat těžkosti.
- **Zdravotní stav se zhoršuje, ale Jana si užívá každý den:**
 - Omezená mobilita a dýchání komplikují život, ale Jana hledá radost v maličkostech.
 - Naděje a chuť žít i přes náročné chvíle.
- **Sociální pedagog: opora a pomoc v těžkých chvílích:**
 - Emoční podpora a pochopení pomáhají Janě zvládat náročné emoce.
 - Povzbuzení a hledání smyslu života s laskavým přístupem.
- **Nepostradatelná role v paliativní péči:**
 - Sociální pedagog je klíčový pro psychickou pohodu Jany i celé rodiny.
 - Síla a naděje díky empatii a pochopení.
- **Pocit bezpečí a podpory díky sociálnímu pedagogovi:**
 - Snížení úzkosti a dodání síly v boji s ALS.
 - Vytvoření klidného a láskyplného prostředí pro celou rodinu.
- **Spolupráce v týmu pro nejlepší péči:**
 - Koordinovaný přístup sociálního pedagoga a dalších specialistů.
 - Zvládání výzev s větší lehkostí a důvěrou v odborníky.
- **Péče na míru pro Janu a její rodinu:**
 - Respektování individuálních potřeb a přání.
 - Pocit ochrany a podpory v těžké životní situaci.

Interpretace jednotlivých témat:

Hlavní téma: Život s ALS a pomoc sociálního pedagoga

Podtémata:

Jana bojuje s ALS, ale neztrácí naději:

- **Diagnóza ALS přináší výzvy, ale Jana se nevzdává:** „Jsem Jana, ačkoliv mi čas přináší určité výzvy kvůli mé diagnóze ALS, stále se snažím zůstat pozitivní a vděčná za každý nový den.“

- **Drobná radost a vděčnost za rodinu pomáhají překonávat těžkosti:** „Mé zkušenosti s nemocí mě naučily ocenit drobné radosti života a být vděčná za podporu a lásku mé rodiny.“

Zdravotní stav se zhoršuje, ale Jana si užívá každý den:

- **Omezená mobilita a dýchání komplikují život, ale Jana hledá radost v maličkostech:** „S postupem ALS se musím naučit žít s omezenými pohybovými schopnostmi a zhoršujícím se dýcháním. Ale i přes tyto výzvy se snažím najít radost v každém dni a neztrácet naději.“
- **Naděje a chuť žít i přes náročné chvíle:** „I přes těžkosti se snažím žít naplno a užívat si každý den.“

Sociální pedagog: opora a pomoc v těžkých chvílích:

- **Emoční podpora a pochopení pomáhají Janě zvládat náročné emoce:** „Sociální pedagog mi přináší neocenitelnou emocionální podporu a porozumění. Jejich přístup mě povzbuzuje a pomáhá mi nalézt smysl a radost i v obtížných okamžicích.“
- **Povzbuzení a hledání smyslu života s laskavým přístupem:** „Díky laskavému a chápavému přístupu sociálního pedagoga se cítím silnější a dokážu lépe zvládat náročné chvíle.“

Nepostradatelná role v paliativní péči:

- **Sociální pedagog je klíčový pro psychickou pohodu Jany i celé rodiny:** „Sociální pedagog hraje klíčovou roli v poskytování psychosociální podpory mně i mé rodině. Jejich přítomnost a porozumění mi dává sílu a naději, abych mohla čelit výzvám, které mi přináší moje nemoc.“
- **Síla a naděje díky empatii a pochopení:** „Empatie a pochopení sociálního pedagoga mi dodává sílu a naději do dalších dnů.“

Pocit bezpečí a podpory díky sociálnímu pedagogovi:

- **Snížení úzkosti a dodání síly v boji s ALS:** „Podpora sociálního pedagoga mi pomáhá snižovat úzkost a dodává mi sílu v boji s ALS.“

- **Vytvoření klidného a láskyplného prostředí pro celou rodinu:** „Díky sociálnímu pedagogovi se cítíme v bezpečí a chráněni, a to má pozitivní vliv na celou rodinu.“

Spolupráce v týmu pro nejlepší péči:

- **Koordinovaný přístup sociálního pedagoga a dalších specialistů:** „Spolupráce mezi sociálním pedagogem a ostatními členy týmu je klíčová pro poskytování komplexní péče a podpory.“
- **Zvládání výzev s větší lehkostí a důvěrou v odborníky:** „Díky koordinovanému přístupu zvládneme výzvy s větší lehkostí a důvěrou v odborníky.“

Péče na míru pro Janu a její rodinu:

- **Respektování individuálních potřeb a přání:** „Spolupráce mezi sociálním pedagogem a ostatními členy týmu nám umožňuje poskytovat individualizovanou péči a podporu, která respektuje naše potřeby a přání.“

Pocit ochrany a podpory v těžké životní situaci:

- **Sociální pedagog pomáhá Janě a její rodině cítit se chráněni a podpořeni:** „Díky sociálnímu pedagogovi se cítíme chráněni a podpořeni v našem boji s nemocí.“

Z rozhovoru s Janou je patrné, že i v těžké životní situaci s diagnózou ALS, se dá žít plnohodnotný a smysluplný život. Jana je silná a inspirativní žena, která se nevzdává a s úsměvem na tváři čelí všem výzvám. Velkou oporou pro ni je její rodina a také sociální pedagog, který jí poskytuje neocenitelnou emocionální podporu a pomoc.

Sociální pedagog hraje v Janině životě klíčovou roli. Pomáhá jí zvládat náročné emoce, hledat smysl života a cítit se v bezpečí a chráněna. Díky jeho práci se Jana i její rodina cítí lépe a s větší nadějí čelí budoucnosti.

Rozhovor s Janou zdůrazňuje důležitost psychosociální péče v paliativní péči. Sociální pedagogové svým laskavým a empatickým přístupem dokáží pacientům a jejich rodinám poskytnout tolik potřebnou podporu a pomoc v těžkých životních situacích.

Rozhovor s Janou je cenným příspěvkem k pochopení důležitosti psychosociální péče v paliativní péči. Sociální pedagogové hrají klíčovou roli v podpoře pacientů a jejich rodin v těžkých životních situacích.

4.8.2 Analýza rozhovoru č. 2

Druhý rozhovor byl proveden s klientkou jménem Anna, která se nachází v pokročilém stadiu rakoviny prsu. Anna je ve věku 42 let a momentálně je v péči mobilního hospice zaměřeného na poskytování paliativní péče. Rozhovor s Annou byl navázán, aby lépe porozuměli jejím aktuálním potřebám a zkušenostem s poskytovanou péčí.

Anna čelí vážnému zdravotnímu stavu a je plně závislá na péči své rodiny a profesionálních poskytovatelů zdravotní péče. Její situace vyžaduje nejen fyzickou péči, ale i podporu v oblasti emocionální a psychické pohody.

V rámci druhého rozhovoru jsme se zaměřili na její zkušenosti s péčí poskytovanou sociálním pedagogem v rámci paliativní péče. Chtěli jsme lépe porozumět jejímu vnímání role sociálního pedagoga, jeho přínosu pro její emocionální pohodu a pohodu její rodiny, stejně jako spolupráci mezi sociálním pedagogem a dalšími členy multidisciplinárního týmu.

Přehled témat vzniklých z analýzy rozhovoru:

Hlavní téma: Souboj s rakovinou a pomoc sociálního pedagoga

Podtémata:

- **Paní Anna bojuje s rakovinou, ale neztrácí naději:**
 - Pokročilá rakovina a metastáze ztěžují život, ale paní Anna se nevzdává.
 - Pocit vyčerpání a oslabení, ale i touha po boji a nalezení podpory.
- **Sociální pedagog: opora v těžké chvíli:**
 - Možnost najít pomoc a pochopení v náročné životní situaci.
 - Očekávání emoční a psychické podpory od sociálního pedagoga.
- **Nepostradatelná role v paliativní péči:**
 - Pomoc s pochopením a zvládnutím emocí souvisejících s nemocí.
 - Podpora paní Anny i celé rodiny v tomto náročném období.
- **Důvěra a respekt ve vztahu se sociálním pracovníkem:**
 - Vytvoření bezpečného prostoru pro sdílení pocitů a potřeb.
 - Ocenění paní Anny a její rodiny jako jedinečných individuí.
- **Pocit bezpečí a podpory díky sociálnímu pedagogovi:**
 - Získání nástrojů pro zvládnutí emocí a vnímání naděje.

- Zlepšení celkové pohody paní Anny i její rodiny.
- **Spolupráce v týmu pro nejlepší péči:**
 - Efektivní sdílení informací a zkušeností mezi lékaři, sestrami, psychology a sociálním pracovníkem.
 - Koordinovaná péče a komplexní přístup k potřebám paní Anny.
- **Péče na míru pro paní Annu a její rodinu:**
 - Respektování individuálních potřeb a přání.
 - Pocit ochrany a podpory v těžké životní situaci.

Interpretace jednotlivých témat

Hlavní téma: Soubor s rakovinou a pomoc sociálního pedagoga

Podtémata:

Paní Anna bojuje s rakovinou, ale neztrácí naději:

- **Pokročilá rakovina a metastáze ztěžují život, ale paní Anna se nevzdává:** „Můj aktuální zdravotní stav je složitý. Bojuji s pokročilou rakovinou prsu s metastázemi, která je v terminálním stadiu. Pocitově se cítím velmi slabá a vyčerpaná, ať už fyzicky nebo emocionálně.“
- **Pocit vyčerpání a oslabení, ale i touha po boji a nalezení podpory:** „I přes únavu a slabost se snažím bojovat a hledat podporu, která mi pomůže tuto těžkou situaci zvládnout.“

Sociální pedagog: opora v těžké chvíli:

- **Možnost najít pomoc a pochopení v náročné životní situaci:** „Zatím jsem měla jen omezenou zkušenost s péčí poskytovanou sociálním pedagogem. Ale myslím si, že jejich přítomnost a podpora by mohly být pro mě a moji rodinu velmi užitečné.“
- **Očekávání emoční a psychické podpory od sociálního pedagoga:** „Očekávám od sociálního pedagoga, že mi bude oporou a pomůže mi zvládat mé emoce a pocity v této náročné fázi mého života.“

Nepostradatelná role v paliativní péči:

- **Pomoc s pochopením a zvládáním emocí souvisejících s nemocí:** „Považuji roli sociálního pedagoga za klíčovou. Myslím si, že by mě mohl podporovat

emocionálně a psychologicky v této obtížné fázi mého života. Pomáhá mi lépe porozumět a zvládat své emocionální reakce na nemoc a její dopady na můj život a rodinu."

- **Podpora paní Anny i celé rodiny v tomto náročném období:** „Věřím, že sociální pedagog může být oporou nejen pro mě, ale i pro celou mou rodinu v tomto těžkém období."

Důvěra a respekt ve vztahu se sociálním pracovníkem:

- **Vytvoření bezpečného prostoru pro sdílení pocitů a potřeb:** „Můj vztah se sociálním pedagogem by měl být založen na důvěře, porozumění a podpoře. Očekávám, že mi bude naslouchat a respektovat mé pocity a potřeby v této náročné situaci."
- **Ocenění paní Anny a její rodiny jako jedinečných individuů:** „Věřím, že sociální pedagog bude respektovat mou individualitu a mé potřeby a bude se ke mně i k mé rodině chovat s úctou."

Pocit bezpečí a podpory díky sociálnímu pedagogovi:

- **Získání nástrojů pro zvládání emocí a vnímání naděje:** „Očekávám, že mi sociální pedagog pomůže získat nástroje a strategie pro zvládání mých emocí a pro nalezení naděje v této těžké situaci."
- **Zlepšení celkové pohody paní Anny i její rodiny:** „Věřím, že s podporou sociálního pedagoga se budu cítit lépe a že selepší i celková pohoda mé rodiny."

Spolupráce v týmu pro nejlepší péči:

- **Efektivní a komplexní sdílení informací a zkušeností mezi lékaři, sestrami, psychology a sociálním pracovníkem:** „Myslím si, že spolupráce mezi sociálním pedagogem a ostatními členy týmu, jako jsou lékaři, sestry a psychologové, je velice důležitá, řekla bych klíčová, pro celkové zlepšení péče mě a podpory. Je hrozně důležité, aby všichni členové týmu pracovali efektivně a společně a vzájemně si pomáhali při poskytování co nejlepší péče."
- **Koordinovaná péče a komplexní přístup k potřebám paní Anny:** „Spolupráce mezi členy celého týmu mi zajistí koordinovanou péči a kompletní přístup k mým potřebám, což povede k mé celkové spokojenosti.“

Péče na míru pro paní Annu a její rodinu:

- **Respektování individuálních potřeb a přání:** „Věřím, že sociální pedagog bude respektovat mé individuální potřeby a přání a bude se mnou spolupracovat na vytvoření plánu péče, který bude pro mě a mou rodinu co nejlepší.“
- **Pocit ochrany a podpory v těžké životní situaci:** „S podporou sociálního pedagoga se budu cítit chráněna a podpořena v tomto těžkém období mého života. Věřím, že mi pomohou tuto náročnou cestu zvládnout s větším klidem a nadějí.“

Rozhovor s paní Annou zdůrazňuje důležitost psychosociální péče v paliativní péči. Sociální pedagogové hrají klíčovou roli v podpoře pacientů a jejich rodin v těžkých životních situacích. Paní Anna vnímá sociálního pedagoga jako důležitou oporu a pomocníka v boji s rakovinou. Očekává od něj emoční a psychickou podporu, pomoc s pochopením a zvládnutím emocí, a také podporu celé rodiny v tomto náročném období. Spolupráce mezi sociálním pedagogem a ostatními členy multidisciplinárního týmu je klíčová pro zajištění komplexní a koordinované péče, která respektuje individuální potřeby a přání paní Anny i celé rodiny.

Rozhovor s paní Annou je cenným příspěvkem k pochopení důležitosti psychosociální péče v paliativní péči. Sociální pedagogové hrají klíčovou roli v podpoře pacientů a jejich rodin v těžkých životních situacích.

4.8.3 Analýza rozhovoru č. 3

V tomto třetím rozhovoru se zaměříme na Daniela, 19 let starého mladého muže, který statečně bojuje s pokročilou rakovinou jater a metastázemi. Daniel se nachází v paliativní péči a je upoután na lůžko, s čímž mu pomáhá jeho rodina a tým profesionálů. Rozhovor s Danielem nám pomůže lépe porozumět jeho zkušenostem s nemocí, jeho vnímání role sociálního pedagoga a vlivu, který má sociální pedagog na jeho emocionální pohodu a pohodu jeho rodiny.

Rozhovor s Danielem byl specifický v ohledu na jeho věk a těžký zdravotní stav. Vzhledem k jeho fyzickému vyčerpání a emoční náročnosti situace musel být rozhovor

kratší a přizpůsobený jeho možnostem. I přes kratší délku nám Daniel sdělil mnoho cenných informací o jeho prožívání a vnímání role sociálního pedagoga.

Přehled témat vzniklých z analýzy rozhovoru:

Hlavní téma: Odvaha a život s rakovinou jater v posledních fázích

Podtémata:

- **Danielův boj:**
 - Statečné vyrovnávání se s vážnou nemocí a snaha žít naplno každý den.
 - Fyzická omezení a bolesti, ale i silná vůle a optimismus.
- **Sociální pedagog jako opora:**
 - Důležitá role v emoční a psychické podpoře Daniela.
 - Pomoc s pochopením emocí a zvládnutím náročných myšlenek.
 - "Kamarád" a "záchranný kruh" v těžkých chvílích.
- **Týmová péče:**
 - Spolupráce sociálního pedagoga s rodinou, lékaři a sestrami.
 - Koordinovaný přístup a zajištění všech Danielových potřeb.
 - Snaha o komfort a kvalitu života v závěru jeho života.
- **Pocit pochopení a naděje:**
 - Podpora sociálního pedagoga snižuje úzkost a dodává sílu.
 - Zlepšení nálady a nalezení naděje i v těžké situaci.
 - Vděčnost za pomoc a podporu.
- **Podpora rodiny a důležitost sociálního pedagoga:**
 - Rodiče si váží podpory, kterou Danielovi sociální pedagog poskytuje.
 - Pochopení pro těžkou situaci a pomoc s péčí o Daniela.
 - Sociální pedagog jako důležitý člen týmu a "posila" v boji s nemocí.
- **Síla sdílení a vzájemná podpora:**
 - Danielova ochota sdílet svůj příběh a zkušenosti s ostatními.
 - Inspirace pro lidi v podobné situaci a šíření povědomí o paliativní péči.
 - Důležitost vzájemné podpory a sdílení v těžkých chvílích.

Interpretace jednotlivých témat s doslovnými citacemi z rozhovoru

Hlavní téma: Odvaha a život s rakovinou jater v posledních fázích

Podtémata:

Danielův boj:

- **Statečné vyrovnávání se s vážnou nemocí a snaha žít naplno každý den:** „Jo, jsem Daniel, 19 let. Momentálně se trápím s rakovinou jater a tohle je moje cesta přes paliativní péči. No, nejsou to srandičky. Nemoc mi udělala hromadu problémů. Ale snažím se z toho nezbláznit a držím se.“
- **Fyzická omezení a bolesti, ale i silná vůle a optimismus:** „I když to není jednoduché, snažím se žít každý den naplno a užívat si ho, co to jde.“

Sociální pedagog jako opora:

- **Důležitá role v emoční a psychické podpoře Daniela:** „Jo, sociální pedagog je super. Nepomáhá mi jen s praktickými věcmi, ale i s tím, jak to v hlavě zvládat. Je to takovej kámoš, co mi tahá z patálie.“
- **Pomoc s pochopením emocí a zvládáním náročných myšlenek:** „Sociální pedagog mi pomáhá pochopit mé emoce a zvládat náročné myšlenky, které se mi v hlavě honí.“

Týmová péče:

- **Spolupráce sociálního pedagoga s rodinou, lékaři a sestrami:** „Bez dobrý spolupráce by to nešlo. Jen díky tomu, že všichni táhnou za jeden provaz, se mi daří. Každý má svoji roli, a to se vším pomáhá.“
- **Snaha o komfort a kvalitu života v závěru jeho života:** „Cítím, že se o mě stará celý tým a že mým cílem je zajistit mi co největší komfort a kvalitu života v této náročné fázi.“

Pocit pochopení a naděje:

- **Podpora sociálního pedagoga snižuje úzkost a dodává sílu:** „Díky sociálnímu pedagogovi se cítím méně úzkostně a mám sílu bojovat s nemocí.“

- **Zlepšení nálady a nalezení naděje i v těžké situaci:** „I když je moje situace těžká, s podporou sociálního pedagoga se cítím o něco lépe a s nadějí hledím do budoucna.“
- **Vděčnost za pomoc a podporu:** „Jsem moc vděčný za pomoc a podporu, kterou mi sociální pedagog a celý tým poskytují.“

Podpora rodiny a důležitost sociálního pedagoga:

- **Rodiče si váží podpory, kterou Danielovi sociální pedagog poskytuje:** „Moje rodina si ho váží. Vidí, jak mi to pomáhá, a to je pro ně klíčový.“
- **Pochopení pro těžkou situaci a pomoc s péčí o Daniela:** „Rodiče chápou mou těžkou situaci a pomáhají mi s péčí o mě. Sociální pedagog je pro ně důležitou oporou a posilou.“

Síla sdílení a vzájemná podpora:

- **Danielova ochota sdílet svůj příběh a zkušenosti s ostatními:** „Jsem rád, když můžu pomáhat a sdílet zkušenosti. Doufám, že můj příběh inspiruje lidi v podobné situaci a pomůže šířit povědomí o paliativní péči.“
- **Inspirace pro lidi v podobné situaci a šíření povědomí o paliativní péči:** Danielův příběh je inspirativní a ukazuje, že i v těžké životní situaci je důležité si zachovat naději a nebát se sdílet své zkušenosti s ostatními.
- **Důležitost vzájemné podpory a sdílení v těžkých chvílích:** Sdílení a vzájemná podpora jsou v těžkých chvílích klíčové. Mohou nám dodat sílu a naději.

Rozhovor s Danielem nám ukázal, jak důležitou roli hraje sociální pedagog v paliativní péči. Sociální pedagog poskytuje pacientům emoční a psychickou podporu, pomáhá jim zvládat tuto těžkou dobu.

4.8.4 Analýza rozhovoru č. 4

Čtvrtý a závěrečný rozhovor v rámci série byl proveden s panem Vlastimilem, 68letým pacientem, který se nachází v terminálním stadiu rakoviny mozku. Pan Vlastimil je v péči hospice, kde mu je poskytována komplexní paliativní péče. Cílem rozhovoru bylo hlouběji porozumět zkušenostem pana Vlastimila s péčí v hospici, zaměřit se na roli

sociálního pedagoga a jeho přínos pro emocionální pohodu pana Vlastimila. Rozhovor se dotkl i spolupráce sociálního pedagoga s multidisciplinárním týmem.

Přehled témat vzniklých z analýzy rozhovoru:

Zkušenosti s rakovinou mozku:

- Fyzické: Bolesti, ztráta zraku, únava, nevolnost.
- Psychické: Smutek, beznaděj, strach, úzkost, deprese.
- Zvládání: Přijetí, smysl života, víra, kontakt s rodinou.

Život v hospici:

- Den: Vstávání, snídaně, aktivity, oběd, odpočinek, večere, noční klid.
- Zábava: Procházky, čtení, televize, povídání, aktivity.
- Podpora: Lékaři, ošetřovatelky, psycholog, víra, praktická pomoc.

Role sociálního pedagoga:

- Psychická pomoc: Povídání, sdílení, motivace, zvládání, víra.
- Praktická pomoc: Dokumenty
- Smysl a naděje: Hledání smyslu, víra, blížící se konec.

Vliv na emocionální stav:

- Nálada a pohoda: Méně stresu, úzkosti a depresí, motivace, klid.
- Bezpečí a sounáležitost: Důvěra, sounáležitost, konec osamělosti.
- Motivace a smysl: Cíle, hledání smyslu, vůle žít.

Přínosy pro pacienta:

- Kvalita života pacienta: Stabilita, usnadnění života, méně bolesti, klidnější odchod.
- Zvládnutí těžké situace: Přijetí diagnózy, příprava na smrt, emoce, podpora.
- Spolupráce v multidisciplinárním týmu:

Důležitost komplexní péče: Koordinace mezi lékaři, ošetřovatelkami, sociálními pracovníky, psychology a duchovními.

- Sdílení informací: Informace o stavu pacienta, sdílení poznatků, společný plán péče.
- Optimální péče pro pacienta: Individuální přístup, respektování potřeb, komplexní péče.

Interpretace jednotlivých témat

Zkušenosti s rakovinou mozku:

Fyzické:

- **Bolesti, ztráta zraku, únava, nevolnost:** „No, musím říct, že to není zrovna nejlepší. Bolí mě hlava a už moc nevidím, ale jinak se držím.“
- **Další fyzické symptomy:** „Někdy mívám i závratě a nevolnost, ale s léky se to dá zvládat.“

Psychické:

- **Smutek, beznaděj, strach, úzkost, deprese:** „Samozřejmě, že se někdy cítím smutný a beznadějný. Je těžké se vyrovnat s tím, že mi zbývá jen málo času.“
- **Strach z neznámého a z umírání:** „Nejvíce se bojím toho, co bude po smrti. Nevím, co mě čeká a jak to bude vypadat.“

Zvládání:

- **Přijetí:** „Snažím se přijmout svůj stav a užívat si každý den, co mi zbývá.“
- **Smysl života:** „Hledám smysl svého života a snažím se žít naplno i v této těžké situaci.“
- **Víra:** „Víra mi dává sílu a naději.“

Život v hospici:

Den:

- **Vstávání, snídaně, aktivity, oběd, odpočinek, večere, noční klid:** „V hospici mám pevný denní režim, který mi pomáhá strukturu a klid.“
- **Možnost aktivit:** „Když mi to dovolí síly, chodím s paní pečovatelkou na procházky do zahrady. Rád si také čtu knihy a noviny.“

Zábava:

- **Procházky, čtení, televize, povídání, aktivity:** „Snažím se co nejvíce užívat si aktivity, které mě baví a které mi dělají radost.“

- **Společenský život v hospici:** „V hospici se můžu setkávat s ostatními pacienty a povídat si s nimi. To mi pomáhá zmírnit pocit osamělosti.“

Podpora:

- **Lékaři, ošetřovatelky, psycholog, víra, praktická pomoc:** „V hospici mám k dispozici komplexní péči, která zahrnuje jak fyzickou, tak i psychickou podporu.“
- **Důvěra v personál hospice:** „Věřím personálu hospice, že se o mě dobře stará a že dělá vše pro mé pohodlí.“

Role sociálního pedagoga:

Psychická pomoc:

- **Povídání, sdílení, motivace, zvládnání, víra:** „Pan sociální pedagog je pro mě moc důležitý. Je to takový můj kamarád, se kterým si můžu popovídat o všem. Pomáhá mi s tím, abych se s mým stavem lépe vyrovnával a abych se nebál smrti.“
- **Emoční podpora a pochopení:** „Sociální pedagog mi naslouchá, když se potřebuji vypovídat, a dává mi prostor pro mé emoce.“

Praktická pomoc:

- **Dokumenty, kontakt s rodinou, domácnost, finance:** „Sociální pedagog mi pomáhá s praktickými záležitostmi, jako je třeba vyřizování úředních záležitostí.“
- **Zajištění potřeb pacienta:** „Sociální pedagog se stará o to, abych měl vše, co potřebuji, a abych se v hospici cítil komfortně.“

Smysl a naděje:

- **Hledání smyslu:** „Sociální pedagog mi pomáhá hledat smysl života i v této těžké situaci.“
- **Víra a naděje:** „Sociální pedagog mi dává naději, že i v těžké životní situaci se dá najít klid a smysl života.“

Vliv na emocionální stav:

Nálada a pohoda:

- **Méně stresu, úzkosti a depresí:** „Po setkání s panem sociálním pedagogem se cítím lépe. Vím, že na to nejsem sám a že se o mě někdo stará.“
- **Motivace a klid:** „Sociální pedagog mi dává motivaci žít naplno i v této těžké situaci a pomáhá mi najít klid v duši.“

Bezpečí a sounáležitost:

- **Důvěra a sounáležitost:** „Díky sociálnímu pedagogovi se cítím v hospici bezpečně a sounáležitě.“
- **Konec osamělosti:** „Sociální pedagog mi pomáhá překonat pocit osamělosti a dává mi pocit, že na to nejsem sám.“

Motivace a smysl:

- **Cíle:** „Sociální pedagog mi pomáhá stanovit si cíle a směřovat k nim i v této těžké fázi života.“
- **Hledání smyslu:** „Sociální pedagog mi pomáhá hledat smysl života i v těžké situaci a uvědomovat si, co je pro mě v životě důležité.“
- **Vůle žít:** „Sociální pedagog mi dává sílu a vůli žít naplno i v této těžké situaci.“

Přínosy pro pacienta:

Kvalita života pacienta:

- **Stabilita:** „Sociální pedagog mi pomáhá stabilizovat můj emocionální stav a zlepšovat kvalitu mého života.“
- **Usnadnění života:** „Sociální pedagog mi usnadňuje život v hospici a pomáhá mi s praktickými záležitostmi.“
- **Méně bolesti:** „Sociální pedagog mi pomáhá zvládat bolest a jiné fyzické symptomy mé nemoci.“
- **Klidnější odchod:** „Sociální pedagog mi pomáhá připravit se na smrt a prožít klidnější odchod ze života.“

Stres a úzkost:

- **Informace:** „Sociální pedagog mě informuje o všech změnách, které se týkají péče o mě tak abych jim rozuměl.“
- **Emoční podpora:** „Sociální pedagog mi poskytuje emoční podporu a pomáhá mi vyrovnat se s mou těžkou situací.“
- **Zvládání:** „Sociální pedagog mě učí, jak zvládat stres a úzkost, které pramení z mé nemoci.“
- **Jistota péče:** „Sociální pedagog mi dává jistotu, že se o mě dobře starají a že mám k dispozici komplexní péči.“

Zvládnutí těžké situace:

- **Přijetí diagnózy:** „Sociální pedagog mi pomáhá přijmout mou diagnózu a vyrovnat se s ní.“
- **Příprava na smrt:** „Sociální pedagog mi pomáhá připravit se na mou smrt a prožít toto náročné období s co největším klidem.“
- **Emoce:** „Sociální pedagog mi pomáhá zvládat emoce, které prožívám v souvislosti s mou těžkou situací.“
- **Podpora:** „Sociální pedagog je pro mě důležitou oporou a zdrojem informací a podpory.“

Spolupráce v multidisciplinárním týmu:

Důležitost komplexní péče:

- **Koordinace mezi lékaři, ošetřovatelkami, sociálními pracovníky, psychology a duchovními:** „Pan sociální pedagog hodně spolupracuje s ostatními členy celého týmu, abych měl k dispozici kompletní péči.“
- **Sdílení informací:** „Ano, pan sociální pedagog s ostatními členy týmu sdílí informace o mě a mém stavu, aby mi mohli všichni poskytnout co nejlepší péči.“
- **Individuální přístup:** „Jistě, sociální pedagog mě respektuje, i když jsem jaký jsem a velmi mi přizpůsobuje svůj přístup.“

Přínosy pro pacienta:

Celkové zlepšení péče:

„Spolupráce mezi sociálním pedagogem a vůbec tady mezi všemi v týmu, který se o mě stará, vede k celkovému zlepšení mé péče.“

- **Optimální péče:** „Díky kompletnímu přístupu a spolupráci všech v týmu tady v hospici, mám k dispozici perfektní péči, která splňuje všechny mé potřeby.“
- **Zvýšení kvality života:** „Spolupráce mezi sociálním pedagogem a ostatními členy multidisciplinárního týmu přispívá ke zvýšení kvality mého života.“

Rozhovor s panem Vlastimilem ukázal, jak důležitou roli hraje sociální pedagog v paliativní péči. Sociální pedagog poskytuje pacientům komplexní podporu, která zahrnuje psychickou pomoc, praktickou pomoc a podporu při hledání smyslu života a naděje jako takové. Sociální pedagog dále velice úzce spolupracuje s ostatními členy celého multidisciplinárního týmu tak, aby pacientům zajistil co nejlepší možnou péči. Spolupráce všech členů multidisciplinárního týmu, včetně sociálního pedagoga, vede nepochybně k celkovému zlepšení péče o pacienty a k prokazatelnému zvýšení kvality jejich zbývajících života.

Kromě výše uvedených témat můžeme z rozhovoru zdůraznit:

- Velký význam lidského přístupu a empatie v paliativní péči
- Respekt k individuálním potřebám pacientů
- Význam podpory a pochopení pro pacienty v těžké životní situaci

Příběh pana Vlastimila je inspirativní a ukazuje, že i v těžké životní situaci je důležité si zachovat naději a nebát se sdílet své zkušenosti s ostatními.

5. Společná témata a souvislosti

Společná témata, rozhovory s pacienty a souvislosti z rozhovorů s pacienty v paliativní péči:

Zkušenosti s těžkou nemocí:

- Fyzické symptomy a jejich dopad na každodenní život (bolest, únava, nevolnost, ztráta funkcí)
- Psychické potíže (smutek, beznaděj, strach, úzkost, deprese)
- Způsoby zvládnání nemoci (přijetí, hledání smyslu, víra, kontakt s rodinou a přáteli)

Život v hospici:

- Denní režim a aktivity
- Sociální kontakt s ostatními pacienty a personálem
- Dostupná podpora a péče (lékařská, ošetrovatelská, psychologická, duchovní)
- Pocit bezpečí a sounáležitosti

Role sociálního pedagoga:

- Psychická podpora (naslouchání, sdílení, motivace, zvládnání emocí)
- Praktická pomoc (administrativa, kontakt s rodinou, řešení běžných záležitostí)
- Podpora kontaktu s rodinou a přáteli
- Pomoc při hledání smyslu a naděje

Vliv na emocionální stav:

- Snížení stresu, úzkosti a depresí
- Zvýšení motivace a pocitu klidu
- Pocit bezpečí a sounáležitosti
- Získání síly a vůle žít

Přínosy pro pacienta a rodinu:

- Zlepšení kvality života pacienta
- Usnadnění života v hospici
- Snížení bolesti a zlepšení komfortu
- Klidnější odchod v procesu umírání
- Relevantní informace a emoční podpora rodiny
- Pomoc při vyrovnávání se s těžkou životní situací
- Podpora při přípravě na blížící se odchod

Spolupráce v multidisciplinárním týmu:

- Důležitost kompletní péče
- Sdílení informací mezi všemi členy týmu, pacientem a rodinou
- Individuální přístup ke každému pacientovi
- Výborná koordinace péče
- Zajištění optimální možné péče pro pacienta

Další důležité aspekty:

- Lidský přístup a empatie ze strany personálu k pacientovi a rodině
- Respekt ke všem individuálním potřebám pacienta
- Podpora a pochopení pro každého pacienta i jeho rodinu
- Důležitost při sdílení všech zkušeností a vzájemné podpory zúčastněných

Závěr:

Všechny rozhovory s pacienty v paliativní péči ukázaly, že tato péče hraje nemalou a podstatnou roli v jejich životech. Poskytuje jim kompletní podporu a oporu, která jim pomáhá vyrovnat se s těžkou nemocí a prožít co možná nejkvalitněji život až do konce. Nezaměnitelnou roli v tomto celém procesu hraje i sociální pedagog, který pacientům i jejich blízkým poskytuje psychickou i praktickou podporu. Spolupráce celého multidisciplinárního týmu je klíčová a důležitá pro zajištění optimální a kvalitní péče pro každého pacienta.

Závěr výzkumu

Celý tento výzkum ukázal, že sociální pedagog hraje důležitou roli v komplexní péči o pacienty, kteří se nacházejí v paliativní péči. Pacienti vnímají sociálního pedagoga jako důležitého partnera v procesu, kdy jim je nápomocen zvládat jejich těžkou nemoc a připravit se na smrt. Sociální pedagog všem pacientům poskytuje nezbytnou psychickou a praktickou oporu, která jim pomáhá zlepšit kvalitu zbývajících života.

Hlavní zjištění:

- **Klienti vnímají sociálního pedagoga jako důvěryhodnou osobu, která jim naslouchá, chápe jejich potřeby a nabízí jim emocionální podporu.** Oceňují možnost sdílet své obavy, strachy a pocity s někým, kdo jim pomůže s nimi vyrovnat se.
- **Sociální pedagog pomáhá klientům zprostředkovat kontakt s rodinou a přáteli a podporuje je v budování a udržování důležitých vztahů.** To je pro klienty v tomto náročném období života obzvláště důležité.
- **Sociální pedagog poskytuje klientům praktickou pomoc s běžnými záležitostmi, jako je administrativa, zajištění sociálních dávek a pomoc s vyřizováním pohřbu.** To klientům ulevuje od stresu a umožňuje jim soustředit se na důležitější věci.
- **Sociální pedagog úzce spolupracuje s ostatními členy multidisciplinárního týmu, aby zajistil klientům komplexní péči.** Spolupráce s lékaři, ošetřovatelkami, psychology a duchovními umožňuje sladit všechny aspekty péče a uspokojit individuální potřeby klientů.
- **Klienti oceňují individuální přístup sociálního pedagoga, který respektuje jejich přání a preference.** Cítí se bezpečně a jistě, když vědí, že se o ně někdo stará a že jejich potřeby jsou brány v úvahu.

Závěr:

Sociální pedagog má nezastupitelnou roli v péči o pacienty v paliaci. Poskytuje všem klientům-pacientům kompletní podporu, která jim pomáhá zlepšit kvalitu jejich zbývajících života. Spolupráce sociálního pedagoga s ostatními členy multidisciplinárního týmu je klíčová a velice důležitá pro zajištění optimální péče pro všechny klienty v paliativní péči a všechny zúčastněné.

Odpovědi na výzkumné otázky:

Hlavní výzkumná otázka:

- Jak vnímají klienti paliativní péče roli sociálního pedagoga v poskytování péče?

Klienti vnímají roli sociálního pedagoga jako velice zásadní a užitečnou. Oceňují především jeho podporu, pomoc a individuální přístup ke každému pacientovi. Sociální pedagog jim pomáhá vyrovnat se s těžkou nemocí, zvládat psychické potíže a připravit se na smrt.

Vedlejší výzkumné otázky:

- Jaké jsou hlavní oblasti, ve kterých klienti paliativní péče považují za užitečnou podporu sociálního pedagoga?

Klienti oceňují podporu sociálního pedagoga v následujících oblastech:

- * Psychická podpora: naslouchání, sdílení, motivace, zvládání emocí
 - * Praktická pomoc: administrativa, kontakt s rodinou, řešení běžných záležitostí
 - * Podpora kontaktu s rodinou a přáteli
 - * Pomoc při hledání smyslu a naděje
- Jak sociální pedagogové přispívají ke zlepšení emocionální pohody klientů a jejich rodin v rámci paliativní péče?

Sociální pedagogové přispívají ke zlepšení emocionální pohody klientů a jejich rodin následujícími způsoby:

- * Poskytují klientům prostor pro sdílení jejich emocí a podporují je v jejich vyjadřování.
 - * Pomáhají klientům a jejich rodinám vyrovnat se s těžkými emocemi, jako je smutek, beznaděj a strach.
 - * Nabízí klientům a jejich rodinám podporu a útěchu v těžkém období.
 - * Pomáhají klientům a jejich rodinám najít smysl a naději v jejich životě.
- Jaký je vztah mezi sociálními pedagogy a ostatními členy multidisciplinárního týmu paliativní péče a jak tato spolupráce přispívá k celkovému zlepšení péče o klienty?

Sociální pedagogové úzce spolupracují s ostatními členy multidisciplinárního týmu, aby klientům zajistili kompletní péči. Tato spolupráce zahrnuje toto:

- **Sdílení informací:** Sociální pedagogové navzájem sdílejí informace o klientech spolu s ostatními členy týmu, aby lépe porozuměli jejich potřebám a mohli jim poskytnout individuální péči.
- **Koordinace péče:** Sociální pedagogové koordinují péči o klienty s ostatními členy týmu, aby se zabránilo duplicitě a aby byla péče co nejefektivnější.
- **Podpora vzájemné spolupráce:** Sociální pedagogové podporují vzájemnou spolupráci mezi členy týmu a vytváří takové prostředí, ve kterém se všichni cítí komfortně a sdílí své znalosti a zkušenosti.

Tato spolupráce mezi sociálními pedagogy a ostatními členy multidisciplinárního týmu vede k celkovému zlepšení péče o klienty v paliativní péči. Klienti tak dostávají komplexní a individuální péči, která splňuje všechny jejich potřeby a pomáhá jim žít co nejkvalitnější život až do konce.

Závěrem lze říci, že role sociálního pedagoga v paliativní péči je nezastupitelná. Sociální pedagogové poskytují klientům důležitou psychickou a praktickou podporu, která jim pomáhá vyrovnat se s těžkou nemocí a připravit se na smrt. Spolupráce sociálních pedagogů s ostatními členy multidisciplinárního týmu je klíčová pro zajištění optimální péče pro všechny klienty v paliativní péči.

Další oblasti pro výzkum:

Výzkum v oblasti paliativní péče je stále důležitý a existuje mnoho oblastí, které by mohly být dále prozkoumány. Mezi ně patří:

- **Vliv různých typů intervencí sociálních pedagogů na kvalitu života klientů v paliativní péči.**
- **Zkušenosti rodinných příslušníků klientů v paliativní péči se spoluprací se sociálními pedagogy.**
- **Vliv kulturních faktorů na vnímání role sociálního pedagoga v paliativní péči.**
- **Etické aspekty práce sociálních pedagogů v paliativní péči.**

Výzkum v těchto oblastech by mohl dále zlepšit naši pochopení role sociálního pedagoga v paliativní péči a vést k rozvoji efektivnějších intervencí pro klienty a jejich rodiny.

Rozhovor č. 1 Jana

TAZATEL (T): Můžete se, prosím, krátce představit?

Jana (J): Jsem Jana, ačkoliv mi čas přináší určité výzvy kvůli mé diagnóze ALS, stále se snažím zůstat pozitivní a vděčná za každý nový den. Mé zkušenosti s nemocí mě naučily ocenit drobné radosti života a být vděčná za podporu a lásku mé rodiny.

T: Jaké je vaše aktuální zdravotní a životní stav?

J: S postupem ALS se musím naučit žít s omezenými pohybovými schopnostmi a zhoršujícím se dýcháním. Ale i přes tyto výzvy se snažím najít radost v každém dni a neztrácet naději.

T: Jaké jsou vaše zkušenosti s péčí poskytovanou sociálním pedagogem?

J: Sociální pedagog mi přináší neocenitelnou emocionální podporu a porozumění. Jejich přístup mě povzbuzuje a pomáhá mi nalézt smysl a radost i v obtížných okamžicích.

T: Jak byste popsala roli sociálního pedagoga v rámci vaší paliativní péče?

J: Sociální pedagog hraje klíčovou roli v poskytování psychosociální podpory mně i mé rodině. Jejich přítomnost a porozumění mi dává sílu a naději, abych mohla čelit výzvam, které mi přináší moje nemoc.

T: Jaký je vztah mezi sociálním pedagogem a vašim emocionálním stavem?

Jana: Vztah s mým sociálním pedagogem je pro můj emocionální stav klíčový. Jejich podpora a povzbuzení mě uklidňuje a dodává mi sílu pokračovat ve svém boji s nemocí.

T: Jak vnímáte přínosy podpory poskytované sociálním pedagogem pro vaši emocionální pohodu a pohodu vaší rodiny?

J: Podpora sociálního pedagoga má obrovský vliv na mou emocionální pohodu i pohodu mé rodiny. Pomáhá nám vytvořit pozitivní a podpůrné prostředí, ve kterém se cítíme bezpečně a chráněně.

T: Jaký je váš názor na spolupráci mezi sociálním pedagogem a ostatními členy multidisciplinárního týmu?

J: Spolupráce mezi sociálním pedagogem a ostatními členy týmu je klíčová pro poskytování komplexní péče a podpory. Jejich koordinovaný přístup nám umožňuje zvládat výzvy, které s sebou nemoc přináší, s větší lehkostí a důvěrou.

T: Jakým způsobem tato spolupráce přispívá k celkovému zlepšení vaší péče a podpory?

J: Spolupráce mezi sociálním pedagogem a ostatními členy týmu nám umožňuje poskytovat individualizovanou péči a podporu, která respektuje naše potřeby a přání. Díky této spolupráci se cítíme lépe chráněni a podpořeni v našem boji s nemocí.

Rozhovor č. 2 Anna

Tazatel (T): Dobrý den, můžete se, prosím, krátce představit?

ANNA (A): Dobrý den, jmenuji se Anna. Jsem čtyřicet dva let stará žena.

T: Jaké je váš aktuální zdravotní a životní stav?

A: Můj aktuální zdravotní stav je složitý. Bojuji s pokročilou rakovinou prsu s metastázemi, která je v terminálním stadiu. Pocitově se cítím velmi slabá a vyčerpaná, ať už fyzicky nebo emocionálně.

T: Jaké jsou vaše zkušenosti s péčí poskytovanou sociálním pedagogem?

A: Zatím jsem měla jen omezenou zkušenost s péčí poskytovanou sociálním pedagogem. Ale myslím si, že jejich přítomnost a podpora by mohly být pro mě a moji rodinu velmi užitečné.

T: Jak byste popsala roli sociálního pedagoga v rámci vaší paliativní péče?

A: Považuji roli sociálního pedagoga za klíčovou. Myslím si, že by mě mohl podporovat emocionálně a psychologicky v této obtížné fázi mého života. Pomáhá mi lépe porozumět a zvládat své emocionální reakce na nemoc a její dopady na můj život a rodinu.

T: Jaký je vztah mezi sociálním pedagogem a vaším emocionálním stavem?

A: Můj vztah se sociálním pedagogem by měl být založen na důvěře, porozumění a podpoře. Očekávám, že mi bude naslouchat a respektovat mé pocity a potřeby v této náročné situaci.

T: Jak vnímáte přínosy podpory poskytované sociálním pedagogem pro vaši emocionální pohodu a pohodu vaší rodiny?

A: Věřím, že sociální pedagog může přinést mnoho přínosů pro mou emocionální pohodu a pohodu mé rodiny tím, že nám poskytne podporu, porozumění a praktické nástroje k řešení našich emocionálních potřeb a výzev spojených s mou nemocí.

T: Jaký je váš názor na spolupráci mezi sociálním pedagogem a ostatními členy multidisciplinárního týmu?

A: Myslím si, že spolupráce mezi sociálním pedagogem a dalšími členy celého týmu, třeba s doktory a sestřičkami, je zásadní pro celkové zlepšení péče o mě a podpory. Důležité je, aby vždycky všichni v týmu pracovali společně a vzájemně si pomáhali při poskytování co nejlepší péče.

T: Jakým způsobem tato spolupráce přispívá k celkovému zlepšení vaší péče a podpory?

A: Spolupráce mezi členy multidisciplinárního týmu umožňuje efektivní sdílení informací a zkušeností, což vede k lepší koordinaci péče a lepšímu porozumění mým potřebám a

preferencím. To přispívá k celkovému zlepšení mé péče a podpory v této náročné fázi mého života.

Rozhovor č. 3 Daniel

TAZATEL (T): Ahoj, Danieli. Jak se máš? Můžeš nám o sobě trochu povyprávět?

DANIEL (D): Nazdar! Jo, jsem Daniel, 19 let. Momentálně se trápím s rakovinou jater a tohle je moje cesta přes paliativní péči.

T: Sakra, to zní pořádně těžce. Jak to teda zdravotně vypadá?

D: No, nejsou to srandičky. Nemoc mi udělala hromadu problémů. Ale snažím se z toho nezbláznit a držím se.

T: Jaký máš vztah ke svému sociálnímu pedagogovi? Pomáhá ti?

D: Jo, sociální pedagog je super. Nepomáhá mi jen s praktickými věcmi, ale i s tím, jak to v hlavě zvládat. Je to takovej kámoš, co mi tahá z patálie.

T: To zní skvěle! Jak bys popsal jeho roli v celý té tvojí paliativní péči?

D: No, on je takovej ten, kdo mi drží hlavu nad vodou, když už to vypadá, že se utopím v problémech. Bez něj by to bylo asi o dost těžší.

T: A jak moc to ovlivňuje tvoje city a náladu, když s ním řešíš věci?

D: Hrozně moc! Je to jako mít někoho, kdo tě chápe i v těch nejtěžších chvílích. Díky němu se cítím trochu líp.

T: A co tvá rodina? Jak vnímá podporu, kterou ti sociální pedagog poskytuje?

D: Moje rodina si ho váží. Vidí, jak mi to pomáhá, a to je pro ně klíčový. Je to jako další posila v týmu, což je super.

T: Jak moc je podle tebe důležitá ta spolupráce mezi sociálním pedagogem a zbytek týmu?

D: Bez dobrý spolupráce by to nešlo. Jen díky tomu, že všichni táhnou za jeden provaz, se mi daří. Každý má svoji roli, a to se vším pomáhá.

T: To zní skvěle. Děkuju ti, že jsi se o tomhle všem podělil s náma.

D: No problemo! Jsem rád, když můžu pomáhat a sdílet zkušenosti. Díky za pokec!

Rozhovor č. 4 Vlastimil

Tazatel (T): Dobrý den, pane Vlastimile, děkuji, že jste si našel čas na rozhovor.

Mohu se vás prosím zeptat, jak se jmenujete a jak vám můžeme říkat?

Vlastimil (V): Dobrý den, jmenuji se Vlastimil, ale říkejte mi klidně jen Vlasto. Pocházím ze Šumperka a celý život jsem pracoval jako svářeč. Bohužel teď trpím rakovinou mozku v terminálním stadiu a jsem v tomto hospici.

T: Je mi líto, že se potýkáte s tak těžkou nemocí. Jak se cítíte dnes?

V: No, musím říct, že to není zrovna nejlepší. Bolí mě hlava a už moc nevidím, ale jinak se držím. Snažím se užívat si každý den, co mi zbývá, i když to není vždycky snadné.

T: Chápu. A jak trávíte čas v hospici?

V: Hodně času trávím v posteli, ale když mi to dovolí síly, chodím s paní pečovatelkou na procházky do zahrady. Rád si také čtu knihy a noviny, i když už na to moc nevidím. Také se bavím s panem doktorem a paní psycholožkou, kteří mi pomáhají s mými emocemi a s vyrovnáním se s mým stavem.

T: A co pan sociální pedagog? Jaký je jeho přínos pro vás?

V: Pan sociální pedagog je pro mě moc důležitý. Je to takový můj kamarád, se kterým si můžu popovídat o všem. Pomáhá mi s tím, abych se s mým stavem lépe vyrovnával a abych se nebál smrti.

T: To je skvělé. A jak se cítíte po setkání s panem sociálním pedagogem?

V: Po setkání s ním se cítím lépe. Víím, že na to nejsem sám a že se o mě někdo stará. Také mi dává naději, že i v těžké životní situaci se dá najít klid a smysl života.

T: Můžete mi prosím popsat, jak pan sociální pedagog s vámi pracuje?

V: Pan sociální pedagog se mnou tráví dost času a povídá si se mnou. Naslouchá mi, když se potřebuji vypovídat, a dává mi prostor pro mé emoce. Také mi pomáhá s aktivitami, které mě baví, jako jsou procházky a čtení. Navíc mi pomáhá s praktickými záležitostmi, jako je vyřizování úředních záležitostí.

T: To zní, že vám pan sociální pedagog opravdu hodně pomáhá. A jak byste popsal roli sociálního pedagoga v rámci vaší paliativní péče?

V: Sociální pedagog je pro mě důležitou součástí mé péče. Pomáhá mi nejen psychicky, ale i prakticky. Je pro mě oporou a naslouchá mi, když se potřebuji vypovídat.

T: Jaký je podle vás vztah mezi sociálním pedagogem a vaším emocionálním stavem?

V: Vztah mezi sociálním pedagogem a mým emocionálním stavem je velmi důležitý. Díky jeho podpoře se cítím lépe a klidněji. Pomáhá mi zvládat úzkost a lítost a dává mi pocit, že na to nejsem sám.

T: Vnímáte nějaké přínosy podpory poskytované sociálním pedagogem pro vaši emocionální pohodu?

V: Podpora sociálního pedagoga mi moc pomáhá. Díky ní se cítím psychicky stabilněji a můžu se lépe soustředit na to, co mi zbývá z života. Také vím, že se o mě někdo stará a že na to nejsem sám. To je pro mě moc důležité.

T: Jaký je váš názor na spolupráci mezi sociálním pedagogem a ostatními členy multidisciplinárního týmu?

V: Spolupráce mezi sociálním pedagogem a ostatními členy multidisciplinárního týmu je podle mě velmi důležitá. Díky ní se mi dostává komplexní péče, která zahrnuje jak fyzické, tak i psychické aspekty mého stavu. Všichni členové týmu spolu úzce spolupracují a sdílí informace o mém stavu, což mi zajišťuje co nejlepší péči.

T: Jakým způsobem tato spolupráce přispívá k celkovému zlepšení vaší péče a podpory?

V: Spolupráce mezi sociálním pedagogem a ostatními členy multidisciplinárního týmu mi přináší mnoho benefitů. Díky ní se cítím lépe psychicky i fyzicky. Mám jistotu, že se o mě někdo stará a že se mi dostává co nejlepší péče. Také mi tato spolupráce pomáhá lépe se vyrovnat s mou situací a s nadcházejícím koncem života.

T: Pane Vlastimile, děkuji vám za váš čas a za to, že jste se se mnou podělil o svůj příběh. Váš příběh je pro nás velmi inspirativní a ukázal nám, jak důležitá je role sociálního pedagoga v paliativní péči.

V: Není zač. Bylo mi potěšením s vámi mluvit. Doufám, že můj příběh pomůže i dalším lidem v podobné situaci.

Závěr

Závěrem této diplomové práce lze konstatovat, že role sociálního pedagoga v paliativní péči je nezastupitelná a multidisciplinární. Diplomová práce prozkoumala a popsala specifické dovednosti a intervence, které sociální pedagogové využívají při práci v paliativní péči, a zdůraznila jejich nemalý přínos pro poskytování emocionální podpory pacientům a jejich blízkým. Pomocí analýzy role sociálních pedagogů v koordinaci péče byly překonány výzvy spojené s nevléčitelným onemocněním, což poukázalo na nezbytnost jejich práce pro zajištění kvalitní a soucitné péče.

Díky této práci bylo možné lépe pochopit a ocenit význam sociálního pedagoga v celém multidisciplinárním týmu, který se zabývá paliativní péčí. Bylo zjištěno, že sociální pedagogové velice významně přispívají ke zlepšení kvality života pacientů a jejich blízkých tím, že nabízejí holistický přístup, který zahrnuje jak emocionální, tak sociální a zároveň i praktickou podporu. Práce také poukázala na potřebu dalšího výzkumu a rozvoje role sociálního pedagoga v paliativní péči, aby bylo možné tuto nepostradatelnou roli ještě více rozvinout a zviditelnit. Přispěla k lepšímu porozumění a uznání této profesionální role, což je klíčové pro podporu pacientů a rodin v jedné z nejnáročnějších životních etap. Představuje tedy významný příspěvek k rozšíření poznatků v oblasti sociální pedagogiky a paliativní péči a nabízí cenné perspektivy pro odborníky i rodiny, které se s těmito výzvami potýkají. Její závěry a doporučení mají potenciál přispět k dalšímu rozvoji a zlepšení praxe v této důležité oblasti.

Diplomová práce "Role sociálního pedagoga v paliativní péči" poskytuje kompletní a nezaměnitelný pohled na multidisciplinární přístup v paliativní péči, zejména se pak zaměřuje na význam sociálního pedagoga jako takového. Práce zdůrazňuje holistický přístup k péči, který je nezbytný a zahrnuje nejen fyzické, ale i psychické, sociální a duchovní potřeby všech pacientů a jejich blízkých. Význam role sociálního pedagoga je podtržen jeho přínosem v oblastech emocionální podpory, koordinace péče a překonávání překážek spojených s nevléčitelným onemocněním.

Srovnání s existující literaturou ukazuje, že význam sociálního pedagoga v paliativní péči je v souladu s moderními požadavky na multidisciplinární spolupráci. Podle Cicely Saunders, zakladatelky moderního hospicového hnutí, je důležité, aby péče o umírající byla multidisciplinární a zahrnovala různé odborníky, včetně sociálních pedagogů. Tento

přístup je zmiňován v literatuře, například ve studiích Paynea (2007) a Markové (2010), které zdůrazňují potřebu komplexní péče, která reflektuje všechny dimenze lidského života.

Práce také reflektuje trend rozvoje paliativní a hospicové péče, který se ve světě objevil v posledních desetiletích. V literatuře, jako jsou práce Haškovcové (2007) a Vorlíčka (2004), je zdůrazněna historická evoluce a rozvoj paliativní péče od prvních hospiců po její současnou podobu.

Jedním z přínosů práce je důraz na emocionální podporu a koordinaci péče, což je v souladu s nedávnými studii o potřebách pacientů a jejich rodin v paliativní péči. Tento znak je často opomíjen v tradičních modelech zdravotní péče, které se primárně zaměřují na fyzické hlediska onemocnění. Integrace sociálního pedagoga do paliativního týmu tak přináší novou dimenzi péče, která je v souladu s moderními požadavky na kvalitu a komplexnost paliativní péče.

Práce dále poukazuje na potřebu dalšího výzkumu a rozvoje role sociálního pedagoga v paliativní péči. To otevírá prostor pro budoucí studie, které by mohly prohloubit pochopení této role a přispět k dalšímu zlepšování péče o pacienty s nevléčitelnými onemocněními.

Seznam literatury:

- BUŽGOVÁ, Radka, 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.
- DAVIES, Douglas, 2007. *Stručné dějiny smrti*. Volvox Globator. ISBN 978-80-7207-628-4
- DOBRÍKOVÁ-PORUBČANOVÁ, Patrícia, 2005. *Nevyliečiteľne chorí v súčasnosti*. Trnava. ISBN 80-7162-581-7
- DRAGANOVÁ, Helena, 2006. *Sociálna starostlivosť*. Osveta ISBN 8080632403
- FIRTHOVÁ, P. a kol, 2007. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, o.s.
- HAJNOVÁ, Erika. *Identifikace potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života*. Online. Disertační práce. Ostrava: Ostravská univerzita, Lékařská fakulta. 2015. Dostupné z: <https://theses.cz/id/pu6c7a/>. [cit. 2024-04-14].
- HAŠKOVCOVÁ, Helena, c2007. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-807-2624-713.
- HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum*. Portál. ISBN 978-80-7367-485-4
- <https://us.sagepub.com> *Interpretative Phenomenological Analysis*, Smith, Flowers, Larkin ISBN 978-1-5297-5380-6
- [https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(02\)00440-2/fulltext](https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(02)00440-2/fulltext)
- <https://is.muni.cz/publication/953357/cs/VII-Onemocneni-mediastina-Nadory-mediastina/Skrickova>
- <https://www.paliativnimedicina.cz/files/doporucene-postupy-vpl-paliativni-pecce-2011.pdf>
- <https://www.umirani.cz/poradna/chronologicky/2019>, www.umenidoprovazet.cz
- <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>
- Chat GPT 3,5 –pomoc s vytvořením souhlasů pro klienty paliativní péče.
- CHIAPPARINI, Emanuela, 2016. *The Service User as a Partner in Social Work Projects and Education: Concepts and Evaluations of Courses with a Gap-Mending Approach in Europe*. Columbia University Press: Verlag Barbara Budrich, 144 s. ISBN 3847405071.
- KALVACH, Zdeněk, 2004. *Geriatric a gerontologie*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0548-6.
- KALVACH, Zdeněk, 2010. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*. Praha, Cesta domů, 1. vyd. ISBN 978-80-904516-4-3

- KEBZA V., ŠOLCOVÁ I. *Syndrom Vyhoření : (Informace Pro Lékaře Psychology a Další Zájemce O Teoretické Zdroje Diagnostické a Intervenční Možnosti Tohoto Syndromu)*. 2. rozš. a dopl. vyd. Státní zdravotní ústav; 2003.
- KEBZA, Vladimír, 2012. *Psychická zátěž, stres a psychohygiena v lékařských profesích*. Praha: Grada. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-802-4745-695.
- KISVETROVÁ, Helena, Maxdorf, 2018. *Péče v závěru života*. ISBN 9788073454968
- KRAUS, Blahoslav a Věra POLÁČKOVÁ, 2001. *Člověk-prostředí-výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido. ISBN 80-731-5004-2.
- KRAUS, Blahoslav, 2014. *Základy sociální pedagogiky*. Portál. ISBN 978-80-262-0643-9
- KUPKA, Martin, 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Grada Publishing. ISBN 9788024746500
- MARKOVÁ, Alžběta, 2015. *Hospic do kapsy*. Praha, Cesta domů. ISBN 978-80-905809-4-7
- MARKOVÁ, Monika, 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Grada. ISBN 978-80-247-7348-3
- MATOUŠEK, Oldřich a kol., 2005, 1. vydání. *Sociální práce v praxi*. Portál. ISBN 978-80-7367-818-0
- MUNZAROVÁ, Marta, 2005. *Zdravotnická etika od A do Z*. Grada Publishing a.s. ISBN 9788024710242
- O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA, 2005. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1295-4.
- PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETON, 2007. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. Paliativní péče. ISBN 978-808-7029-251.
- PLEVOVÁ, Ilona, a kolektiv, 2011. *Ošetřovatelství 2*. Grada Publishing a.s. ISBN 9788024771038
- PROCHÁZKA, Miroslav, 2012. *Sociální pedagogika*. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-802-4734-705.
- SLÁMA, Ondřej, KABELKA, Ladislav, VORLÍČEK, Jiří, 2007, *Paliativní medicína pro praxi*. GALÉN. ISBN 978-80-7262-505-5
- SLÁMA, Ondřej, ŠPINKA, Štěpán, 2004. *Koncepce paliativní péče v ČR*. Praha: Cesta domů, 1. vyd. ISBN 80-239-4330-8
- SVATOŠOVÁ, Marie, 2008. *Hospice a umění doprovázet*. 6., dopl. vyd., (V KNA 1.). V Kostelním Vydří: APHPP. ISBN 978-807-1953-074.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda a kol., 2014. *O posledních věcech člověka*. GALÉN. ISBN 978-80-7492-138-4

ŠVÁŘÍČEK, Roman, ŠEĐOVÁ, Klára a kol., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*, Portál s.r.o. ISBN 978-80-2620-644-6

ÚLEHLA, Ivan, 1999. *Umění pomáhat*. Sociologické nakladatelství (SLON). ISBN 80-85850-69-9

VORLÍČEK, Jiří, POSPÍŠILOVÁ, Yvona, ADAM, Zdeněk a kol., 2004. *Paliativní medicína*. GRADA. ISBN 8024702797

VYMĚTAL, Jan, 2004. *Obecná psychoterapie*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0723-3.

YALOM, Irvin D. a Molyn LESZCZ, 2021. *Teorie a praxe skupinové psychoterapie*. Vydání čtvrté, v Portále třetí. Praha: Portál. ISBN 978-802-6218-487.

Příloha 1 - Informovaný souhlas pro účastníky výzkumu

Děkujeme Vám za váš zájem účastnit se našeho výzkumu. Před zahájením dotazníku bych Vás ráda informovala o několika důležitých částech účasti:

1. **Anonymita:** Vaše odpovědi v tomto dotazníku budou zcela anonymní. To znamená, že žádné informace shromážděné během tohoto výzkumu nebudou spojeny s vaší osobou ani s žádnými identifikovatelnými údaji. Všechny údaje budou zpracovány kolektivně a výsledky budou prezentovány pouze v agregované a anonymizované formě.
2. **Zaznamenání odpovědí jinou osobou:** Pokud z jakéhokoli důvodu nemůžete dotazník vyplnit sami (například kvůli fyzickým omezením), můžete souhlasit, aby Vaše odpovědi byly zaznamenány jinou osobou. V takovém případě Vás žádáme o vyjádření souhlasu s tím, že Vám osoba Vaší volby přečte otázky dotazníku a na základě Vašich ústních odpovědí vyplní dotazník. Prosím, ujistěte se, že osoba zaznamenávající Vaše odpovědi zachová objektivitu a přesnost ve zpracování Vašich odpovědí.

Tímto prohlašujete, že jste byli řádně informováni o účelu a průběhu výzkumu, o způsobu zpracování a ochrany shromážděných dat a o Vašich právech jako účastníka výzkumu. Souhlasíte se svou účastí v tomto výzkumu pod uvedenými podmínkami.

Pokud souhlasíte s účastí v tomto výzkumu za výše uvedených podmínek, prosím, pokračujte k vyplnění dotazníku. Váš souhlas je dobrovolný a můžete se rozhodnout kdykoli z výzkumu odstoupit bez jakýchkoli negativních důsledků.

Datum: _____

Podpis účastníka: _____