

UNIVERZITA KARLOVA

HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Sociální práce v paliativní péči v nemocnici

Social Work in Palliative Care in a Hospital

Diplomová práce

Vedoucí práce:

Mgr. Sylvie Stretti

Autor:

Bc. Anna Šerých

Praha 2018

Poděkování

Mé poděkování patří především mému manželovi Jonášovi, bez jehož opory bych měla velké potíže s dokončením této práce. Děkuji i všem dalším členům mé rodiny, jejichž podpory a pomoci si velmi vážím. Stejnou měrou pro mne bylo důležité i metodické vedení Mgr. Sylvie Stretti, jejíž náměty mi byly velkým přínosem a její trpělivý přístup útěchou ve chvílích bezradnosti. Dík patří i vedení Ústřední vojenské nemocnice v Praze za umožnění realizace mého výzkumu a všem sociálním pracovníkům za jejich ochotu a spolupráci při rozhovorech.

Prohlášení

Prohlašuji, že předkládanou diplomovou práci „Sociální práce v paliativní péči v nemocnici“ jsem vypracovala samostatně. Dále prohlašuji, že všechny použité prameny a literatura byly řádně citovány a že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 15. 7. 2018

Bc. Anna Šerých

Anotace

Cílem práce je zodpovědět výzkumnou otázku: „Jak sociální pracovníci v Ústřední vojenské nemocnici Praha, kteří mají zkušenost s klienty v terminálním stadiu nemoci, popisují prostředky vedoucí k dosažení cílů sociální práce v paliativní péči v nemocnici?“ Jedná se tedy o prezentování výsledků výzkumu, který byl proveden metodou zakotvené teorie za použití polostrukturovaných rozhovorů se sociálními pracovníky ÚVN Praha. Výsledky jsou v průběhu celé práce porovnávány s teorií dané problematiky a vždy se postupuje od obecných znalostí ke konkrétním zjištěním. Práce je rozdělena do pěti kapitol, které kopírují témata výzkumné otázky, tedy paliativní péče, sociální práce v nemocnici, cíle sociální práce v paliativní péči v nemocnici a prostředky k naplňování těchto cílů. První kapitola popisuje metodologii výzkumu a poslední, diskuze, vysvětluje jeho hlavní zjištění a navrhuje výzvy k dalšímu bádání.

Klíčová slova

Sociální práce, paliativní péče, nemocnice, sociální pracovník v nemocnici, klient v terminálním stadiu nemoci, rodina, sociální poradenství, kvalita života, vztah, Nadační fond Avast

Annotation

The aim of the thesis is to answer the research question: "How do social workers at the Central Military Hospital in Prague who have experience with clients in the terminal stage of illness describe the means to achieve the goals of social work in palliative care in the hospital?" This is a presentation of the results of the research, which was carried out by the method of Grounded theory using semi-structured interviews with social workers of CMH Prague. The results are compared throughout the thesis with the theory of the problem and always proceed from general knowledge to specific findings. The thesis is divided into five chapters which reproduce the topics of research questions, such as palliative care, social work in the hospital, the goals of social work in palliative care in a hospital and the means to meet these goals. The first chapter describes the methodology of research and the last one - the discussion - explains its main findings and proposes challenges for further research.

Keywords

Social work, palliative care, hospital, social worker in a hospital, clients in the terminal stage of illness, family, social counselling, quality of life, relationship, Avast Foundation

Obsah

Úvod.....	9
1 Metodologie	11
1.1 Zakotvená teorie	11
1.2 Základní výzkumná otázka	12
1.3 Výzkumný vzorek a sběr dat	13
1.4 Analýza dat	14
1.6 Etické aspekty výzkumu	15
1.7 Limity výzkumu.....	16
2 Paliativní péče.....	17
2.1 Definice paliativní péče	17
2.2 Typy paliativní péče v ČR	18
2.3 Paliativní péče v nemocnici	21
2.3.1 Spolu až do konce.....	26
2.3.1 Paliativní péče v ÚVN	27
3 Cíle sociální práce v paliativní péči v nemocnici	30
3.1 Cíle sociální práce.....	30
3.2 Sociální práce v nemocnici	31
3.2.1 Multisystémový přístup	32
3.3 Cíle sociální práce v paliativní péči v nemocnici	33
3.3.1 Přání klienta	33
3.3.2 Kvalita dožití a důstojné umírání.....	35
4 Prostředky k naplňování cílů sociální práce v paliativní péči v nemocnici.....	38
4.1 Vztah sociálního pracovníka, klienta a rodiny.....	38
4.1.1 Důvěra, zájem, partnerství.....	39
4.1.2 Opravdovost, přijetí, empatie, angažovanost.....	40
4.1.3 Komunikace a naděje	41
4.1.4 Osobnost sociálního pracovníka	44
4.2 Sociální poradenství.....	46

4.2.1 Příspěvek na péči.....	47
4.2.2 Dlouhodobé ošetřovné	49
4.2.3 Sociálně zdravotnické služby a kompenzační pomůcky	50
4.2.1 Limity sociálního poradenství	53
4.3 Péče o rodinu	54
4.3.1 Rodina v paliativní péči	55
4.3.2 Potřeby rodiny.....	57
4.3.3 Po úmrtí.....	60
5 Diskuze	63
Závěr	66
Literatura.....	68
Přílohy.....	71
Abstrakt.....	72

Seznam zkratek

ČLS JEP – Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně

MSPP – Mobilní specializovaná paliativní péče

MZ ČR – Ministerstvo zdravotnictví České republiky

ÚVN – Ústřední vojenská nemocnice

WHO – Světová zdravotnická organizace

ZZ – zdravotnické zařízení

Úvod

Tématem mé diplomové práce je sociální práce v paliativní péči v nemocnici. Paliativní péče v nemocnici je velmi aktuální fenomén reagující na skutečnost, že ve zdravotnických zařízeních umírá 68% obyvatel. Konkrétní data, která uvedl Ústav zdravotnických informací a statistiky za období 2011 – 2016 říkají, že ve zdravotnických zařízeních umírá 67,7% obyvatel, z toho 39,3% v nemocnicích, 8,9% ve fakultních nemocnicích a 2,2% v nemocnicích následné péče.¹ Z této statistiky je zřejmé, že paliativní péči v nemocnici by mohl potřebovat poměrný vysoký počet obyvatel. I přes tuto logickou úvahu ve většině českých nemocnic nemá své místo, naopak jedná se spíše o ojedinělý jev. V posledních třech letech ale v této otázce došlo k velkému posunu, a to především díky výzvě *Spolu až do konce* Nadačního fondu Avast, který podpořil vybrané nemocnice při zavádění koncepčně pojaté paliativní péče do dané nemocnice. Tato podpora vedla k vytvoření fungujících a stále se rozvíjejících projektů v osmnácti českých nemocnicích, ale také přispěla ke zvýšení veřejného zájmu o tuto problematiku.

Sociální práce je jednou ze základních součástí multidisciplinárního přístupu paliativní péče, zapojuje se do ní tedy i v rámci nemocnice. Sociální práce v nemocnici obecně se pohybuje na hraně dvou různých resortů, ale právě díky tomu, že je nucena spolupracovat s jinými odbornostmi, přispívá k zajištění komplexnějšího pohledu na klienta a na jeho potřeby. Tato její zkušenost je pro paliativní péči velice důležitá, protože je založena právě na komplexním pohledu na situaci umírajícího. Tématem paliativní péče v nemocnici se zabývám již od své bakalářské práce, kde jsem rozebírala přístup nemocnic k pozůstalým, zúčastnila jsem se také závěrečné konference k programu *Spolu až do konce*. Tento osobní zájem a skutečnost, že studuji sociální práci, mě přivedly k otázce sociální práce v paliativní péči v nemocnici. Myslím si, že sociální práce je zde nepostradatelná, přesto se jí v této konkrétní variantě nevěnuje mnoho pozornosti, v kontextu paliativní péče bývá spíše skloňována v rámci hospicových zařízení. Proto jsem se rozhodla zjistit, jakým způsobem sociální práce vystupuje při zajišťování paliativní péče v nemocnici.

Cílem této mé práce je zodpovězení základní výzkumné otázky, která zní: „Jak sociální pracovníci v Ústřední vojenské nemocnici Praha, kteří mají zkušenost s klienty v terminálním stadiu nemoci, popisují prostředky vedoucí k dosažení cíle sociální práce v paliativní péči v nemocnici?“ Jedná se o otázku, jejíž odpověď jsem hledala pomocí

¹ ŠVANCARA Josef., SLÁMA Ondřej., KABELKA Ladislav a spol., Národní datová základna paliativní péče [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací ČR, 2016 [cit. 2018-07-11]. Dostupné z: <http://www.paliativnidata.cz/browser/web/mortalitni-data/misto-umrti/>

svého kvalitativního výzkumu. Nyní tuto odpověď budu prezentovat za použití výsledků výzkumu ve spojení s teorií týkající se daného tématu. Na začátku práce tedy popíši metodologii výzkumu, abych usnadnila orientaci v překládaných datech a vysvětlila, jakým způsobem jsem k nim došla. Poté budu postupovat ze širšího kontextu tématu k užšímu popisu výsledků. Postupuji takto opět z důvodu větší srozumitelnosti konkrétních sdělení výzkumu. Nejprve se tedy budu věnovat paliativní péči, její definici, úrovním a poskytování v nemocnici. Poté se zaměřím na sociální práci a její cíle, zde především definuji cíle, o kterých mluví základní výzkumná otázka. A pak již popíši zjištěné prostředky, na jejichž popis se výzkumná otázka ptá.

V této práci budu používat slovo klient, i když vzhledem k nemocničnímu prostředí by bylo možné užít i název pacient. Ale klient je označení, které je zažité v sociální práci, a vyjadřuje větší spolupráci a partnerství než slovo pacient, které vzbuzuje představu pracovníka jako profesionála experta, který pasivnímu pacientovi poskytuje léčbu. Navíc většina respondentů užívá pojem klient, proto jsem se rozhodla zařadit toto označení, výjimkou jsou pasáže, kde parafrázuje a v původním textu se používá slova pacient nebo úryvky z rozhovorů, kde jej používají sami pracovníci.

1 Metodologie

Tato práce je koncipována tak, že hlavním zdrojem textu jsou zjištění výzkumu, která jsou propojována s teorií. Proto jsem na začátek práce vložila kapitolu, která se zabývá metodologií, aby se čtenář mohl orientovat v tom, jak celý výzkum probíhal, domnívám se, že mu to pomůže k lepšímu pochopení předkládaných výsledků.

Můj výzkum měl kvalitativní charakter, konkrétně jsem si zvolila metodu zakotvené teorie. Tato teorie ovlivnila, jakým způsobem jsem uskutečnila sběr dat, jejich následnou analýzu, ale i prezentování výsledků výzkumu. V této kapitole proto popíši, co je to zakotvená teorie, a jak přesně jsem postupovala při realizaci výzkumu. Vysvětlím i způsob, jakým jsem zajistila etiku výzkumu a jaké byly jeho limity.

1.1 Zakotvená teorie

Jako výzkumné schéma pro svůj výzkum jsem zvolila metodu zakotvené teorie. Strauss ji vysvětluje takto: „*Zakotvená teorie je teorie induktivně odvozená ze zkoumaného jevu, který reprezentuje. To znamená, že je odhalena, vytvořena a prozatímně ověřena systematickým shromažďováním údajů o zkoumaném jevu a analýzou těchto údajů. Proto se shromažďování údajů, jejich analýza a teorie vzájemně doplňují. Nezačínáme teorií, kterou bychom následně ověřovali. Spíše začínáme zkoumanou oblastí a necháváme, ať se vynoří to, co je v této oblasti významné.*“² Na začátku je tedy zkoumaný jev, o kterém jsou získávány údaje z praxe, ty jsou neustále analyzovány a obnovovány pomocí dalších získaných dat. Na začátku takového výzkumu není hypotéza, která je následně ověřována, ale je to spíše téma, s kterým se pracuje a tím se z něho vynořují významné prvky, které se později dají spojovat do významově společných celků. Tato metoda mi dávala velkou volnost právě v očekávání toho, co se vynoří.

Řiháček ještě k zakotvené teorii dodává, že jejím cílem není deskriptivní klasifikace, ale že je to snaha o teoretické zachycení jevu nebo procesu, který nám dříve nebyl známý.³ Zakotvená teorie se tedy hodila pro situaci, kdy jsem stála před tématem, které není příliš prozkoumané. Nabízela mi možnost ponořit se do hloubky tématu, ale zároveň mě mohla systematicky vést svým podrobným postupem, a to jak při sběru dat,

² STRAUSS, Anselm, CORBIN, Juliet, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce. SCAN. ISBN 80-858-3460-X., str. 14

³ ŘIHÁČEK, Tomáš, IVO ČERMÁK a ROMAN HYTYCH, 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2., str. 45

jejich analýze, tak i při prezentaci výsledků výzkumu. Také se mi líbil přístup zakotvené teorie, který vychází z celkového tématu, které postupně díky práci s daty a s výzkumnou otázkou zužuje, až se dostane k detailnímu popisu a pochopení konkrétního aspektu reality. Ke zkoumání tohoto tématu mi zakotvená teorie přišla vhodná i tím, že přistupuje k realitě v kontextu vlastních interpretací respondentů, ale vždy je dává do souvislostí s poznanou teorií, čímž poznaný konkrétní jev posouvá do obecnější roviny. Tímto způsobem budu tedy postupovat i já.

1.2 Základní výzkumná otázka

Strauss vysvětluje, že výzkumnou otázkou v zakotvené teorii je „výrok, který identifikuje zkoumaný jev.“⁴ Upozorňuje na to, že nám jde o vytváření teorie a o nalezení neznámých jevů nebo vztahů mezi jevy, a že právě k tomuto slouží výzkumná otázka. Domnívá se, že by na začátku výzkumu měla být poměrně široká a postupně se zužovat a zaostřovat. To se děje na základě neustálé práce s daty, díky které se objevují nové pojmy a vztahy, ale ty jsou také někdy zavrhovány v očekávání vynoření dalších.⁵ Takto jsem se základní výzkumnou otázkou pracovala i já. Nejdříve jsem se zaměřovala na to, jak sociální pracovníci vnímají sociální práci v paliativní péči v nemocnici, toto jsem přeformulovala po své pilotním rozhovoru na otázku zaměřenou na jejich vnímání cílů sociální práce v této oblasti. Ale během dalších rozhovorů a jejich opakované analýze jsem otázku ještě více zpřesňovala a upravovala podle toho, jak se jevila vznikající teorie s novými daty.

Má výsledná výzkumná otázka tedy zní: „Jak sociální pracovníci v Ústřední vojenské nemocnici Praha, kteří mají zkušenost s klienty v terminálním stadiu nemoci, popisují prostředky vedoucí k dosažení cílů sociální práce v paliativní péči v nemocnici?“ Tato otázka tedy identifikuje to, čím se můj výzkum zabývá a zároveň strukturuje i tuto práci, protože jak jsem již uvedla v úvodu, mým cílem je zodpovědět tuto otázku. V rámci konceptualizace této otázky jsem definovala několik oblastí, které z ní vyplývají, jedná se o:

- Paliativní péči v nemocnici
- Sociální práci v nemocnici
- Cíle sociální práce v paliativní péči v nemocnici
- Prostředky k naplňování cílů sociální práce v paliativní péči v nemocnici

⁴ STRAUSS, CORBIN, ref. 2, str. 24

⁵ Tamtéž

Všem těmto oblastem se budu věnovat v dalších kapitolách, představím jejich teoretické zakotvení a vysvětlím jejich chápání v kontextu výzkumu. Zde na začátku chci jen upřesnit, že pod zmiňovanými cíli v kontextu této práce myslím to, co sociální pracovníci považují za důležité a k čemu směřují svou práci. Pod prostředky mám pak na mysli způsoby, kterými těchto cílů dosahují, může se jednat o metody, postoje, technické postupy práce nebo cokoli jiného, co popisují v kontextu směřování k vytyčenému cíli. Schválně jsem slovo prostředky více neomezovala, aby mohlo během výzkumu dojít k jejich vynoření.

1.3 Výzkumný vzorek a sběr dat

Disman uvádí, že *“cílem konstrukce vzorku v kvalitativním výzkumu je reprezentovat populaci problému, populaci jeho relevantních dimenzí.”* Také říká, že vytváření vzorku je hotové teprve tehdy, když dojde k úplné saturaci dat.⁶ Je třeba najít populaci všech, kteří mohou poskytnout data, z kterých se pak bude vynořovat teorie. To, zda jsou pro výzkumníka vhodnou populací, je určeno tématem výzkumu resp. konkrétní zkušeností populace s tématem. Princip saturace dat a v tomto případě tedy i tvorby vzorku je uskutečněn, pokud už neexistuje nikdo jiný, kdo by mohl poskytnout další data v podmínkách, jaká jsou stanovena výzkumnou otázkou.

Já jsem při hledání vhodné populace byla omezena dvěma podmínkami vyplývajícími z mého tématu. Potřebovala jsem najít nemocnice, kdy je poskytována paliativní péče a zároveň jsou do této péče zapojeni sociální pracovníci. Díky programu *Spolu až do konce* jsem měla k dispozici hned 18 míst, kde je paliativní péče realizována. Pokud bych se rozhodla po zkoumání všech osmnácti nemocnic, musela bych postupovat za použití jiné metody a stanovit si jiné cíle. Mou snahou ale bylo porozumět hloubce daného tématu, což je možné při detailním zaměření se na jedno pracoviště. Důvodů pro výběr ÚVN Praha bylo několik. Tato nemocnice dlouhodobě získává ocenění za vysokou úroveň péče, získala ho i za paliativní péči, konkrétně za projekt „Multidisciplinární tým paliativní péče“, kterým v roce 2017 vyhrála celostátní soutěže Bezpečná nemocnice.⁷ Druhým, pro mě velmi podstatným důvodem byl jejich evidentní důraz na roli zdravotně sociálního pracovníka v paliativní péči. Je to zřejmé jednak z jejich průběžné zprávy pro

⁶ DISMAN, Miroslav, 2011. Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele. 4., nezměn. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1966-8., str. 304

⁷ Ocenění a certifikáty rok 2017: Bezpečná nemocnice, 2018. In: *ÚSTŘEDNÍ VOJENSKÁ NEMOCNICE: Vojenská fakultní nemocnice Praha* [online]. Praha: ÚVN [cit. 2018-07-12]. Dostupné z: https://www.uvn.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=5373&Itemid=2269&lang=cs

program *Spolu až do konce*, kde na rozdíl od jiných nemocnic popisují aktivity zdravotně sociálního pracovníka v týmu paliativní péče a také z pořádání webináře „Role zdravotně sociálního pracovníka v týmu paliativní péče“ pro Centrum paliativní péče.

Výzkum jsem tedy uskutečnila s populací sociálních pracovníků, kteří pracují v Ústřední vojenské nemocnici v Praze a mají zkušenost se sociální prací s klienty v terminálním stadiu nemoci. Na oddělení Zdravotně sociálních služeb ÚVN pracuje sedm sociálních pracovníků, z nichž pět má zkušenost s prací s klienty s paliativní diagnózou. Provedla jsem tedy rozhovory s těmito pěti pracovníky a předtím jsem ještě uskutečnila pilotní rozhovor s bývalou vedoucí Zdravotně sociálních služeb, která se podílela na zavádění paliativní péče v ÚVN. Získala jsem tedy data od celé populace vymezené výzkumnou otázkou.

Ke sběru dat jsem zvolila metodu polostrukturovaných rozhovorů. Koutná Kostínková a Čermák vidí výhodu této metody ve volnosti, kterou má respondent při přemýšlení a hovoření o tématu. Říkají, že rozhovor začíná u toho, co výzkumník považuje za důležité, ale zároveň pozoruje, co se v rozhovoru vynořuje a respondentovi dává možnost pokračovat jiným směrem, pokud je to podstatné vzhledem k výzkumné otázce. Díky této volnosti se mohou ukázat aspekty, o kterých výzkumník při přípravě rozhovoru nepřemýšlel.⁸ Při přípravě prvního rozhovoru jsem si tedy vytvořila otázky, které se vázaly k základní výzkumné otázce a vycházely z mého dosavadního poznání získaného teorií. Během rozhovoru jsem ale byla otevřena tomu, co přicházelo od respondenta a spíše jsem sledovala, zda se přibližujeme k výzkumné otázce nebo ne. Při přípravě dalších rozhovorů jsem již vždy vycházela z toho, co jsem se dozvěděla od předchozích respondentů a tím jsem své otázky upravovala.

1.4 Analýza dat

Po sběru dat následuje jejich analýza. Řiháček rozděluje analýzu v zakotvení teorii na tři části. Nejprve popisuje tvorbu konceptů, poté hledání vztahů mezi koncepty a nakonec volbu hlavního konceptu a vytváření teorie. V první fázi jde o tzv. otevřené kódování, výzkumník zde pracuje na konceptualizaci dat, vytváří pojmy, které z dat vycházejí, ale zároveň obsahují abstraktnější rozměr. Zachycují esenci řečeného tak, aby se s ní dalo dále pracovat. Druhou fází analýzy Řiháček popisuje jako zaměřené nebo selektivní kódování. To spočívá ve vybírání pojmů, které nejvíce souvisí s výzkumnou otázkou a jejich spojování do vyšších celků, konceptů, které jsou neustále porovnávány. V

⁸ KOSTÍNKOVÁ, ČERMÁK in ŘIHÁČEK, ref. 3, str. 15

poslední fázi přichází na řadu volba ústředního konceptu. Ten prezentuje hlavní téma, často se objevuje v získaných datech a je spojen se všemi ostatními koncepty. U popisu vztahů mezi koncepty se výzkumník zaměřuje na jejich vzájemné působení prezentované v podobě procesu.⁹

Proces analýzy dat jsem také uskutečnila ve třech krocích. V první fázi jsem tedy provedla otevřené kódování, každý rozhovor jsem po přepsání okódovala, zatím ještě bez zaměření. Kódy se týkaly všeho v rozhovorech a tímto způsobem jich vzniklo asi pět set. Z kódů jsem vytvořila nadřazené kategorie a přemýšlela o tom, jaké jsou mezi nimi vztahy. Poté jsem ze všech kategorií vybrala ty, které nejvíce souvisely s výzkumnou otázkou. Dotýkaly se především vztahu mezi sociálním pracovníkem a klientem a cílů sociální práce. Pokračovala jsem opětovným pročitáním rozhovorů, ovšem teď již se zaměřením na hledání vybraných kategorií. Takto vznikly nové kódy, které jsem seskupila do zúženějších kategorií a opět jsem promýšlela, jaké jsou mezi nimi vztahy, a jak se vzájemně ovlivňují. Nejvýraznějšími kategoriemi byly: *sociální poradenství, komunikace s rodinou, důstojné umírání, respekt k rozhodnutí, komunikační nastavení sociálního pracovníka, přání klienta a vztah mezi sociálním pracovníkem, klientem a rodinou*. Při porovnávání těchto konceptů jsem objevila jako zásadní, že koncept *vztah mezi sociálním pracovníkem, klientem a rodinou* se v datech objevuje nejčastěji a je možné najít vztah mezi ním a všemi dalšími kategoriemi. Zvolila jsem jej tedy jako hlavní koncept. Poté jsem jej znovu porovnávala s ostatními koncepty a přemýšlela o jejich vztazích. Výslednou teorii prezentuji pomocí celé této práce, především však v poslední kapitole.

1.6 Etické aspekty výzkumu

Při realizaci výzkumu je potřeba zvažovat i jeho etickou otázku. K porozumění tomu, jak poznat, zda k respondentům přistupuji eticky, mi pomáhal Babbie. Popisuje tři prvky výzkumu, které by měl výzkumník dodržovat; jedná se o dobrovolnou účast ve výzkumu, neublížení respondentům a anonymita a důvěrnost. Účastníci výzkumu musí mít možnost dobrovolně se rozhodnout, jestli se chtějí výzkumu účastnit nebo ne a zda jsou ochotni poskytnout svá data k dalšímu zpracování a prezentaci výsledků. Při zvažování toho, zda může výzkum respondentům uškodit, by se měl výzkumník zamýšlet i nad

⁹ ŘIHÁČEK, ref. 3, str. 47 - 48 a 50-52

možnými dopady výzkumu. Anonymitu je třeba zajistit jak pro účastníky a organizace, tak i pro získané informace, mimo jejich použití v rámci prezentace výsledků.¹⁰

Ve svém výzkumu jsem výše popsané prvky zajistila tím, že mi každý respondent, po vysvětlení cílů a průběhu výzkumu, podepsal informovaný souhlas, kde mi dává svolení k získání jeho dat i k jejich zpracování a prezentování (viz příloha 1). Anonymitu jsem zajistila použitím smyšlených názvů jednotlivých pracovníků při prezentaci výsledků výzkumu. Nahrávky rozhovorů jsem po jejich přepsání smazala a přepisy uchovávám pouze pod smyšlenými jmény. Spolu se svou žádostí o realizaci výzkumu v ÚVN jsem vyplnila i *Oznámení o provádění výzkumu pro Etickou komisi ÚVN*, které mi bylo schváleno.

1.7 Limity výzkumu

Tento výzkum je založen na analýze výpovědí respondentů. Analýza sice postupuje podle metody a má jasnou strukturu, ale hlavní prostředek jejího zpracování je výzkumníková interpretace. Při tomto nastavení není možné zajistit, aby výsledky výzkumu, ale už i sběr dat a jejich analýza nebyly ovlivněny mou osobností, mým chápáním světa a znalostí daného tématu. Podobně je tomu i s respondenty, i oni vstupují do výzkumu s celou svou osobností a při rozhovorech předkládají své chápání reality. Může zde být i riziko snahy, třeba i nevědomé, prezentovat dané skutečnosti v lepším světe bez dostatečné reflexe. Nebo i opačná možnost prezentování kritiky bez uvedení pozitiv. Dalším limitem by mohl být poměrně malý počet respondentů, sice jsem již vysvětlila, že z hlediska metody byl dostačující, ale s větším množstvím respondentů by přibylo i více pohledů na danou problematiku.

¹⁰ BABBIE, Earl R. *The basics of social research*. 5th ed. Belmont, CA: Wadsworth / Cengage Learning, c2011. ISBN 978-0-495-81224-1., str. 67 - 71

2 Paliativní péče

Tato kapitola má uvést kontext, v kterém se pohybují při zkoumání výzkumné otázky. K zodpovězení toho, jakým způsobem sociální pracovníci popisují prostředky vedoucí k dosažení cílů sociální práce v paliativní péči v nemocnici, je třeba nejprve vysvětlit, co je to paliativní péče, v čem tkví její podstata a proč je důležitá. Tomu se budu věnovat na začátku této kapitoly. Poté se již zaměřím na situaci v České republice a popíši, s jakými dvěma úrovněmi paliativní péče se zde můžeme setkat, a v jakých typech zařízení, a jak odpovídají formám zdravotnické péče. Následně se přesunu již k paliativní péči v nemocnici a formám, ve kterých může být v nemocnicích poskytována. Kapitulu uzavřu pohledem na program *Spolu až do konce* a na zavádění paliativní péče v Ústřední vojenské nemocnici.

2.1 Definice paliativní péče

Světová zdravotnická organizace definuje paliativní péči jako přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problému spojenému se životem ohrožujícím onemocněním skrze prevenci a úlevu od utrpení pomocí včasné identifikace a bezchybného vyhodnocení a léčby bolesti a dalších problémů, fyzických, psychosociálních a duchovních.¹¹ Paliativní péče se, dle této definice, zaměřuje na zmírňování utrpení, léčbu bolesti a dalších symptomů, jedná se tedy o takzvanou symptomatickou léčbu a nikoli o léčbu kurativní.¹² Upozorňuje i na další dimenze člověka, na jeho bio-psycho-socio-spirituální potřeby, čímž vystihuje holistický¹³ přístup paliativní péče. Evropská asociace paliativní péče souhlasí s důrazem WHO a definici ještě upřesňuje. Říká, že paliativní péče je aktivní, celková péče o pacienty, jejichž onemocnění nereaguje na kurativní léčbu. Dále paliativní péče zaujímá holistický přístup, zaměřený na fyzickou, psychosociální a spirituální péči, včetně léčby bolesti a dalších příznaků. Je interdisciplinární ve svém přístupu a zahrnuje péči o pacienta a jeho rodinu a měla by být k dispozici na jakémkoli

¹¹ WHO Definition of Palliative Care, 2018. In: World Health Organization [online]. Geneva: WHO [cit. 2018-06-20]. Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

¹² Kurativní léčba se zaměřuje na léčení příčin nemocí, jejím cílem je úplné uzdravení klienta. Symptomatická léčba oproti tomu léčí symptomy nemoci, nesnaží se o vyléčení nemoci, ale o zmírnění nepříjemných stavů způsobených nemocí.

¹³ Jedná se o komplexní přístup ke klientovi a jeho rodině, nezaměřuje se pouze na nemoc, ale na vše, co klienta a jeho rodinu ovlivňuje. Člověk je zde chápán jako osoba s bio-psycho-socio-spirituálními potřebami, o které je třeba pečovat.

místě, včetně nemocnice, hospice a komunity. Potvrzuje život a považuje umírání za normální proces; aniž urychluje nebo odkládá smrt a usiluje o zachování nejlepší kvality života až do smrti.¹⁴

Uvedu teď stručný přehled různých typů potřeb osob v paliativní péči, aby bylo více zřejmé, na co předešlé definice reagují. Svatošová vysvětluje, že do biologických potřeb patří vše, co potřebuje tělo nemocného. Jedná se především o přijímání potravy, vylučování, dýchání, aktivity vedoucí k prevenci předčasného zchátrání nebo vzniku proleženin. Důležitý je i nerušený spánek a tišení bolesti. Do psychologických potřeb řadí respekt k lidské důstojnosti bez ohledu na tělesnou kondici a potřebu komunikace s okolím. Za sociální potřeby považuje zabránění sociální izolaci a to i při umírání. Souvisí s tím ale i respekt ke klientovu přání být v dané situaci sám. Pak upozorňuje na fakt, že klient může mít i nedokončené povinnosti, jako nedostavěný dům nebo nedokončenou práci, s kterými se potřebuje vypořádat. Na závěr píše Svatošová o potřebách spirituálních. Do nich zahrnuje otázky po smyslu vlastního života, odpuštění, ale i vyrovnání se se zoufalstvím.¹⁵ Špatenková tento základní popis ještě rozšiřuje a do biologických potřeb přidává potřebu dotyku, hygieny, zajištění přiměřeného životního prostoru a čerstvého vzduchu. Mezi otázku týkající se psychických potřeb řadí strach ze ztráty důstojnosti a soběstačnosti, strach z bolesti, strach z osamělosti, potřebu autonomie, jistoty, bezpečí, spolupatříčnosti, informovanosti, seberealizace, estetična a nalezení klidu. V kontextu sociálních potřeb Špatenková také mluví o izolaci, dále pak zmiňuje potřebu kvalitních sociálních vztahů a sociální opory, potřebu sebeúcty, důležitost vyřízení majetkových záležitostí a dalších problémů spojených s vlastní sociální situací a také potřebu nezůstat sám. Do spirituálních potřeb Špatenková řadí pochopení nového smyslu sebe sama a života jako takového, opuštění všeho světského, uzavření se do sebe, zklidnění citů a modlitbu nebo meditaci.¹⁶

2.2 Typy paliativní péče v ČR

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, v § 5 definuje paliativní péči jako druh zdravotní péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta,

¹⁴ Definition and Aims, 2018. In: *European Association for Palliative Care: Non-governmental organization (NGO) recognised by the Council of Europe* [online]. Europe: Council of Europe [cit. 2018-07-1]. Dostupné z: <http://www.eapcnet.eu/Themes/AbouttheEAPC/DefinitionandAims.aspx>

¹⁵ SVATOŠOVÁ, Marie, 2008. *Hospice a umění doprovázet*. 6., dopl. vyd., (V KNA 1.). V Kostelním Vydří: APHPP. ISBN 978-80-7195-307-4., str. 19-21

¹⁶ ŠPATENKOVÁ, Naděžda, c2014. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-138-4., str. 82-85

který trpí nevléčitelnou nemocí.¹⁷ Ministerstvo zdravotnictví dále ve svém metodickém pokynu rozděluje paliativní péči na obecnou a specializovanou. Obecnou paliativní péči vykonávají poskytovatelé zdravotních služeb, kteří jsou držiteli oprávnění pro poskytování zdravotních služeb i v jiných oborech, než je paliativní medicína nebo paliativní medicína a léčba bolesti. Paliativní péče je zde chápána jako soubor léčebných metod, které tyto poskytovatelé používají v rámci rutinní činnosti o pacienty s pokročilým onemocněním.¹⁸ Bužgová připomíná Slámu, který tento popis rozvíjí a říká, že se zde jedná o dobrou klinickou praxi s pacienty, jejichž onemocnění je v pokročilém stadiu. Zdůrazňuje kvalitu pacientova života, respekt k jeho autonomii, efektivní komunikaci a základní léčbu symptomů. Domnívá se, že její poskytování by měli umět všichni zdravotníci.¹⁹

O specializované paliativní péči ministerstvo zdravotnictví říká, že je poskytována lékařem, který má zvláštní odbornou způsobilost nebo je specializovaný v oboru paliativní medicína, pacientům s komplexními problémy. Specializovaná paliativní péče je založená na multidisciplinárním způsobu práce, a proto potřebuje týmový přístup spojující různé profese. Odborným garantem této péče je lékař, který má zvláštní odbornou způsobilost nebo je specializovaný v oboru paliativní medicína. Specializovaná paliativní péče je určena pacientům, jejichž potřeby jsou komplexní (somatické, psychické, sociální, spirituální), a tím přesahují možnosti, případně kompetence poskytovatelů obecné paliativní péče, kteří jsou držiteli oprávnění pro poskytování zdravotních služeb v jiných oborech, než je paliativní medicína nebo paliativní medicína a léčba bolesti.²⁰ Bužgová zmiňuje, že Sláma u tohoto typu paliativní péče zdůrazňuje právě interdisciplinaritu a vzdělání odborníků v oblasti paliativní péče. Také uvádí formy poskytování této péče, kterými jsou mobilní a lůžkové hospice, ambulance paliativní medicíny, oddělení paliativní péče v rámci jinak zaměřených lůžkových zdravotnických zařízení, konziliární týmy ve zdravotnických zařízeních, denní stacionáře a poradny paliativní péče a zvláštní zařízení specializované paliativní péče jako jsou např. poradny²¹ nebo půjčovny kompenzačních a rehabilitačních pomůcek.

¹⁷ Zákon číslo 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), In: *Sbírka zákonů*. 8. 12. 2011

¹⁸ Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče, 2017. *Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky*. 2017(13), 23 - 28.

¹⁹ BUŽGOVÁ, Radka, 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4. str. 18

²⁰ Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví ČR, ref. 18

²¹ BUŽGOVÁ, ref. 19, str. 19

Ministerstvo zdravotnictví dále rozděluje typy paliativní péče podle forem zdravotnických služeb (viz tabulka 1). Tabulka vystihuje šíři poskytování paliativní péče a popisuje rozdíly mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí v kontextu konkrétní zdravotní péče. Paliativní péče v nemocnici je tedy dvojitá, jak obecná, tak specializovaná. Do obecné paliativní péče jsou zapojeni všichni odborníci na jednotlivých odděleních, kde je klientovi poskytována péče. Pokud je ale klientův stav komplikovanější, měli by být k dispozici specialisté v paliativní medicíně nebo paliativní medicíně a léčbě bolesti a další odborníci tvořící multidisciplinární tým.

Tabulka 1: Typy paliativní péče ve zdravotnické péči

Forma zdravotní péče (§ 7-10 zák. 372/2011 Sb.)	Typ paliativní péče	
	OBECNÁ: (80 - 90%)	SPECIALIZOVANÁ: (10 - 20%)
Primární ambulantní péče (§ 7 odst. 2 a)	registrující lékař se specializovanou způsobilostí v oboru všeobecné praktické lékařství, praktické lékařství pro děti a dorost nebo lékař se specializovanou způsobilostí v oboru pediatrie, včetně návštěvní služby	
Specializovaná ambulantní péče (§ 7 odst. 2 b)	ošetřující ambulantní specialista	ambulantní specialista se zvláštní odbornou způsobilostí nebo se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína, včetně návštěvní služby
Lůžková péče (§ 9)	paliativní péče poskytovaná zdravotnickými pracovníky v lůžkovém zařízení v rámci vlastní odbornosti, včetně lůžkových zařízení dlouhodobé péče a pobytových zařízení sociálních služeb podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, včetně lůžkového zařízení hospicového typu s vydaným oprávněním v jiném oboru než paliativní medicína nebo paliativní medicína a léčba bolesti	lůžková péče v oboru paliativní medicína, konziliární služba lékaře a multidisciplinárního týmu se zvláštní odbornou způsobilostí nebo zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína v lůžkovém zařízení
Zdravotní péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta (§ 10)	lékař ambulantní zdravotní služby poskytované registrujícím lékařem s odbornou způsobilostí v oboru všeobecné praktické lékařství, praktické lékařství pro děti a dorost nebo lékařem se specializovanou způsobilostí v oboru pediatrie; agentury domácí péče, návštěvní služba ambulantním specialistou	MSPP neboli paliativní péče ve vlastním sociálním prostředí pacienta v oboru paliativní medicína a všeobecná sestra, kde je odborným garantem lékař se zvláštní odbornou způsobilostí nebo se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína

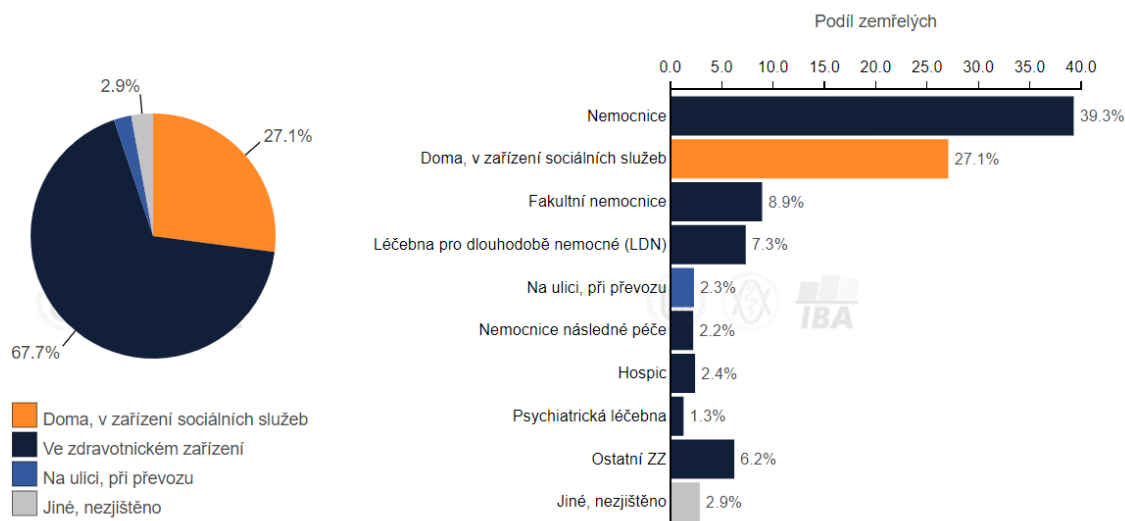
Zdroj: Věstník MZ ČR č.13/2017

2.3 Paliativní péče v nemocnici

Podle Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky umírá v ČR ročně okolo 100 tisíc. Lidé nejčastěji umírají ve zdravotnických zařízeních (viz tabulka 2) a to konkrétně v nemocnicích (viz tabulka 3) na akutních lůžcích (viz tabulka 4), zde se

jedná o zhruba dvě třetiny klientů. 62% všech úmrtí v ČR nemá akutní příčinu, jedná se o klienty s dlouhodobým chronickým onemocněním (viz tabulka 5). Z uvedeného vyplývá, že pro 66,6 tisíc klientů ročně je paliativní péče potřebná.²² Podrobnější analýza je zřejmá z grafů Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky v tabulkách 2 – 5, které popisují místo úmrtí obecně, typ zdravotnického zařízení a lůžko v něm, kde k úmrtí dochází a typologii úmrtí. Tabulka o místě úmrtí vychází se statistiky za léta 2011 – 2016 s celkovým počtem zemřelých 648 785. Zbylé tabulky jsou součástí *Východisek pro analýzu paliativní péče v ČR s hodnoceným obdobím 2008 - 2015*. Uvádím je zde proto, aby bylo zřejmé, že velká část úmrtí probíhá právě v nemocnici a navíc v takové formě, která vyžaduje paliativní péči.

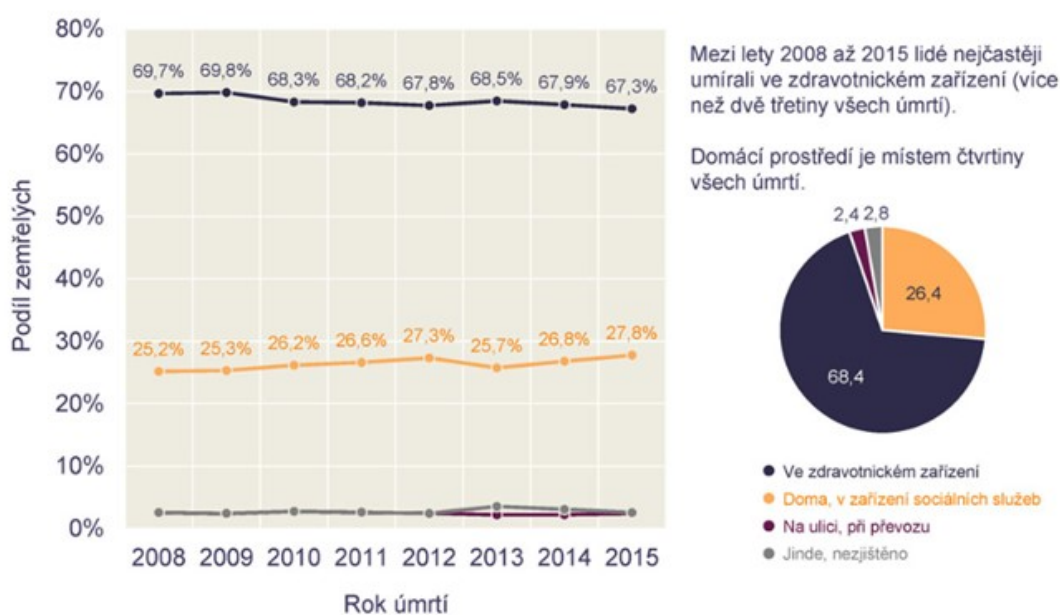
Tabulka 2: Místo úmrtí



Zdroj: <http://www.paliativnidata.cz/browser/web/mortalitni-data/misto-umrti/>

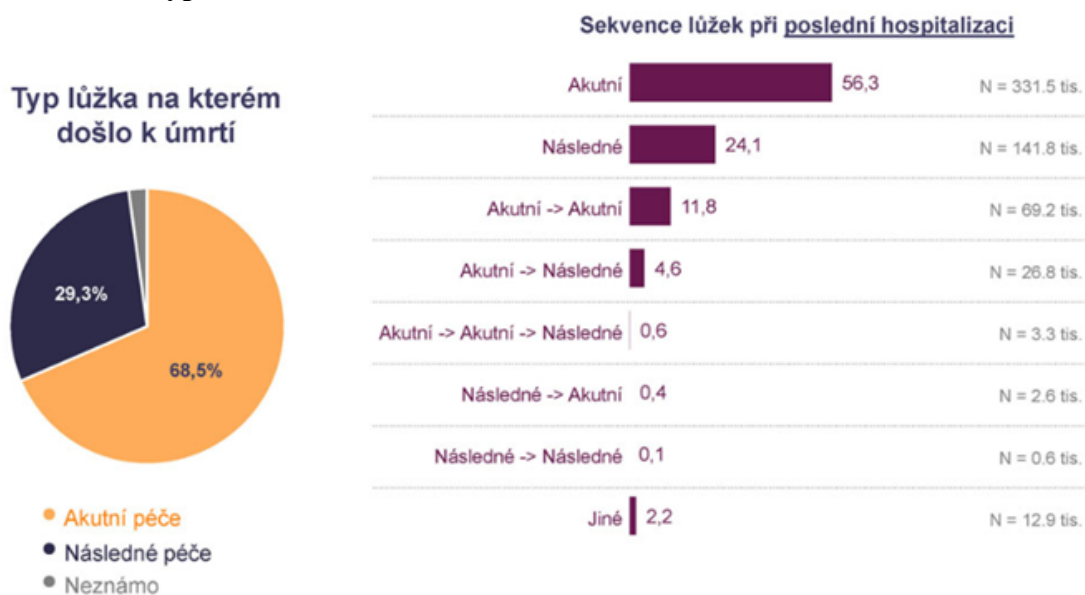
²² ŠVANCARA Josef., SLÁMA Ondřej., KABELKA Ladislav a spol., ref. 1

Tabulka 3: Typ zdravotnického zařízení



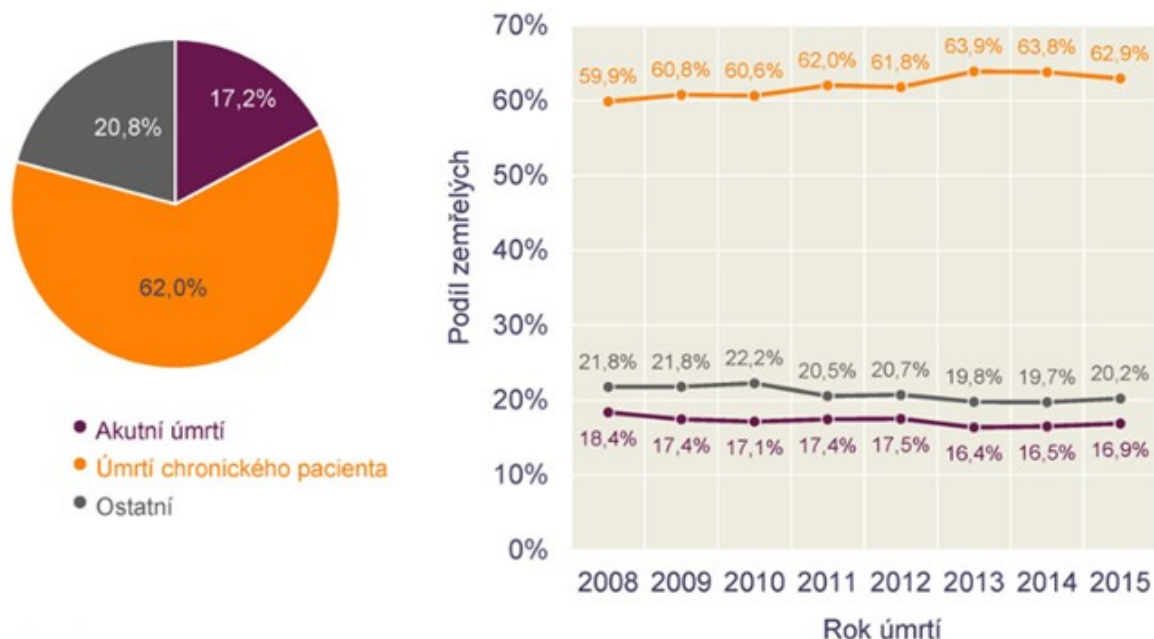
Zdroj: <http://paliativnidata.cz/index.php?pg=mortalitni-data-cr--analyzy-a-publikace--vyhodiska-pro-analyzu-paliativni-pece-v-cr#slide-2>

Tabulka 4: Typ lůžka, na kterém došlo k úmrtí



Zdroj: <http://paliativnidata.cz/index.php?pg=mortalitni-data-cr--analyzy-a-publikace--vyhodiska-pro-analyzu-paliativni-pece-v-cr#slide-2>

Tabulka 5: Typologie úmrtí



Zdroj: <http://paliativnidata.cz/index.php?pg=mortalitni-data-cr--analyzy-a-publikace--vychodiska-pro-analyzu-paliativni-pecce-v-cr#slide-2>

Jakým způsobem je paliativní péče v nemocnici poskytována vysvětluje Bužgová. Popisuje čtyři typy specializované paliativní péče v nemocnici, jedná se o nemocniční podpůrný tým paliativní péče, ambulantní paliativní tým, specializované oddělení paliativní péče a jednotku akutní paliativní péče.²³

Bužgová uvádí, jak Meirer charakterizuje podpůrný tým jeho multidisciplinaritou, říká, že pro podporu kvality života pacientů s nemocí, která ohrožuje život, je potřeba více profesí, konkrétně lékaři, sestry, sociální pracovníci, nemocniční kaplani, psychologové, psychiatři, případně další. Ti všichni by měli být součástí multidisciplinárního týmu. Dále připomíná, že Rice charakterizuje několik cílů tohoto týmu, je jimi pomoc při rozhodování (zdravotníkům, pacientům a jejich rodinám), rozvíjení péče (o pacienty, rodiny i případné pozůstalé), pomoc s pojmenováváním potřeb pacientů a rodin v rámci holistického přístupu, konzultování léčby bolesti a dalších symptomů, zjišťování pacientových přání vzhledem k hospicové péči, pomoc s vyřizováním přeložení do specializovaného zařízení nebo do domácí péče, dále pak rozvíjení výzkumu paliativní péče a minimalizace nadbytečných a zatěžujících vyšetření a zákroků.²⁴ Loučka shrnuje působení konziliárního

²³ BUŽGOVÁ, ref 19, str. 26

²⁴ Tamtéž, str. 27

týmu jako konzultace a intervence paliativních specialistů na všech odděleních nemocnice. Dále upozorňuje na to, že tato v zahraničí nejčastější forma poskytování paliativní péče v nemocnici, u nás teprve začíná.²⁵

Budžgová dále pomocí Hebertových slov popisuje druhý způsob poskytování paliativní péče v nemocnici, specializovanou ambulanci paliativní péče. Tato ambulance může být zřízena při nemocnici a je určena pro pacienty, kteří jsou v domácím prostředí nebo v zařízení sociálních služeb. Poskytuje služby těm, kteří mají fyzické nebo psychosociální problémy, ale jejich situace nevyžaduje hospitalizaci. Ambulance pomáhá při zajištění kontinuity péče o pacienta po propuštění z nemocnice.²⁶ Loučka uvádí, že v českých nemocnicích existuje jen několik přímo paliativních ambulancí, ale vysvětluje, že mnoho paliativních odborníků poskytuje tuto ambulantní péči v rámci svých základních oborů, jedná se tedy například o onkologické nebo interní ambulance.²⁷

Třetím typem poskytování je specializované oddělení paliativní péče. Bužgová opět připomíná Slámu, který jej považuje za formu, která se nejvíce blíží tradičnímu hospicovému modelu. Uvádí, že tato lůžková oddělení by měla mít domácí atmosféru, volný režim pro návštěvy a zajistit maximální soukromí pacientů.²⁸ Loučka říká, že v České republice je zatím jen několik nemocnic, které mají tato paliativní oddělení, jako příklad uvádí Nemocnici Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze a Nemocnici Jihlava.²⁹

Poslední typ je jednotka akutní paliativní péče nebo také lůžková stanice paliativní medicíny. Bužgová používá Etiho vysvětlení, že tato jednotka je určena pro terminálně nemocné pacienty s akutní potřebou péče, léčby bolesti a symptomů. Nejčastěji je tato péče poskytována pacientům s pokročilým nádorovým onemocněním jako péče o symptomy a vedlejší účinky léčby.³⁰ Loučka dodává, že tato péče se poskytuje na vlastních lůžkách, ale po stabilizaci pacienta a definování plánu jeho péče se pacient propouští do domácí péče nebo do hospice či jiné instituce. Také uvádí, že v České republice tato akutní paliativní lůžka neexistují.³¹

²⁵ LOUČKA, Martin a Julie KOVAŘÍKOVÁ, 2018. *Rozvoj paliativní péče v nemocnicích: zkušenosti z pilotního programu Spolu až do konce Nadační fond Avast*. Praha., str. 9

²⁶ BUŽGOVÁ, ref 19, str. 28

²⁷ LOUČKA, ref. 26, str. 9

²⁸ BUŽGOVÁ, ref 19, str. 29

²⁹ LOUČKA, ref. 26, str. 9

³⁰ BUŽGOVÁ, ref 19, str. 29

³¹ LOUČKA, ref. 26, str. 9

Výše popsané formy poskytování paliativní péče v nemocnici poskytují specializovanou péči. V nemocnici by ale měla být poskytována i obecná paliativní péče, kterou by měli ovládat všichni zdravotníci. Bužgová uvádí Taylorovu domněnku, že tato péče může existovat pouze, pokud je splněna zásada, že zdravotníci tráví čas s pacienty a jejich rodinami a jsou jim k dispozici. Upozorňuje na to, že je zde zapotřebí otevřená a upřímná komunikace a přiměřené znalosti. Dále ji rozvíjí Morrisonovým popisem hlavního zájmu obecné paliativní péče v nemocnici, který vidí v hodnocení a poskytování efektivní léčby bolesti a dalších symptomů, v komunikaci s pacientem o cílech péče o něho, v podpoře pacienta při rozhodování, v poskytování psychosociální podpory a péče o pozůstalé. A uzavírá připomenutím Meiera, který k tomu ještě dodává, že je třeba zhodnotit pacientova přání o budoucí péči, vysvětlit mu výhody a zátěže jednotlivých lékařských postupů a podpořit komunikaci o cílech péče mezi pacientem, rodinou a poskytovatelem péče.³²

2.3.1 Spolu až do konce

Z výše uvedeného je zřejmé, že nejvíce úmrtí se odehrává v nemocnici, a že je tedy dobré, aby tento stav nemocnice řešily a vytvářely podmínky pro kvalitní život terminálně nemocných klientů pomocí paliativní péče. Jednak za pomoci obecného přístupu všech zdravotníků a také zaváděním specializovaných typů péče, tak jak byly popsány výše. Přestože se tento postup jeví jako jediný správný, paliativní péče je v našich nemocnicích zatím spíše výjimkou. V tomto již ale nastal velký průlom díky pilotnímu programu Nadačního fondu Avast, Spolu až do konce, který poskytl nemocnicím prostředky k zavedení paliativní péče.

Podle závěreční zprávy k tomuto programu se Nadační fond Avast věnuje problematice a rozvoji paliativní péče dlouhodobě. Tento konkrétní program byl zaměřen na rozvoj paliativní péče o pacienty a rodiny daného zdravotnického zařízení. Během přípravy programu Spolu až do konce spolupracoval Nadační fond Avast s Centrem paliativní péče a s Českou společností paliativní medicíny ČLS JEP. Do programu se mohlo přihlásit jakékoli zdravotnické zařízení poskytující akutní nebo dlouhodobou péči. Žadostí, které obsahovaly projekty jednotlivých zařízení, bylo podáno 64 a z nich bylo vybráno 18 projektů, které se uskutečnily od září 2016 do prosince 2017. Kritéria výběru jednotlivých žádostí byla čtyři. Šlo o systémový význam a potenciální usazení principů paliativní péče v celkovém fungování nemocnice jasnou podporu vedení nemocnice,

³² BUŽGOVÁ, ref 19, str. 29 - 30

relevantní typ zařízení v rámci pilotního programu s možnou inspirací pro další zařízení a poslední byla regionálnost. Nadační fond Avast investoval do tohoto programu 31 090 400 Kč, kromě této finanční podpory poskytoval nemocnicím konzultace a prostor pro sdílení zkušeností a inspiraci na pravidelných setkáních a školeních.³³

2.3.1 Paliativní péče v ÚVN

Programu Spolu až do konce se účastnila i Ústřední vojenská nemocnice Praha, kde jsem realizovala svůj výzkum. Ve své zprávě k tomuto programu z poloviny roku 2017 uvádějí, že vytvořili multidisciplinární tým paliativní péče, který má několik úkolů. Vysvětluje pacientovi a jeho rodině závažnost zdravotního stavu, provádí zdravotně sociální šetření, u kterého zohledňuje finanční možnosti pacienta a respektuje jeho přání i jeho blízkých. Dále poskytuje psychologické i duchovní služby pacientovi a rodině. Podílí se na nastavení medikace ve spolupráci s ošetřujícím lékařem a klinickým farmaceutem. Dále poskytuje nutriční podporu, rehabilitační péči, základní právní poradenství a pomáhá rodině s nácviem jednoduchých ošetrovatelských dovedností. Pacienta a rodinu kontaktuje i po propuštění z nemocnice a podílí se na fungování ambulance paliativní péče.³⁴

Respondentka SP1 popisuje zavádění paliativní péče v ÚVN takto: *„Přišla nabídka od Nadačního fondu Avast a jako nemocnice jsme se do toho projektu přihlásili. A jako jedno z 20-ti zdravotnických zařízení jsme se do toho projektu dostali. Tím jsme dostali finanční prostředky na rozjetí takového multidisciplinárního týmu paliativní péče a celkově jsme měli větší možnost zavedení paliativní péče tady v nemocnici. Ale nevěděli jsme, jak to uchopit, každé to zařízení si to uchopilo trošku jinak, my jsme teda nejdřív sestavili ten tým, jenže ten tým obnášel asi 30 lidí. Všechny ty, kteří nějakým způsobem pracují s terminálně nemocnými nebo onkologicky nemocnými pacienty. Ale tu konkrétní práci jsme začali dělat, a řekli jsme si, že to teď tak zkusíme. Zúžili jsme to ale na zhruba pět lidí. Byl tam koordinátor, koordinátor té pece, vrchní sestra interní kliniky, pak tam byla já, jako sociální pracovník, pak tam byl psycholog, nutriční terapeut, farmakolog a vždycky samozřejmě ošetřující lékaři, nebo vedoucí lékař toho oddělení. Takže jsme to takhle začali zkoušet. Já jsem udělala takové základní zdravotně-sociální šetření a domluvila jsem s rodinou a s pacientem schůzku, nabídla jsem jim možnost setkání toho týmu, aby byli*

³³ LOUČKA, ref. 26, str. 12

³⁴ Paliativní péče v ÚVN, 2017. In: *Nadační fond Avast* [online]. Praha [cit. 2018-07-8]. Dostupné z: <https://files.avast.com/files/marketing/foundation/v2016/cz/nemocnice/paliativni-pece-uvn-praha.pdf>

informovaní a tak. A po čase jsme zjistili, že nás je nás na těch setkáních moc. Takže pak jsme to zúžili a takhle jsme to považovali za ideální: koordinátor, vedoucí lékař toho oddělení, nebo teda ošetřující, psycholog a sociální pracovník. A zjistili jsme, že přítomnost psychologa je nezbytná. A takhle to začalo fungovat, začali jsme na oddělení všeobecných interních lůžek, protože tam je nejvíc pacientu i v terminálním stadiu, u kterých už není žádná kurativa v plánu. Většinou jsou tam pacienti, kteří už mají metastázy všude a dávají se tam pacienti, u kterých už se nic ani diagnosticky ani léčebně neřeší. Takže takhle jsme se scházeli a měli jsme, a máme s tím doposud úžasné zkušenosti.“

Zpráva ÚVN k programu Avast rozepisuje i kompetence a úkoly zdravotně sociálního pracovníka. Ten má, na základě doporučení lékaře, provádět zdravotně sociální šetření s klientem a jeho blízkými. Nabízí a domlouvá schůzku multidisciplinárního týmu paliativní péče. Poskytuje klientovi a jeho blízkým informace o možnostech terénní a lůžkové hospicové péče, o kritériích daných zařízením při převzetí do péče. Dále nabídne vhodné instituce v místě bydliště a pomůže se zprostředkováním další péče. Důležitá je i jeho pomoc při získávání kompenzačních pomůcek, zajišťování kontaktů se sociálními a zdravotními službami a vyřizování vhodných sociálních dávek. Psychicky podporuje klienta i rodinu, které také nabízí termíny nácvikových kurzů pro pečující. Stará se i o zajištění dobrovolníků.³⁵ Jakým způsobem funguje sociální pracovník v organizační struktuře, vysvětluje respondentka SP3: „*My to máme teď tak od začátku roku uchopeno tak, že se paliativní práci s pacienty v terminálním stadiu zabýváme všichni sociální pracovníci, co tady jsme, není určen jeden, který by měl tu specializaci a obcházel by všechny pacienty v terminálním stadiu. S kolegy jsme se dohodli tak, že tím, jak máme nemocnici rozdělenou podle klinik a každý máme na starosti určitou část nemocnice, tak v případě, že se na těch našich konkrétních odděleních objeví pacient v terminálním stadiu, kde se přistupuje k řešení paliativní medicínou, tak se ten daný sociální pracovník o toho pacienta postará. Takže takto je to uchopeno, s tím, že ještě tady máme v nemocnici ambulanci paliativní péče. Samozřejmě, jsme domluvení s kolegy na tom, že když by - ale to se netýká jenom pacientu v terminálním stadiu, obecně máme takové pravidlo – když by ten konkrétní případ byl problémem pro řešení sociálního pracovníka, který náleží tím kmenových rozdělením na dané oddělení, tak se domluví s kolegou, kterému případ nebude činit potíže a toho pacienta, co se týče sociální pomoci a péče zajistí někdo jiný, ten druhý.“*

³⁵ Paliativní péče v ÚVN, ref. 34

ÚVN v rámci programu Spolu až do konce vytvořila i paliativní ambulanci. V kapitole 2.2 jsem popsala, jaká jsou její specifika. Důležité je si uvědomit, že v tomto případě klient do nemocnice pouze dochází a tak je čas, během kterého může proběhnout intervence sociálního pracovníka, omezen. Více o tom říká respondentka SP3 spolu se specifiky ambulantních klientů: *„tak to funguje tak, že mě kontaktuje lékařka - náš paliatr tady v nemocnici s žádostí o sociální intervenci u daného klienta. Leckdy je to velmi rychlá akce, protože ten klient je v té ambulanci na kontrole a samozřejmě, že se snažíme, aby to pro něj bylo co nejkomfortnější. Proto ho neobjednávám na druhý den, aby jel domů a pak zase přijel znovu, ale snažím se během krátké chvíle zařídit tak, abych tam na tu ambulanci mohla okamžitě přijít a být klientovi k dispozici. Nebo pokud je klient ještě fyzicky schopný a třeba má s sebou rodinu, tak odejde z ambulance rovnou za mnou a tady hned proběhne sociální intervence...Tam je to zhoršení zdravotního stavu někdy opravdu skokové, že klient, který je soběstačný bez nějakých větších problémů s drobnou pomocí rody a třeba v té běžné domácí péči, tak je tady jeden týden a druhý týden za ním jdu na ambulanci a ta situace je úplně jiná, pak třeba zajišťuji narychlo přijetí k hospitalizaci do hospice. Samozřejmě, pokud to paní doktorka na ambulanci vyhodnotí jako potřebné, tak se řeší přijetí na akutní lůžko, ale to nejde přese mě.“*

V ÚVN tedy funguje multidisciplinární paliativní tým, pracující napříč nemocnicí, a paliativní ambulance. Dle slov respondentů mají ještě v plánu zřízení deseti paliativních lůžek.

3 Cíle sociální práce v paliativní péči v nemocnici

V předchozí kapitole jsem popsala kontext výzkumné otázky, který souvisí s paliativní péčí v nemocnici. V této kapitole se zaměřím na další oblast, která vychází z výzkumné otázky, jsou jí cíle sociální práce v paliativní péči v nemocnici. Opět budu postupovat ze širšího kontextu k jádru věci. Začnu tedy popisem cílů sociální práce obecně, tak jak vycházejí z jejich definic. Sociální práce v nemocnici je jednou z konkrétních oblastí, kde působí sociální práce, proto pro ni platí i obecné definice sociální práce. Přesto má některá svá specifika, která jsou jí určena prostředím, v kterém se pohybuje, těm se budu věnovat v druhé části kapitoly. Nakonec se již zaměřím na cíle související s paliativní péčí, zde se již budu opírat o zjištění svého výzkumu a názory respondentů.

3.1 Cíle sociální práce

K pochopení cílů sociální práce je dobré si nejprve definovat, co je sama sociální práce. Valná hromada Mezinárodní federace sociálních pracovníků v roce 2014 schválila tuto definici: *“Sociální práce je na praxi založená profese a akademická disciplína, která prosazuje sociální změnu a rozvoj, sociální soudržnost, a zmocňování a osvobozování lidí. Centrálními principy sociální práce jsou sociální spravedlnost, lidská práva, kolektivní odpovědnost a respekt k odlišnostem. Na základě teorií o sociální práci, společenských vědách, humanitních vědách a domácích znalostech se sociální práce zabývá lidmi a strukturami, které řeší životní problémy a zvyšují blahobyt.”*³⁶ Podle této definice je tedy cílem sociální práce sociální změna a rozvoj, sociální soudržnost, zmocňování a osvobozování lidí.

Matoušek při vysvětlování sociální práce klade trochu jiné důrazy, jeho definice zní: *„Sociální práce je společenskovední disciplína i oblast praktické činnosti, jejímž cílem je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů. Sociální práce se opírá jednak o rámec společenské solidarity, jednak o ideál naplňování individuálního lidského potenciálu. Sociální pracovníci pomáhají jednotlivcům, rodinám, skupinám i komunitám dosáhnout způsobilosti k sociálnímu uplatnění nebo ji získat zpět. Kromě toho pomáhají vytvářet pro jejich uplatnění příznivé společenské podmínky. U klientů, kteří se*

³⁶ GLOBAL DEFINITION OF SOCIAL WORK, 2018. In: *International Federation of Social Workers*[online]. Switzerland [cit. 2018-06-29]. Dostupné z: <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>

již společensky uplatnit nemohou, podporuje sociální práce co nejdůstojnější způsob života.³⁷ Z této definice je možné chápat cíle sociální práce jako odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů, způsobilost k sociálnímu uplatnění, vytváření příznivých společenských podmínek pro uplatnění a co nejdůstojnější způsob života.

Dostálová a Šiklová vidí cíl sociální práce v hájení klientových zájmů proti všem tendencím, které jej mohou poškodit. Tím mají na mysli ochranu vůči jeho okolí, ochranu před liknavostí úřadů, ale i ochranu před chováním samotného klienta, pokud by ho mohlo poškodit. Varují před trvalou péčí, vedoucí k pasivitě klienta, naopak cíl vidí v poskytnutí pomoci klientovi v krizi a jeho motivování k vlastnímu rozhodování a přijetí odpovědnosti za sebe i za své blízké.³⁸

3.2 Sociální práce v nemocnici

Sociální práce v nemocnici je, podle Kuzníkové, založena na tom, že sociální pracovník zahajuje zdravotně sociální rehabilitaci. Připojuje Novosadovo vysvětlení, že tato rehabilitace má za úkol udržet reálně dosažitelnou úroveň kvality života klienta, jejím druhým úkolem je prevence situací vedoucích k opakovanému přijetí klienta do zdravotnického zařízení.³⁹ Výše uvedené poznatky potvrzuje i zákon 96/2004 Sb, který v §10 uvádí, že za výkon povolání zdravotně-sociálního pracovníka se považuje činnost v rámci preventivní, diagnostické, paliativní a rehabilitační péče v oboru zdravotně sociální péče. Dále se zdravotně-sociální pracovník podílí na ošetrovatelské péči v oblasti uspokojování sociálních potřeb pacienta.⁴⁰

Činnost sociálního pracovníka ve zdravotnictví dělí Kuzníková do pěti kategorií. První je řešení situace akutně hospitalizovaných klientů, kde může být sociální pracovník přizván lékařem. Druhá kategorie je sociální pomoc u chronicky nemocných, kde sociální pracovník uplatňuje sociální poradenství, v rámci kterého se zabývá plánováním péče a sociální rehabilitace, zajišťováním specializovaných služeb a pomocí při jednání s institucemi. Dále řeší finanční a bytovou situaci klienta a spolupracuje s jeho blízkými a zároveň poskytuje psychosociální podporu. Třetí kategorie je sociální prevence, která

³⁷ MATOUŠEK, Oldřich, 2008. *Metody a řízení sociální práce*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-502-8., str. 11

³⁸ DOSTÁLOVÁ, ŠIKLOVÁ in ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří a Yvona POSPÍŠILOVÁ, ed., 2004. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-0279-7., str. 416

³⁹ KUZNÍKOVÁ, Iva, 2011. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3676-1., str. 47

⁴⁰ Zákon číslo 96/2004 Sb., o nelékařských zdravotnických povoláních, In: *Sbírka zákonů*. 3. 3. 2004

obsahuje zjišťování sociálních obtíží a potřeb u každého klienta pomocí depistáže a poradenství. Čtvrtá kategorie je sociální anamnéza a prognóza, jejímž cílem je klientovo začlenění do jeho původního sociálního prostředí, včetně fungování v jeho sociálních rolích. Pracovníci se zde také zabývají tím, jestli klientovo prostředí nemůže narušovat jeho léčbu. Pokud není návrat do prostředí nebo k rolím možný, tak pracovníci zajišťují další formy pomoci. Poslední kategorie je aplikace metod sociální práce. Pracovníci by měli využívat všechny základní metody sociální práce, tedy práci s jednotlivcem, s rodinou, se skupinou i s komunitou, ale Kuzníková sama pochybuje o praktickém využívání všech metod, zvláště v kontextu skupin.⁴¹

Pro sociální práci ve zdravotnictví je charakteristické především to, že je součástí multidisciplinárního přístupu ke klientovi. Klient přichází do nemocnice s fyzickým problémem, ale vznikají u něho i další potřeby a problémy v jiných dimenzích, proto je potřeba využívat spolupráce interdisciplinárního týmu, který Kuzníková charakterizuje pomocí Bederových slov definice jako „*komplexní a dynamický proces, kdy dva a více pracovníků poskytují pomoc a služby klientům či členům rodiny klienta.*“⁴² O této multidisciplinární spolupráci jsem mluvila již při vysvětlování fungování konziliárních týmu v nemocnici v paliativní péči. Přesto to zde zmiňuji znovu, protože sociální práce v nemocnici je na spolupráci s dalšími obory založena.

3.2.1 Multisystémový přístup

K úplnému pochopení sociální práce v nemocnici chci ještě zmínit koncept *Advanced Multi Systemic Approach (pokročilý multisystémový přístup)*. Kuzníková tím popisuje teoretické koncepty, které vstupují do práce s klientem. Na klienta zde není nahlíženo jako na samostatnou jednotku, ale jako na součást dalších systémů (v mikro, mezo a makro úrovni), které se vzájemně ovlivňují. Mezi prvky tohoto přístupu patří:

- Ekologická systémová perspektiva – popisuje, jak se jedinec a jeho prostředí vzájemně ovlivňují
- Sociální konstruktivismus – vede k přemýšlení o tom, že člověk chápe situace subjektivně a podle toho si je interpretuje. Důležitá je zde interpretace řečeného.
- Biopsychosociální perspektiva – jak už jsem zmiňovala, na člověka je třeba nahlížet jako na jedince s různými složkami, v tomto konceptu se ale ještě uvažuje o interakcích jednotlivých složek s klientovým prostředím.

⁴¹ KUZNÍKOVÁ, ref. 39, str. 47

⁴² Tamtéž, str. 25

- Empowerment – vychází z předpokladu, že lidé jsou schopni zvládnout náročné situace a zároveň, že jsou na některých úrovních bezmocní, cílem pomoci tedy je posílit klienta tak, aby svou bezmoc zvládl díky vlastnímu potenciálu.
- Možnost volby – sociální pracovník je při pomáhání klientovým partnerem, možnost volby z nabízené pomoci je na klientovi.
- Angažování klienta jako kulturní kompetence – sociální pracovník by měl znát a respektovat kulturní a etnické zázemí klienta, to samé by měl klient respektovat u pracovníka.
- Používání různých teorií a metod – klient i jeho situace jsou velice individuální, proto by se měl sociální pracovník orientovat v metodách a přístupech sociální práce, aby mohl vždy aplikovat tu nejvhodnější.
- Informovaný výběr – pracovník se snaží o hodnocení své praxe a vytváření efektivního a užitečného systému práce, který je vhodný ke vzájemné spolupráci a předávání zkušeností.⁴³

Tento přístup má tedy vést sociálního pracovníka k širšímu pohledu na klienta, k hledání souvislostí klientovy situace v jeho dalších prostředích. Je zde důležité i neustálé vzdělávání se a reflexe vlastní praxe. Tímto přístupem jsem chtěla shrnout, jak vypadá sociální práce v nemocnici, ale jednotlivé akcenty fungují zcela stejně i při zapojení sociální práce do paliativní péče. Jde o věci, které vycházejí ze samotné podstaty sociální práce a prezentují její hodnoty.

3.3 Cíle sociální práce v paliativní péči v nemocnici

Při hledání odpovědi na základní výzkumnou otázku, tedy jak daní sociální pracovníci popisují prostředky k dosahování cíle sociální práce v paliativní péči v nemocnici, jsem se musela nejdříve zabývat tím, jak popisují tento cíl. Jako dva základní cíle jsem při analýze rozhovorů identifikovala „přání klienta“ a „kvalitu dožití a důstojné umírání“. Tyto cíle teď za pomoci teorie vysvětlím a doplním je poznatky samotných sociálních pracovníků.

3.3.1 Přání klienta

Špatenková rozděluje přání umírajících podle Studentova popisu podle dimenzí lidského života, tedy na sociální, tělesné, psychické a spirituální. Jedná se o přání jako „*nechtěl bych zemřít osamocen*“, „*smrti se nebojím, ale nerad bych umíral mezi cizími*“

⁴³ KUZNÍKOVÁ, ref. 39, str. 33 - 34

lidmi“, „chtěl bych zemřít bez bolesti“, „chtěl bych ještě některé věci dotáhnout do konce“, „potřebuju někoho, kdo vydrží, až budu nyní vše zpochybňovat“.⁴⁴ Toto jsou přání, která vyplývají z potřeb umírajícího a reagovat se na ně dá právě díky multidisciplinarity paliativní péče. Jednak tím, že jednotliví odborníci se mohou zabývat přáními, které spadají pod jejich odbornost, ale i celkovým komplexním přístupem, kde se bere zřetel na klientova přání a potřeby.

Těchto různých přání jsou si sociální pracovníci vědomi a snaží se jim vyjít vstříc, ale při svém pojmenování cíle jako „přání klienta“ mám na mysli spíš respekt k tomu, jaké má klient představy o dalším postupu v jeho situaci. Je zde velmi silně cítit princip paliativní péče, ale i sociální práce, kterým je autonomie. Radbruch ji popisuje jako uznání a respekt k vnitřní hodnotě a jedinečnosti každého člověka. Klientovi je dána možnost podílet se na rozhodování o poskytované péči. K zajištění tohoto principu je ale nutná dostatečná informovanost pacienta.⁴⁵ Klienti by tedy měli mít možnost spolurozhodovat i o své léčbě, ale v kontextu sociální práce se především jedná o to, kde a jak si přejí umírat. K tomuto se vyjadřuje i respondentka SP3: „*Mě přijde, že je to (paliativní péče) správně součástí sociální práce ve zdravotnictví a přijde mi velice smysluplné, když člověk může z pozice své profese pomoci k tomu, aby život někoho cizích končil tak, jak si on přeje, i jak to rodina zvládne, přijde mi to jako důležitá věc.*“

Podle výsledků výzkumu agentury STEM/MARK z roku 2013 si 78% lidí přeje umírat v domácím prostředí.⁴⁶ Toto koresponduje i s výpověďmi sociálních pracovníků v mém výzkumu, kteří se nejčastěji setkávali s tím, že si klient přeje strávit své poslední dny doma. Tímto směrem pak tedy postupují při volbě prostředků. Toto ale není jediné přání, kterým se sociální pracovníci zabývají, některá mohou být víc podobná těm, která jsem popsala výše a některá se mohou týkat i zdánlivě banálních, ale pro klienta důležitých, věcí. Jeden takový příklad uvádí respondentka SP1: „

Třeba jsme měli paní v terminálním stádiu, ale její největší přání bylo mít nové sluchadlo. My jsme všichni věděli, že se nového sluchadla nedožije, ale bylo to její přání, takže jsme zavolali foniatra. Paní byla šťastná, že chceme splnit její přání a úplně se

⁴⁴ ŠPATENKOVÁ, ref. 16, str. 87 - 88

⁴⁵ RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNE, 2010. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-1-2., str. 21

⁴⁶ *Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II: Závěrečná zpráva*, 2013. STEM/MARK: Cesta domů. Dostupné také z: <http://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2013.pdf>

rozzářila a my jsme všichni věděli, že tady bude jen několik dní.“ Potřebu vyhovět přání klienta jako cíl sociální práce v paliativní péči popisuje i respondentka SP5, zároveň mluví již o důstojném umírání, čímž mě posouvá k druhému cíli.: *„Tak hlavně, pokud to lze, aby bylo vyhověno klientovi, to co on si přeje, proto se snažíme udělat maximum a pak samozřejmě důstojný odchod spatřuji v tom, aby netrpěl, aby netrpěl bolestí a aby měl zajištěnou komplexní péči, jak tu ošetrovatelskou, aby byl v čistém prostředí, hezkém, aby měl kolem sebe blízké a netrpěl. Aby se měli vždycky na koho obrátit, jak ten klient, tak ta rodina a fakt zmírnit to utrpení, hlavně tu bolest, ta si myslím, že je nejčastější nebo i dušnost, potom, když už se dušnost nezvládá doma, tak jít eventuálně třeba i někam do toho kamenného hospice radši, než aby ten pacient trpěl doma, aby se dusil doma, ale i to se dá samozřejmě s lékařem z té hospicové péče řešit.“*

3.3.2 Kvalita dožití a důstojné umírání

Jako druhý cíl, který je ale velmi propojený s tím předchozím, jsem identifikovala kvalitu dožití a důstojné umírání. Opět se jedná o principy paliativní péče a zároveň sociální práce. Připomenu zde zmiňovanou Matouškovu definici sociální práce, která mluví o podpoře co nejdůstojnějšího života (viz kapitola 3.1). Respondentka SP4 vidí kvalitu dožití a důstojné umírání takto: *„důstojný odchod to znamená, že budu mít zabezpečeny všechny ty svoje potřeby, to znamená, že nebudu mít bolesti, když to budu brát podle klienta, tak že bude to, co si přeju já, bez bolesti, v prostředí, které mě vyhovuje, budu mít možnost vědět, zaprvé pravdu, co všechno se bude dít, jak to půjde dál, tu prognózu, jak to tak asi bude vypadat, abych asi tak jako věděla, aby věděl ten klient. To říkám na sebe, protože to беру, jak to chtějí klienti. Aby se mnou bylo zacházeno důstojně, to znamená jako s člověkem, když umírám, tak nejsem žádný kus, ale jsem člověk, takže hlavně důstojné zacházení, to znamená, pořád jsem člověk, do poslední chvíle, i když nebudu vnímat. Do poslední chvíle, abychom si vážili toho člověka, měla by být zpřístupněná rodina kdykoli, bez bolesti, zajištěné všechny potřeby, od výživy až po vyměšování.“* Radbruch mluví o důstojnosti člověka, kterou považuje za vnitřní individuální vlastnost, kterou není možné ztratit, ale je třeba vytvořit takové prostředí, kde klient svou důstojnost může uplatnit a pocítit,⁴⁷ tak jak o tom mluví respondentka SP4. O vytvoření vhodného prostředí mluví i respondent SP2: *„A stává se, že pacient někdy zůstává tady v nemocnici i v ty poslední dny, že už se nepřekládá do jiného zařízení, protože už by to bylo třeba neetické, protože už se opravdu blíží konec a na oddělení, na*

⁴⁷ RADBRUCH, ref. 45, str. 22

kteřá docházím já, se velmi často domluví jednolůžkový pokoj a neomezené návštěvy pro rodinu a opravdu důstojnost toho umírání.“

Důstojnou smrtí se zabývá i Haškovcová, za její nejpodstatnější prvek považuje osobní blízkost druhého člověka. Domnívá se, že pokud jsou smrti člověka přítomni druzí lidé, tak se z ní stává sociální akt a ona tak díky základnímu rituálu a laskavému doprovodu druhých nabývá své důstojnosti. Haškovcová přímo podotýká „*nikdo se nerodí sám a nikdo by neměl umírat sám*“.⁴⁸ Tento názor zastává i respondentka SP1: „*Já bych si hlavně představovala, že poté, co vedoucí lékař rozhodne, že člověk zemře v nemocnici, tak že bude pro pracovníka (sociálního) větší pole působnosti, aby s ním byl pracovník víc, protože sestry na to nemají čas. A aby s ním byl až do konce přítomný a byl to takový jeho důvěrník, tak to bych si představovala...ale většinou pacienti umírají v noci. V noci nebo k ránu, prostě ve chvílích, kdy jsme tady nebyli, ale já si opravdu myslím, že je potřeba, aby ta možnost, aby při tom lidé nebyli sami, tady byla. A já to cítím jako největší deficit, který bych v paliativní péči viděla.*“ Dále v rozhovoru uvádí, že se teď (únor 2018) v ÚVN připravují kurzy týkající se paliativní péče, doprovázení a komunikace pro vybrané pracovníky, jejichž cílem je, aby na každé směně byl někdo, kdo může být u umírajícího.

Potřebu poučeného personálu a dodržování rituálů zmiňuje v kontextu svého chápání důstojného umírání i respondentka SP6: „*Hm, znamená to, pro toho člověka samotného, zemřít jako člověk, který je ještě schopen sám o sobě rozhodovat, ale to je k diskusi, to asi nikdy tak není. Ale mít ten pocit, nebo alespoň ti blízcí, že je o něj dobře pečováno, alespoň v těch základních věcech, že je čistý, že nesmrdí, že není v jedné plíni, že to prostředí okolo něj a personál je, ne vlidný, ale prostě chápe tu situaci a dokáže třeba i nějaké ty rituály dodržovat. Prostě personál, který je nějak poučený, jak jednat v takovéto situaci.*“

Radbruch definuje i kvalitu života, jejíž dosáhnutí, zachování a posílení považuje za hlavní cíl paliativní péče. Opět vysvětluje, že se jedná o velmi individuální záležitost, která vychází z reakce na bio-psycho-socio-spirituální dimenze člověka. Zmiňuje ještě, že to jak klient vnímá kvalitu svého života, zřejmě závisí na jeho subjektivním vnímání rozporu mezi skutečností a očekáváním, spíše než na objektivním zhoršení jeho stavu.⁴⁹ Respondentka SP5 při vysvětlování svého chápání důstojné smrti naráží právě na další dimenze člověka a zároveň je v její výpovědi vidět i pohled na rodinu, jako na systém,

⁴⁸ HAŠKOVCOVÁ, Helena, c2000. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén. ISBN 80-726-2034-7., str. 129

⁴⁹ RADBRUCH, ref. 45, str. 23

v kterém se klient nachází, což jsem zmiňovala výše. „Pod tou důstojnou smrtí si představuju to, hm, nemyslím si, že by se s tím rodina a klient vždycky smířili úplně, ale pokud už si o všech těch věcech, které je doprovází, dokážou popovídat, tak to uzavrou. Pokud si klient uzavře svoje věci a smíří se s tím a má kolem sebe rodinu, a je zajištěný. Myslím, že pro rodinu je to pořád smutný, i když teda zemře doma, tak je to smutný vždycky, ale je to přijatelnější než kdyby zavolali z nemocnice, že zemřel v nemocnici a oni by u něj třeba nebyli. Myslím, že se s tím potom líp smiřují a vyrovnávají, že pro toho svého blízkého udělali maximum, to si myslím, že je důležitý.“

4 Prostředky k naplňování cílů sociální práce v paliativní péči v nemocnici

V předchozích dvou kapitolách jsem vysvětlovala kontext, do kterého je položena má výzkumná otázka. Věnovala jsem se paliativní péči a jejímu poskytování v nemocnici. Poté jsem se zaměřila na sociální práci, její obecné cíle a specifika v nemocnici. A nakonec jsem vysvětlila, co sociální pracovníci v mém výzkumu považují za cíle sociální práce v paliativní péči. V této kapitole se již zaměřím na hlavní odpověď na výzkumnou otázku, tedy jak respondenti popisují prostředky k naplňování výše popsanych cílů. Při výzkumu jsem jako prostředky identifikovala tři koncepty. Jsou jimi *vztah sociálního pracovníka, klienta a rodiny, sociální poradenství a péče o rodinu*. Všechny tyto koncepty spolu vzájemně souvisí a ovlivňují se. Jako hlavní koncept jsem zvolila vztah sociálního pracovníka a rodiny, budu jej tedy popisovat jako první, poté se zaměřím na zbývající dva. V rámci jednotlivých podkapitol budu vysvětlovat, co mám konkrétně pod těmito prostředky na mysli a budu je doplňovat výpověďmi a názory jednotlivých respondentů. Při popisu těchto konceptů se zaměřím i na vztahy mezi nimi, a na jejich souvislost s výše definovanými cíli.

4.1 Vztah sociálního pracovníka, klienta a rodiny

Vztah mezi sociálním pracovníkem, klientem a jeho rodinou vyšel v mém výzkumu jako hlavní koncept, tedy jako skutečnost, kterou pracovníci považují za velmi podstatnou, a která ovlivňuje všechny další koncepty. Tento vztah je základním prostředkem k naplňování výše pojmenovaných cílů, v jeho kontextu jsou používány všechny další prostředky a bez něho by vůbec nemohly fungovat nebo by nebyly dost účinné. Dalo by se říci, že vystihuje lidský vklad ze strany pracovníka do celé závažné situace umírání a vážného onemocnění. A právě tím reaguje na cíl důstojného umírání. Umírání a krize spojená s vážnou nemocí člověka přivádí k vlastnímu lidství, k tomu co je opravdu důležité, a pokud by reakce na tuto skutečnost neobsahovala také lidskost, mohla by se zcela minout účinkem. Lidé v takto těžkých situacích jistě potřebují odborné rady a využívání speciálních metod, ale pod nimi na úplně základní rovině musí probíhat lidský kontakt, kterým se profesionál dokáže „napojit“ na konkrétního člověka a jeho obtíže. Podobně o tomto vztahu mluví i respondentka SP1: *„Praktické rady jsou pořád provázeny nějakou empatickou komunikací a prací s emocemi, i během vyřizování praktické části.*

Celou dobu při tom vyřizování tam musí být napojení a vlídnost a podpora, myslím si, že to je neodmyslitelné.“ Nyní se pokusím popsat jednotlivé aspekty tohoto vztahu tak, jak o nich mluvili sociální pracovníci, a co k tomu dodává teorie.

4.1.1 Důvěra, zájem, partnerství

Při navazování lidského vztahu s klientem je potřeba umět u něj vzbudit důvěru, dát mu najevo zájem o něj, o jeho blízké a o celou jejich situaci. K tomu se vyjadřuje respondentka SP6 takto: *„Snažit se v tom člověku vzbudit důvěru, že my jsme tady od toho, abychom mu pomohli, ať už to bude pacient sám, anebo jeho rodina, být tak jako účasten, no. Nechat si, vymezit si nějaký čas na ten rozhovor, prostě snažit se dát najevo, že nám ta situace není jedno, že to není jedna z třiceti, kterou řešíme denně, ale aspoň vzbudit v tom člověku zájem o tu osobu. Ale nemělo by to samozřejmě být jinak než u jiných pacientů, protože každý vždycky, ať je to rýma, no to trochu přeháním, nicméně pokud je to nějaké závažné onemocnění, jehož důsledkem je to, že se pacient není schopen vrátit domů nebo že potřebuje nějakou službu, může být stejně problematické jako na tom konci života... Takže tady je potřeba individuálně vzbudit důvěru...no, aby měli alespoň ten pocit. Samozřejmě ty naše možnosti jsou taky omezené, ale myslím si, že bychom si měli vyhradit speciální čas u té rodiny s pacientem, který je v tom terminálním stavu a aby měli pocit, že nás neobtěžují, že kdykoli se na nás může obrátit.“* Dostálová a Šiklová vysvětlují, že pokud se pracovníkovi podaří s klientem navázat vztah důvěry, tak je pak schopen s pracovníkem mluvit o svých duševních trápeních, o svém strachu, pocitech izolace, nepochopení apod.⁵⁰ Pracovník pak může lépe poznat, jaká jsou klientova přání a potřeby a více zacílit svou pomoc. Zároveň již tento samotný rozhovor je pro klienta pomocí a vytváří se jím prostředí, kde klient může uplatnit svou důstojnost. Respondentka SP4 se k těmto rozhovorům vyjadřuje takto: *„my se toho dotkneme (tématu smrti a umírání), my jsme jako ti psychologové, také vedeme podpůrné rozhovory, psychicky ho podporujeme, já mu tam z toho sociálního nemám, co nabídnout. Takže psychicky ho podporujeme pořád, při každém tom rozhovoru, rozebíráme, kolikrát se stane, že rozhovor se vůbec netýká žádného plánování, jenom si o tom povídáme. Takže jsme spíš trochu jako psychologové.“*

Dalším zásadním prvkem tohoto vztahu je, že je založen na partnerství mezi všemi třemi stranami – mezi sociálním pracovníkem, klientem a jeho rodinou. Radbruch v tomto kontextu hovoří o spolupráci mezi jednotlivými aktéry a o soustředění se na pozitivní

⁵⁰ DOSTÁLOVÁ, ŠIKLOVÁ in ADAM, ref. 38, str. 422

možnosti a zdroje místo na problémy a nedostatky.⁵¹ Já bych zde ještě doplnila, že k fungující spolupráci je potřeba vzájemný respekt. Je zde tedy nutné splnění principu autonomie a vlastního rozhodování, o kterém jsem mluvila již při vymezování cílů. Tento respekt v krátkosti vystihuje i respondent SP2: „*Já jim nabídnu všechno, tak aby se ta rodina mohla rozhodnout. Já je určitě netlačím do nějaké varianty, která by se líbila mě nebo do varianty, která by byla pro mě jednodušší vyřídit, to v žádném případě.*“ Patrný je i ve výpovědi respondentky SP1, která jej dává i do kontextu výše zmiňované důvěry.: „*Mým úkolem bylo svolat schůzku (paliativního týmu) s rodinou a s pacientem. Vždycky jsem jim schůzku nabídla, nikomu ji nevnucujeme, jenom nabídneme, a oni ji v 90% chtějí, a pokud je ten člověk ještě schopný vnímat, tak je přítomen. A jen díky tomu, že už jsem se s tou rodinou jednou, dvakrát viděla před schůzkou, tak už to bylo jiné, protože už tam byl navázaný nějaká vztah, a je to strašně o tom, napojit se na ty jednotlivce. Fakt to není žádná rutinní práce, člověk musí zapojit celou svou osobnost, aby všechny pochopil a nějak komplexně vystihl celou sociální situaci. Pak probíhá ta schůzka a tak už opravdu nějaký ten vztah je, i ta důvěra je navázaná.*“

4.1.2 Opravdovost, přijetí, empatie, angažovanost

Šobáň při pohledu na vztah mezi pracovníkem a klientem připomíná tři osobnostní charakteristiky popsané Rogersem, díky kterým tento vztah umí dobře reagovat na klientovy potřeby. Jedná se o opravdovost, nepodmíněné pozitivní přijetí a odpovídající empatické porozumění. Opravdovost vystihuje jako soulad mezi tím, co pracovník prožívá a tím, jak se chová a jedná. Používání profesionální masky ve snaze zakrýt své prožívání by mohlo vést k narušení důvěry. Špatné by ale bylo i klienta přehltnout svým prožíváním, k tomu jak moc a jakým způsobem sdělovat své prožitky pomáhá pracovníkovi empatie.⁵² Tímto způsobem uvažuje i respondent SP2, říká: „*Myslím si, že ten člověk (sociální pracovník) by se neměl bát hovořit o takovémto tématu. Upřímně a otevřeně mluvit, jak o smrti a umírání, nebát se toho. Zároveň být empatický, dokázat se vcítit do rodiny, co prožívají.*“

Empatii Šobáň vysvětluje jako schopnost vcítit se do prožívání druhého, v tomto případě do klientova. Je to snaha o větší porozumění vztahům a souvislostem, v kterých se klient pohybuje a především tedy pochopení toho, jak on je vidí. Důležité je vnímat jeho

⁵¹ RADBRUCH, ref. 45, str. 22

⁵² ŠOBÁŇ in KUZŇÍKOVÁ, ref. 39, str. 108

emoce a prožitky.⁵³ Respondentka SP4 o empatii mluví v kontextu rozpoznání potřeby podpůrného rozhovoru: „Vycítím to z toho rozhovoru s klientem na základě toho, co on sám udává, o čem chce mluvit, co mi chce říct, z čeho má obavy, proč se toho bojí a tak o tom si povídáme. Nechám to na klientovi a vycítím, co on v tu chvíli potřebuje. Že nepotřebuje zrovna mluvit o tom, kam půjde, ale že chce mluvit o tom, jak se to stalo, proč to je, třeba prožívá zrovna tuhle fázi „Proč zrovna já, proč se to stalo mě.““.

Nepodmíněné pozitivní přijetí Šobáň charakterizuje jako akceptaci či nesobeckou vřelost. Považuje je za klíčové při vytváření důvěry a spolupráce. Přijetí vychází z postoje pracovníka, který klienta nehodnotí a je schopen přijmout všechny jeho pocity a postoje.⁵⁴ Toto přijetí je možné pozorovat ve výpovědi respondentky SP5, která zároveň popisuje i jakým způsobem přistupuje ke klientovi a jeho rodině, kteří se nacházejí v obtížné, krizové životní situaci: „musí se opatrně, podle toho, jak třeba reaguje, tak to třeba opravdu rozdělit na víc rozhovorů a samozřejmě nějakou takovou podporu, že chápeme, že je to strašně těžká situace, že nechci, aby se rozhodl za jeden den, jo to pochopení takový, že se musíme i s tou rodinou domluvit a že se pokusíme udělat to nejlepší, co půjde, i v rámci možností rodiny. Spíš to pochopení a nespěchat. Tam to i kolísá ty nálady a všecko. Takže nemůžu to na něj všechno hned vychrlit, a je to třeba na několikrát. Pak se třeba i několikrát sejdem s tou rodinou sami jako sociální pracovníci a vždycky vyvstanou nějaké další otázky od rodiny a my jim tedy nabídneme další možnosti a taky se to jejich rozhodnutí mění, několikrát, pak třeba už máme zajištěný kamenný hospic, ale on se pak někdo v té rodině rozhodne, že do té práce chodit nebude a že se to pokusí zvládnout doma, takže i tak, takže nespěchat a nedívat se těm reakcím. To je jako když si člověk představí, že by se něco takového dělo jemu, tak je to naprosto pochopitelné. Takže opatrně a hlavně jim pořád opakovat, že jsme tady pro ně, abychom jim poskytli, pokud to jenom trochu půjde, poskytni to, co si oni přejí, a že se budeme snažit jim zabezpečit, tak aby to doma zvládali nebo i v tom hospici, jak to tam chodí, aby měli ty informace, ale vždycky to můžou změnit i z toho hospice.“

4.1.3 Komunikace a naděje

Předchozí výpověď se dotýká i toho, že mezi prvky vztahu, který zde rozebírám, patří i specifická komunikace. Radbruch považuje dobrou komunikaci za základ kvalitní

⁵³ ŠOBÁŇ in KUZŇÍKOVÁ, ref. 42, str. 109

⁵⁴ Tamtéž

paliativní péče. Říká, že je při ní potřeba dostatek času, upřímnost a osobní nasazení.⁵⁵ V tomto ho doplňuje Špatenková, která upozorňuje na dostatek prostoru a času, který umírající a jejich blízcí potřebují k tomu, aby mohli vyjádřit své pocity a otázky. Také varuje před zahlcením příliš velkým množstvím informací.⁵⁶ V tomto duchu mluví i respondentka SP5, když popisuje, jak probíhá její první rozhovor s klientem, který se dozvěděl, že umírá.: *„Představím se. Pacientovi řeknu, co je mým cílem, proč tam jsem, že chápu, že se dozvěděl takovouto informaci a že bych s ním chtěla projednat to, co on si přeje. Když mu ty možnosti říkám, všechno to dávkuju tak jako pomalu, že tady máme ten paliativní tým, že se sejdem ještě v rámci toho paliativního týmu, že budu komunikovat s rodinou, že se můžeme společně sejít a taky už pomaloučku aby si promyslel, jaké ty možnosti jsou. Jako začínám takhle, že to je těžké rozhodnutí, ale aby věděl, co může být i doma, jestli ta možnost bude nebo nějakou tu lůžkovou péči. Ale říkám dávkuju to, většinou to neříkám všechno najednou. Sejdeme se několikrát, když to jde.“*

Rady ke způsobu komunikace s umírajícími dává i Marková, říká, že profesionál by měl mluvit upřímně a pravdivě a být přívětivý, laskavý a vstřícný. Měl by se vyjadřovat citlivě a ověřovat si, že klient chápe svou situaci a slyšel to, co pracovník říkal.⁵⁷ Stejného názoru je i respondentka SP3: *„u těch hospitalizovaných pacientů mám pocit, že většinou jednáme s lidmi, kteří jsou ve fázi popírání, vytěsnění a rozhořčení, no a pak je asi samozřejmě ten způsob rozhovoru jiný. Člověk musí opatrněji, co se týká té prognózy, taky si myslím, že člověk musí být opatrný, ale zase na druhou stranu musí být pravdivý a musí to těm klientům několikrát opakovat, protože, když to oni slyší jednou, tak jako kdyby to neslyšeli.“* Marková ještě připojuje doporučení k povzbuzování nemocného k vyjádření svých obav a strachů s připojeným ujištěním, že ve své náročné situaci nebude sám a bez pomoci.⁵⁸

Tématem, které je spjaté s komunikací s umírajícími a vážně nemocnými, je naděje. Dalo by se říct, že práce s nadějí je komunikačním uměním. Haškovcová říká, že lidé se při této komunikaci dopouštějí dvou typů chyb, buď bagatelizují to, jak nemocný mluví o své smrti nebo mu naopak předkládají různé reálné naděje, které jsou ale jen iluzí. Haškovcová také vysvětluje, že naděje souvisí s možnostmi. Možnosti nemusí být reálné, ale naděje

⁵⁵ RADBRUCH, ref. 44, str. 24

⁵⁶ ŠPATENKOVÁ, ref. 16, str. 47

⁵⁷ MARKOVÁ, Alžběta, 2015. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. aktualizované vydání. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-905809-4-7., str. 133

⁵⁸ Tamtéž

vzniká díky očekávání, že by reálné mohly být. V souvislosti s těžce nemocnými popisuje tři typy naděje: reálnou, částečně reálnou a iracionální. Reálná naděje má své místo tam, kde je reálné a prakticky dostupné, že bude naplněna, tedy ve chvíli, kdy probíhá kurativní léčba. Částečně reálná naděje se uplatní tam, kde dochází ke zlepšení stavu nebo subjektivnímu pocitu úlevy. Je typická bojem o okamžiky úlevy a docenování dříve přehlížených maličností. Iracionální naději vidí Haškovcová ve chvílích, kdy se již člověk blíží smrti. Jakou přesně bude mít formu, záleží pouze na umírajícím, mohou to být sny o záchraně nebo jiné možnosti pomáhající klientovi zvládnout jeho situaci. Profesionál by zde měl spíše tiše a účastně naslouchat.⁵⁹

O tom, jak chápe naději a jak k ní přistupuje, mluví respondentka SP3: *„Když člověk zajišťuje lůžko následné rehabilitační péče, tak tam je jasné to, že ten pacient je naladěný pozitivně, protože ví, že ho čeká zlepšení. A ještě se to jeho přání, aby ho čekalo zlepšení, mění v jistotu, protože ošetřující lékař mu doporučí následnou rehabilitaci. To je pak samozřejmě úplně jiná atmosféra rozhovoru, než s pacientem, který ví, že jeho zdravotní stav je už neměnný, je k nezlepšení a teď je v situaci, kdy se řeší to, aby co nejkomfortněji prožil tu dobu, která mu zbývá, tak ta atmosféra je úplně jiná. Myslím si, že všichni to tak vnímáme, že je potřeba vést rozhovory velice citlivě. Myslím si, že to je přímo danost. To je stejné, jako když člověk vede rozhovor s někým po úspěšné operaci zlomeniny nohy, anebo s někým, kdo je čerstvě po amputaci. To je taky úplně jiná atmosféra, kdy tam samozřejmě ta naděje je. Ono jde prostě o to – tady je v obou těch případech, ať s nohou nebo bez nohy, tak je potřeba tu naději najít, ale tu naději pořád do návratu, do toho zlepšení. A u těch umírajících – prostě ti umírající, oni přicházejí o naději uzdravení, to je tak prostě z mého pohledu, jak já cítím, že to tak je. A je zbytečné si nalhávat, že to tak není, protože každý si přeje být uzdraven a jít domů zdravý. A s tou nadějí oni strašně dlouho jsou a to umění rozhovoru, mě přijde strašně důležité proto, že je potřeba jim tu naději nevzít obecně, jako celou tu naději, ale při tom rozhovoru nebo rozhovorech – protože není jenom jeden, a nejenom sociálních pracovníků, ale obecně těch, kteří s nimi hovoří – tak je podle mě hrozně důležité umět jim naději zachovat a jenom jim ji přetransformovat, aby to nebyla naděje v uzdravení, ale aby to byla naděje třeba aspoň v nějakou dobu dožití a dožití důstojného a bez bolesti. Protože leckdo – určitě jste taky slyšela ty příběhy – kdy se matka rozhodne, že se dožije maturity svých dětí a dožila se, protože psychika – co si budeme říkat – to je prostě důležitá složka naší osobnosti a proto mi přijde strašně důležité nebrat naději jen 'en bloc', jako komplet, ale zkusit s tím*

⁵⁹ HAŠKOVCOVÁ, ref. 47, str. 72 - 73

člověkem dojit k cestě, že naděje je pořád potřeba a pořád je, ale v to úplné uzdravení už ne.“

Přemýšlení o naději chci uzavřít vysvětlením od Svatošové, které shrnuje výše popsané a vystihuje, jak proměňovat naději umírajícího člověka. Říká, že „*Doufat, znamená vidět před sebou možnost. Možnost dalších kroků. A není-li již naděje na uzdravení, je nutno taktikou malých kroků a drobných splnitelných cílů nemocného držet nad vodou. Nejdřív se těší na promoci dcery, která bude za půl roku, pak na vnouče, které se má narodit za měsíc, pak se upne k něčemu, co má být za týden nebo zítra. Raduje se ze spousty malých, ale dosažitelných cílů, a i když jsou krůčky stále kratší, naděje zůstává. Není tak důležité, že na začátku doufal, že postaví rodinný domek a dnes doufá, že ta třešeň před jeho oknem už určitě rozkvetne a on ji uvidí. Dokud člověk před sebou vidí úkol, má proč žít. ‚Kdo má proč žít, snese téměř každé jak,‘ říká Nietzsche.“⁶⁰ Naděje zabraňuje tomu, aby člověk propadal zoufalství, má-li se tedy připravit na svou smrt a vyrovnat se se svým životem je nepostradatelná. Stejně tak při pohledu na kvalitu dožití umírajícího, protože ta je výrazně odlišná, pokud člověk své poslední dny tráví v naději, anebo v zoufalství a hořkosti.*

4.1.4 Osobnost sociálního pracovníka

Výše popsané aspekty vztahu se týkaly toho, jak by měl vypadat a z čeho čerpat svou kvalitu, která klientovi pomáhá. Přestože jsem na začátku této kapitoly vysvětlovala, že je nutné, aby se jednalo o lidský vztah, teď bych chtěla upozornit na to, že sociální pracovník je zde stále profesionálem. Měl by si být tedy vědom funkce a fungování tohoto vztahu a umět ho správně používat. Podstatné je i to, že on sám je vztahu součástí, vkládá do něj svou osobnost. Z tohoto důvodu zde uvedu tři pohledy respondentů na osobnost sociálního pracovníka. Je v nich možné zachytit mnoho z toho, co jsem již popsala, ale přesto obsahují i jiné důrazy.

Respondentka SP1 vidí sociálního pracovníka takto: „*zcela jednoznačně si myslím, že musí být komunikační, mít dovednosti – já osobně nevím, jak bych tohle popsala – ale samozřejmě empatie, naslouchání, to je furt dokola, to je jasné, ale já myslím, že největší jeho schopnost, na které by měl pracovat, je umět se napojit a porozumět tomu člověku a rodině. Pochopit jeho životní příběh, protože opravdu úplně přirozeně – a to je taky umění sociálního pracovníka – když je s rodinou a umí na nějakých maličkostech reagovat na to, že oni bez nějakého pocitu tlaku sdělí svůj životní příběh a třeba i ten pacient. Umět si*

⁶⁰ SVATOŠOVÁ, ref. 15, str. 30

takovýmhle přirozeným způsobem zmapovat, co by byla jeho poslední přání, co je pro něho nejdůležitější“ Je zde patrný velký důraz na komunikaci, empatii a ono „napojení“, které pomáhá pochopit klientův svět a přání.

O empatii hovoří i respondentka SP5, ta ale ještě přidává potřebu trpělivosti, vzdělání a neustálého dovzdělávání se.: *„Samozřejmě musí být vzdělaný v sociální oblasti, plus se zajímat o tu paliativní péči a mít obrovskou dávku empatie a trpělivosti. Protože tady v tom případě, my musíme chápat ty reakce těch lidí, těch příbuzných, které jsou různé, od hysterie, apatie, takže vždycky mít tu trpělivost a počkat, ono to může pár dní trvat, než se s tím trošičku vyrovnají. Když je to pro ty rodiny první informace, nečekaná, takže my musíme chápat i ty reakce a pořád být v klidu, přistupovat empaticky a pochopit to, ať je ta reakce jakákoli. Musíme ty informace mít my, jaké ty možnosti jsou a furt se v tom vzdělávat, protože pořád ta paliativní péče jde dneska dopředu, takže i tady v tom jim umět poradit.“*

Výpověď respondentky SP3 mluví o ní samotné, není to tedy její názor, jak by měl obecně vypadat sociální pracovník, který pracuje s klienty v terminálním stadiu onemocnění. Na této výpovědi chci ale demonstrovat potřebu pracovníkovy sebereflexe a práce s vlastními emocemi. Tyto schopnosti mu pomáhají i k tomu, aby zůstal opravdovým, tak jak jsem popisovala výše. Také díky nim může zlepšovat svou práci s klienty a zároveň ho to i ochraňuje před možnými nepříznivými důsledky emočně náročné práce.: *„Je mi jich (klientů) líto. Nebo obecně – nebo ne 'je mi jich líto', to asi není úplně správně a přesně řečeno, spíš že je mi líto, že jsou v takové situaci, že se jim taková věc stala a nepopírám, že je to smutné. Byla jsem se i ptát – ptala jsem se i odborníků, jestli je přijatelné, když člověku vyhrknou slzy a dozvěděla jsem se, že jo, tak mě to docela uklidnilo. Ne že bych plakala úplně, tak to nemám, že bych měla pocit, že dobrý sociální pracovník, vede-li rozhovor s pacientem v terminálním stadiu, tak že má plakat s plačícími – to si myslím, že ne – ale někdy je ta situace opravdu strašně smutná a mně přijde, že zase když ten pacient vidí lidskost toho profesionála, tak že to není vůbec od věci. Tak já se tomu nevyhýbám, když se to tak stane, tak těm pacientům nepopírám, že je to smutná věc. A samozřejmě se snažím s nimi tu naději nějak udržet, byť nepopírám, že naděje na uzdravení je asi v rovině fantazie. Ale zase co my víme, popravdě.“*

4.2 Sociální poradenství

Další významný koncept, který se ve výzkumu vynořil, je sociální poradenství. Jedná se o prostředek, kterým sociální pracovníci dosahují jak cíle spojeného s přáním klienta, tak s kvalitou jeho dožití a důstojným umíráním. Pomocí svých odborných znalostí a praktických rad mohou adekvátně reagovat na klientovy potřeby a přání a hledat vhodná řešení jeho situace. Tento prostředek je propojen i s předchozím prostředkem, se vztahem. Jedná se zde o oboustranný proces, díky vztahu se mohou pracovníci klientovi přiblížit a poznat, jaké jsou jeho skutečné potřeby, on k nim má důvěru a naslouchá jejich radám. Zároveň ale z podstaty partnerského, spolupracujícího vztahu, jehož hodnotami je posilování klienta a respekt k jeho rozhodování, vyplývá skutečnost, že pracovníci neurčují, co bude s klientem dál. Toto rozhodnutí a odpovědnost za něj je na klientovi a jeho rodině. Pracovník jim ale poskytne veškeré informace, které potřebují k takovému rozhodnutí. Také je při rozhodování podporuje a pomáhá s vytvořením společného plánu klienta i rodiny. Dále pomáhá či přímo zajišťuje veškeré skutečnosti z tohoto plánu vyplývající.

O tom, jak vypadá takovéto sdělování informací, mluví respondent SP2: *„Hodně je to o informacích. My se totiž jako sociální pracovníci sejdeme s tou rodinou, jak v rámci týmu, tak i mimo ten tým. Ta práce je průběžná podle potřeb rodiny. Nejdřív je to o základních informacích ohledně té paliativní péče, dostanou informaci o tom, že existuje domácí hospic, jaké jsou podmínky přijetí do toho domácího hospice, že je potřeba přítomnost rodiny po 24 hodin denně, jaké jsou finanční nároky, že to jde ještě doplnit osobní asistencí, jaké jsou pomůcky, příspěvek na péči. Prostě všechno, co je potřeba pro to, aby ten pacient mohl žít a dožít v domácím prostředí. Někdy se stane, že rodina není schopná zajistit dvacet čtyřhodinový dohled denně apod., pak řešíme umístění do lůžkového hospice a pak je to o tom, jaké jsou možnosti lůžkových hospiců tady v Praze a okolí, jak je to finančně náročné, jaké jsou přístupy hospice vůči tomu pacientovi, že už je ukončená léčba, už se řeší jenom negativní příznaky onemocnění apod.“*

Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách v § 37 rozděluje sociální poradenství na základní a odborné. Smyslem základního sociálního poradenství je předávání potřebných informací klientům, kterým pomáhají k řešení jejich nepříznivé sociální situace. Toto poradenství je vždy poskytováno bezplatně. Odborné sociální poradenství se pak zaměřuje na potřeby jednotlivých sociálních skupin.⁶¹ Matoušek toto ještě upřesňuje a píše, že

⁶¹ Zákon číslo 108/2006 Sb., o sociálních službách, In: *Sbírka zákonů*. 31. 3. 2006

základní sociální poradenství vysvětluje postupy týkající se důchodového pojištění, státní sociální podpory, sociální pomoci, zaměstnanosti a sociálně-právní ochrany. A také zprostředkovává informace o sociální pomoci v dané lokalitě. Odborné sociální poradenství definuje jako specializovanou odbornou činnost, která zjišťuje rozsah, charakter a příčiny vzniku klientových potíží, poskytuje mu informace o možnostech řešení, o subjektech, které mu mohou pomoci, o podmínkách a formách pomoci, včetně sociálních služeb. Součástí poradenství je i pomoc s rozhodováním se o volbě řešení a terapeutická činnost.⁶² Matoušek také definuje, co je cílem poradenství. V užším pojetí jej chápe jako poskytování informací klientovi, který o tyto informace stojí. Informace mu mají pomoci v řešení jeho problému. V širším pojetí je ale poradenství prostor pro klientovo poznání svých slabých míst a cest ke zlepšení kvality svého života. Nejvyšším cílem je klientův nový pohled na sebe a na ostatní a získání nových dovedností.⁶³

Základními oblastmi, kterých se sociální poradenství dotýká, jsou financování, služby a případná úprava domácího prostředí spojená se zajištěním kompenzačních pomůcek. Obsáhnout zde celou šíři sociálního poradenství by bylo dosti komplikované, protože každý případ je individuální. Pokusím se teď tedy popsat ty nejzákladnější a zároveň nejčastější možnosti sociálního pracovníka při poskytování poradenství. Když jsem mluvila o přáních klienta, vysvětlila jsem, že 78% populace si přeje zemřít v domácím prostředí, proto se teď zaměřím převážně na zajišťování této možnosti. Z finančního hlediska se nejdříve podívám na příspěvek na péči, jakožto na základní sociální dávku při péči o druhé. Poté popíši novinku, dlouhodobé ošetrovné, která je pro umírající a těžce nemocné resp. pro jejich rodiny velmi důležitá. Pak se podívám na možnosti sociálních a zdravotních služeb a zmíním kompenzační pomůcky. Nakonec uvedu příklady, kdy je sociální poradenství na hranici svých možností.

4.2.1 Příspěvek na péči

Ústřední sociální dávka při péči o umírající je příspěvek na péči, ten upravuje zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách v § 7 – 31. Příspěvek na péči je poskytován osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Nárok na příspěvek má osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti, pokud jí

⁶² MATOUŠEK, Oldřich, 2008. *Slovník sociální práce*. Vyd. 2., přeprac. Praha: Portál. ISBN 978-807-3673-680., str. 200

⁶³ Tamtéž, str. 142

tuto pomoc poskytuje osoba blízká nebo asistent sociální péče nebo poskytovatel sociálních služeb, který je zapsán v registru poskytovatelů sociálních služeb, anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu; nárok na příspěvek má tato osoba i po dobu, po kterou je hospitalizována.⁶⁴

Příspěvek na péči se dělí do čtyř stupňů podle míry závislosti na pomoci jiné fyzické osoby. Při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat deset základních životních potřeb. Jde o mobilitu, orientaci, komunikaci, stravování, oblékání a obouvaní, tělesnou hygienu, výkon fyziologické potřeby, péči o zdraví, osobní aktivity a o péči o domácnost. Jednotlivé stupně odpovídají počtu základních životních potřeb, které člověk nezvládá. Aktuální výše příspěvku za kalendářní měsíc (pro osoby nad 18 let) je v prvním stupni (lehká závislost) 3 300 Kč, ve druhém stupni (středně těžká závislost) 6 600 Kč, ve třetím stupni (těžká závislost) 9 900 Kč a ve čtvrtém stupni (úplná závislost - vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby) 13 200 Kč.⁶⁵ Klienti s paliativní diagnózou tedy dosahují až na čtvrtý stupeň příspěvku.

Problém příspěvku na péči, na který narážejí i sociální pracovníci v nemocnici je ten, že jeho vyřízení trvá dlouho a klienti se ho někdy ani nedožijí. Z tohoto důvodu teď vysvětlím, jak řízení o příspěvek vypadá dle zákona 108/2006 Sb.. Řízení o přiznání příspěvku se zahajuje na základě písemné žádosti podané na tiskopisu předepsaném ministerstvem; může jej podat klient sám nebo jeho zástupce. Po podání žádosti krajská pobočka Úřadu práce provádí pro účely posuzování stupně závislosti sociální šetření, při kterém se zjišťuje schopnost samostatného života osoby v přirozeném sociálním prostředí. Sociální šetření provádí příslušná krajská pobočka Úřadu práce také v průběhu hospitalizace osoby ve zdravotnickém zařízení lůžkové péče, jestliže je této osobě poskytována u jednoho nebo postupně u více poskytovatelů zdravotních služeb následná nebo dlouhodobá lůžková péče pro tutéž nemoc nebo úraz trvající nepřetržitě déle než 60 dnů; podmínkou je, že tato skutečnost byla oznámena a doložena. Sociální šetření provádí sociální pracovník, o provedeném sociálním šetření vyhotovuje písemný záznam, který na požádání předkládá posuzované osobě. Poté krajská pobočka Úřadu práce zašle příslušné okresní správě sociálního zabezpečení žádost o posouzení stupně závislosti osoby; součástí této žádosti je písemný záznam o sociálním šetření a kopie žádosti osoby o příspěvek.⁶⁶

⁶⁴ Zákon číslo 108/2006 Sb., o sociálních službách, ref. 60

⁶⁵ Tamtéž

⁶⁶ Tamtéž

Při posuzování stupně závislosti osoby vychází okresní správa sociálního zabezpečení ze zdravotního stavu osoby doloženého nálezem vydaným poskytovatelem zdravotních služeb, z výsledku sociálního šetření a zjištění potřeb osoby, popřípadě z výsledků funkčních vyšetření a z výsledku vlastního vyšetření posuzujícího lékaře. Po posouzení závislosti pošle okresní správa sociálního zabezpečení příslušné krajské pobočce Úřadu práce stejnopis posudku s uvedením základních životních potřeb, které osoba není schopna zvládat. Toto posouzení je součástí rozhodnutí o přiznání či zamítnutí příspěvku, které obdrží žadatel.⁶⁷

Krajská pobočka Úřadu práce přeruší řízení o příspěvku na dobu, po kterou okresní správa sociálního zabezpečení posuzuje stupeň závislosti osoby, nebo po kterou je osobě poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace, pokud nebylo do dne přijetí osoby k hospitalizaci provedeno sociální šetření; (to neplatí, je-li osobě poskytována v průběhu hospitalizace u jednoho nebo postupně u více poskytovatelů zdravotních služeb následná nebo dlouhodobá lůžková péče pro tutéž nemoc nebo úraz trvající nepřetržitě déle než 60 dnů), a tato skutečnost byla oznámena a doložena. Krajská pobočka Úřadu práce zastaví řízení o příspěvku, jestliže žadatel o příspěvek zemřel před provedením sociálního šetření.⁶⁸

Respondent SP2 se k příspěvku na péči vyjadřuje takto: *„U běžných pacientů, které tu máme, ať už jsou v produktivním věku nebo senioři, tak pak zbývá pouze příspěvek na péči. A všichni víme, že příspěvek na péči se vyřizuje v rádech měsíců, někdy i roků, což ti pacienti nejsou třeba vůbec schopní se dožít, toho přiznání příspěvku na péči. Úřady alespoň spolupracují v tom, že pokud tam rodina přinese žádost o příspěvek na péči a je tam poznámka, že je pacient v paliativní péči, tak že se to snaží vyřídit v nějakém zrychlenějším režimu. To znamená, že do měsíce jsou schopni udělat sociální šetření, které je klíčové pro přiznání příspěvku, byť zpětně. Tak to ano, ale někdy ty peníze hrají zásadní roli, vůbec k umístění pacienta, ať už do domácího nebo do lůžkového hospice, protože lůžkový hospic je opět placený.“*

4.2.2 Dlouhodobé ošetřovné

Dlouhodobé ošetřovné je dávkou nemocenského pojištění, kterou popisuje hlava sedmá novely zákona 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění. Tato novela nabyla účinnosti 1. 6. 2018. Na dlouhodobé ošetřovné má podle § 41 nárok pojištěnec, který se

⁶⁷ Zákon číslo 108/2006 Sb., o sociálních službách, ref. 61

⁶⁸ Tamtéž

stará o osobu, která potřebuje dlouhodobou péči v domácím prostředí. Touto osobou se jedinec stane, pokud u něho došlo k závažnému porušení zdraví, jehož důsledkem byla hospitalizace trvající alespoň 7 po sobě jdoucích kalendářních dnů (včetně dne přijetí a dne propuštění), a zároveň se předpokládá, že bude potřebovat po propuštění do domácího prostředí dlouhodobou péči po dobu alespoň 30 dní. Podmínkou pro získání nároku na tuto dávku je účast na pojištění zaměstnance po dobu 90 kalendářních dnů v posledních 4 měsících bezprostředně předcházejících dni vzniku potřeby dlouhodobé péče (v případě samostatně výdělečné činnosti jsou to tři měsíce). Dále musí ošetřovaná osoba udělit pojištěnci na předepsaném tiskopise písemný souhlas s poskytováním dlouhodobé péče. Podpůrčí doba u dlouhodobého ošetřovného začíná prvním dnem vzniku potřeby dlouhodobé péče a končí dnem, kdy již péče není potřeba; nejdéle ale trvá 90 kalendářních dnů. Dlouhodobé ošetřovné se vyplácí za kalendářní dny, v nichž pojištěnec poskytoval dlouhodobou péči a v nichž zároveň tato potřeba péče trvala. Nevypovídá se za kalendářní dny, kdy trvala hospitalizace ošetřované osoby, s výjimkou prvního a posledního kalendářního dne hospitalizace. Výše dlouhodobého ošetřovného za kalendářní den činí 60 % denního vyměřovacího základu.⁶⁹

4.2.3 Sociálně zdravotnické služby a kompenzační pomůcky

Nejdůležitější službou je při péči o umírajícího v domácím prostředí mobilní hospic. Hospic jako zdravotní službu již od 1. 1. 2018 možné najít v zákoně 372/2011 Sb., o zdravotních službách. § 44a definuje hospic jako poskytovatele, který poskytuje zdravotní služby nevléčitelně nemocným pacientům v terminálním stavu ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu nebo ve vlastním sociálním prostředí pacienta. Hospic pacientům a jejich osobám blízkým zpravidla poskytuje i další navazující služby podle jiných právních předpisů.⁷⁰ Podle místa poskytování se tedy hospice dělí na kamenné hospice a mobilní.

Mobilní/domácí hospic je terénní služba, kterou poskytuje tým odborníků (lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, ošetřovatel, psychoterapeut nebo psycholog, může tam být i koordinátor dobrovolníků, poradce pro pozůstalé a pastorační pracovník), který poskytuje komplexní péči umírajícím a jejich blízkým, kteří se o ně starají v domácím prostředí. Cílem tohoto týmu je, aby klient zůstal doma a dostávalo se mu kvalitní specializované paliativní péče. Také se plní jeho přání a pracuje se s jeho sociálními,

⁶⁹ Zákon číslo 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, In: *Sbírka zákonů*. 12. 5. 2006

⁷⁰ Zákon číslo 372/2011 Sb., o zdravotních službách, ref. 17

psychologickými a duchovními potřebami.⁷¹ Významnou novinkou týkající se mobilních hospiců je novela zákona 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a na ni navazující vyhláška č. 354/2017, která je platná od 1. 1. 2018. Novela v § 13 zahrnuje mezi služby hrazené ze zdravotního pojištění paliativní péči a vyhláška upravuje konkrétní odbornost 926 – Domácí paliativní péče o pacienta v terminálním stavu. Díky tomu je možné hradit zdravotní část paliativní péče ze zdravotního pojištění, ale pro zbytek této komplexní péče to neplatí.

Pokud si klient přeje umírat doma, je pro něj mobilní hospicová péče ideálem. Bohužel tato péče není úplně všem dostupná a to především z důvodu kapacitních a územních. Na území Prahy pracují pouze tři mobilní hospice (Cesta domů, Most k domovu a Péče doma), což nestačí pokrýt potřeby obyvatel Prahy. Domácí hospice mají za podmínku zajištění celodenní péče o umírajícího, což může být pro některé rodiny těžké, tady ale mohou využít přítomnosti terénních sociálních služeb, jako jsou osobní asistence, pečovatelská služba nebo terénní odlehčovací služby. Tyto služby popisuje zákon 108/2006 Sb. v § 39, v § 40 a v § 44 jako služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Jsou poskytovány v přirozeném sociálním prostředí osob a pomáhají klientům s tím, co potřebují. Cílem odlehčovacích služeb je navíc možnost oddechu pro rodinu.⁷²

Může nastat i situace, kdy klient nemůže využít mobilní hospicové péče, protože je naplněna kapacita, ale přesto chce strávit své poslední dny doma. Tyto případy řeší sociální pracovníci pomocí kombinace terénních sociálních a zdravotnických služeb. Takovýto případ popisuje i respondentka SP5: *„Já si myslím, že tady je problém dostupnosti domácí hospicové péče. My si krásně domluvíme, že toho pacienta pošleme domů s domácím hospicem, ale ten hospic nemá kapacitu, takže nám nabídnou termín dva až tři týdny, což je velký problém. A většinou teda ten jeden domácí hospic má ještě domácí zdravotní péči, není to hospicová, ale je to domácí zdravotní. Takže se to často dělá tak, že ten pacient má nastavenou tu domácí zdravotní péči to je třeba u těch klientů, u kterých víme, že na tom ještě nejsou tak špatně, kde víme, že bude stačit, když tam dvakrát denně přijde sestřička nebo i třikrát má možnost. A pokud se bude zhoršovat, tak už ale ví ten klient i rodina, že za ty dva tři týdny bude volno v tom domácím hospici, že už bude možnost i kontaktovat toho lékaře. Ale pokud mají tu zdravotní péči, tak jsou stejně vedeni tady v naší paliativní*

⁷¹ MARKOVÁ, ref. 57, str. 12

⁷² Zákon číslo 108/2006 Sb., o sociálních službách, ref. 61

ambulanci, takže když by potřebovali cokoli, léky, tak to pro ně píše tady ten paliatr. Ale často se to řeší tou domácí zdravotní péčí a při zhoršení se přibírají do té domácí hospicové péče.“

Domácí zdravotní péči popisuje zákon 372/2011 Sb., v § 10 jako zdravotní péči poskytovanou ve vlastním sociálním prostředí pacienta, kterou je ošetrovatelská péče, léčebně rehabilitační péče nebo paliativní péče.⁷³ Respondentka zde má na mysli ošetrovatelskou péči, kterou zajišťují agentury domácí zdravotní péče a jejichž služby předepisuje praktický nebo ošetřující lékař. Spolu s výše popsány sociálními službami zajišťují pomoc domácím ošetrovatelům. Zdravotní stav klienta potřebuje ale i paliativní medicínu, proto zároveň využívají služby paliativních ambulancí, kde jsou zastoupeny i další prvky paliativní péče, tak jak jsem již popsala v kapitole 2. I když tohoto nastavení je možné použít, pro klienta i rodinu by bylo lepší, pokud by existovalo více mobilních hospiců a mohli by tak využívat komplexní specializované paliativní péče přímo doma.

Mohou nastat i situace, kdy klient nechce umírat doma, anebo kdy si ho rodina vezme domů, ale zjistí, že péči ani s nastavenými službami nezvládá, anebo kdy z jiných důvodů není možná péče doma. V těchto chvílích je možné využít kamenného hospice. Kamenný hospic poskytuje lůžkovou hospicovou péči příp. stacionární hospicovou péči, komplexní péči multidisciplinárního týmu zaměřenou na kvalitu života umírajícího a jeho blízkých. Svatošová popisuje hospic jako místo, které se snaží vytvářet atmosféru domova. To zajišťuje například tím, že jsou v něm možné rodinné návštěvy 24 hodin denně každý den, rodiny mohou u pacienta i přespávat a režim dne je co nejvíce uzpůsoben potřebám pacienta. V hospicích se nachází společenská místnost, zahrada a kaple, vše je bezbariérové. A samozřejmostí je, že hospice jsou vybaveny pomůckami a vybavením, které klientům usnadňují každodenní život.⁷⁴ V tomto kontextu je zajímavý postřeh respondentky SP5: *„Bojí se hlavně smrti a pořád se bojí názvu hospic, jakmile slyší hospicová péče, tak to u nich vždycky budí strach, nevím proč, je to asi z dřívějších dob, ale teďka i ty kamenné hospice fungují velmi pěkně. Ale děsí je ten název hospic pořád. Takže se snažíme vysvětlit, že je tam ta péče specializovaná, že jim tam pomůžou od těch všech nepříjemných věcí, které je asi budou čekat, že jsou tam rodinné návštěvy kdykoli, že tam i může rodina přespát, za nějaký příplatek. Takže ten kontakt tam je a tu péči budou mít zajištěnou dobrou, výbornou. Ale bojí se toho, těch hospiců.“* Na území Prahy se nacházejí dva kamenné hospice (hospic Štrasburk a hospic Malovická) a jedno lůžkové

⁷³ Zákon číslo 372/2011 Sb., o zdravotních službách, ref. 17

⁷⁴ SVATOŠOVÁ, ref. 15, str.121

oddělení paliativní péče (v Nemocnici Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze). Pokud jsou naplněny kapacity i kamenných hospiců, spolupracují sociální pracovníci s léčebnami dlouhodobě nemocných. K tomu ještě respondent SP2 dodává: „*Snažíme se objíždět, jak hospice, tak lůžka následné péče, abychom to tam osobně viděli, abychom viděli, prostředí, abychom mluvili s managementem, té nemocnice, který známe po telefonu, ale jakmile, tam dojedeme osobně, tak se ten vztah prohloubí a můžeme řešit i třeba choulostivější záležitosti pro pacienty.*“

Hospice také mívají půjčovny pomůcek, kterých mohou využívat domácí pečovatelé. Mezi pomůcky, které rodina může potřebovat, patří například polohovací lůžka a antidekubitní matrace, koncentrátory kyslíku, elektrické zvedáky, vozíky a chodítka, hygienické pomůcky (WC židle, sedačky do vany a do sprchy), pomůcky k polohování ležícího pacienta.⁷⁵ Kromě hospiců je možné tyto pomůcky získat i v půjčovnách pomůcek, jejich seznam lze nalézt na portálu www.umirani.cz v sekci adresář služeb. I se sháněním konkrétních pomůcek a s úpravou bytu pro lepší a jednodušší péči pomáhají sociální pracovníci v nemocnici, jak potvrzuje respondentka SP5: „*A snažíme se ještě předtím, než jde klient domů mu to doma připravit s tou rodinou. Ne že bychom tam jezdili, ale doporučujeme třeba polohovací lůžka, pokud je ten pacient ještě schopen chodit, tak chodítka, někdy se třeba musí půjčovat oxigenátor, pokud je potřeba kyslík. Aby prostě ten pacient přišel domů a měl tam všechno potřebné. Jsme rádi, když ten den ještě přijde sestřička z té domácí péče, někdy tedy přijde až ten druhý den, ale většinou už ten první.*“

4.2.1 Limity sociálního poradenství

Sociální pracovníci během rozhovorů popsali několik problémů, které nemohou ze své pozice ovlivnit, protože mají systémový charakter a stěžují jim jejich práci. Často se zmiňovali o dlouhém vyřizování příspěvku na péči a také o nedostatečných kapacitách hospicové péče, ať už domácí nebo lůžkové. To, jak jsou tyto problémy propojené a co všechno mohou způsobit, chci demonstrovat na názoru respondenta SP2, který říká: „*To znamená, aby nám příspěvky na péči schvalovali ve zrychleném řízení, protože ta rodina se chce postarat o svého blízkého, ale prostě na to nemají. Aby vznikly třeba další mobilní hospice, aby se ta kapacita rozšířila nebo, aby se pokryly některé oblasti, protože tam už ty hospice nedojíždí, protože oni mají dojezdovou vzdálenost 30 km jako většina terénních*

⁷⁵ Půjčovna pomůcek, 2018. In: *Cesta domů* [online]. Praha: Cesta domů [cit. 2018-06-29]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/pujcovna-pomucek>

služeb. Pak by pomohlo, kdyby vznikla podobná nadace jako je Dobrý anděl⁷⁶, která by dokázala dofinancovat tu ztrátu nemocného, ale nebylo by to vázáno na nezaopatřené děti.“

A svou výpověď doplňuje příkladem: „Dcera v produktivním věku se chce starat o svoji osmdesátiletou maminku, jak se má starat? Je to jediné dítě, potřebuje tam s ní být 24 hodin denně. Ona by jí tu péči poskytla, ale kdo zaplatí nájem? Když zůstane doma, tak budou jenom na babičky důchodu. Ten důchod něco pokryje, ale nemusí to pokrýt všechno. Příspěvek na péči budou vyřizovat půl roku, do té doby paní pravděpodobně zemře, ale oni můžou být dva tři měsíce úplně plonkový. Ten zaměstnavatel jí třeba umožní dovolenou a ona bude mít 14 dní dovolenou, ale co ty zbylé dny? Teďka už existuje dlouhodobé ošetřovné, které půjde v těchto případech realizovat, ale pořád ten člověk dostane o to méně, protože dostane 70 % svého výdělku. Takže bude to pro pečující rodiny jednodušší, ale ne každý si to může dovolit. Ta dcera může mít svoji rodinu, svoje malé děti. Kdo se o ně postará, když se ona musí starat o maminku? Tady je moc věcí, kvůli kterým je problematické to všechno skloubit. V tu chvíli by se ta dcera třeba o maminku doma starala, tyhle ty podmínky jí to neumožní a ona radši bude chodit do zaměstnání a zaplatí 500 za den v hospici, protože tam bude chodit každý večer po práci, třeba od pěti do půlnoci tam bude s maminkou nebo tam zůstane do druhého dne na přistýlce, to je pro ni mnohem schůdnější, protože uživí tu svoji rodinu.“

4.3 Péče o rodinu

Poslední koncept, prostředek vedoucí k dosažení cílů, který se v rámci mého výzkumu vynořil je *péče o rodinu*. I při popisu tohoto prostředku si je třeba uvědomit, že situace, které se v nemocnici odehrávají a dotýkají se rodiny, jsou velmi individuální. Sociální pracovník se s rodinami může setkat ve chvíli, kdy se právě dozvěděly, že je jejich blízký vážně nemocný, či že je jeho nemoc již v terminálním stadiu. Také se s nimi ale například může potkat v rámci paliativní ambulance, kde jsou již se stavem svého blízkého srozuměni a pečují o něho doma. Další individuální proměnou je samotné fungování rodiny, jak mají rozdělené sociální role, jaká je jejich finanční, bytová a pracovní situace, jak funkční jsou vztahy, které mezi sebou mají. Dále může jít i o to, jaké je prožívání jednotlivých členů rodiny, jestli jsou schopni péče o druhého člověka a jaké mají své

⁷⁶ „DOBŘÝ ANDĚL pomáhá rodinám, které se vlivem nemoci dostaly do tíživé situace.“ – více informací na: www.dobryandel.cz/

hodnotové nastavení. Toto je jen stručné naznačení rozdílů mezi jednotlivými rodinami, každá rodina je úplně jiná. Mají ale společné to, že jsou klientovým sociálním prostředím, v tom smyslu, který jsem popisovala v kapitole 3.2.1 - multisystémový přístup, rodina a klient se tedy navzájem ovlivňují a neustále vytvářejí nové subjektivní interpretace své situace a vztahů.

Stručně teď vysvětlím, jaký je vztah tohoto konceptu k popsáním cílům, hlubší propojení bude zřejmé díky jednotlivým podkapitolám. Jako cíle jsem definovala přání klienta a kvalitu dožití spojenou s důstojným umíráním. Mezi nejčastější přání patří strávit své poslední dny v domácím prostředí, k zajištění tohoto přání je rodina nezbytná. S kvalitou života umírajícího souvisí trávení času s jeho blízkými, možnost mluvit s nimi o svých pocitech, zajistit si poslední záležitosti, rozloučit se apod. Důstojné umírání, spojené s rituály předpokládá přítomnost druhých lidí, nejlépe blízkých. Rodina má tedy na klienta a konec jeho života naprosto zásadní vliv, aby ale byla schopná vytvářet pro klienta tento prostor, musí se někdo postarat i o ni. Proto tedy prostředek péče o rodinu, který je založen na poznání jejích potřeb, tyto potřeby ale nekončí chvílí úmrtí klienta. Pro lepší vysvětlení se teď budu věnovat podkapitolám *rodina v paliativní péči, potřeby rodiny a po úmrtí*.

4.3.1 Rodina v paliativní péči

Bužgová připomíná slova Payne, která považuje za rodinu skupinu osob, která jsou spojeny biologickými, sociálními nebo právními pouty. Za hlavní rys rodiny chápe pocit, který prožívají její členové a to je existence trvalých emocionálních a sociálních vazeb. Rodina je podle ní důležitá kvůli své schopnosti ochrany svých členů, kterou jim poskytuje, zvláště pokud nejsou schopni se o sebe postarat sami. K tomu se připojuje i Finebergerův popis, který považuje rodinu a domov za hlavní zdroj bezpečí pro člověka. O tom, koho pokládá za rodinu v paliativní péči, ale říká, že jsou to osoby, které jsou pro umírajícího významné bez závislosti na probuzeneckém vztahu, tedy pro klienta jsou rodinou ti, které za rodinu považuje.⁷⁷ Je podstatné si tuto skutečnost uvědomit, protože péče o klienta vychází z jeho přání a i z jeho interpretace jeho vztahů.

Do kontaktu s rodinou přichází celý paliativní tým, účastní se schůzky paliativního týmu, ale mohou i kontaktovat jednotlivé členy týmu. Sociální pracovník se s rodinou setkává často, řeší s ní realizaci klientových přání, to jaký bude další postup péče o něj. K tomu se vyjadřuje respondentka SP4: „Právě s tou rodinou řešíme, kam potom, teď se do toho musí zapojit ta rodina a vlastně, my to děláme současně s tím klientem, takže ten

⁷⁷ BUŽGOVÁ, ref 19, str. 113

klient říká sám, teď dám příklad: já bych chtěl jít domů a my teď s tou rodinou za přítomnosti klienta a celého toho týmu, mluvíme o tom, jak by to mohlo jít domů, protože to je jeho přání a jeho respektujeme a tak s tou rodinou dáváme dohromady, jak by se dalo zvládnout to domácí prostředí, jaké jsou ty možnosti. Takže takhle. Někdy se stane, že s nimi vedu rozhovor už dopředu, že už při setkání toho paliativního týmu vím, jakým směrem se budeme dávat, jestli do těch terénních služeb anebo lůžkové zařízení. Vždycky je to podle přání pacienta. Pokud pacient už není schopen si říct, tak pokud to ta rodina ví, co to jeho poslední přání bylo, že by třeba chtěl umírat v domácím prostředí, tak to ta rodina řekne.“ Rodina je tedy pro sociálního pracovníka partnerem, s kterým vytváří plán. Tato spolupráce se opět odehrává v rámci vztahu, prvního prostředku, bez kterého by nemohla fungovat. Pracovník díky němu zjišťuje, jaké jsou potřeby a přání na straně rodiny. Tato přání pracovník respektuje, i pokud nejsou stejná jako přání klienta, více o tom říká respondentka SP3: „Já si myslím, že nelze na úkor jednoho přání popřít práva druhého, takže se snažím, konkrétně třeba, když pacient trvá na tom, vrátit se domů, ale rodina se toho obává, tak se snažím najít největší možnou podporu ve službách a v zajištění z terénu, aby ten pacient mohl jít domů a rodinu to co nejmíň zatížilo. Ale když to nelze, když je ten stav třeba takový, že aby pacient mohl jít domu a být doma, tak rodina musí být hodně aktivní, a rodina to odmítne, tak to je prostě rozhodné slovo a nelze to řešit jinak, než tu rodinu z toho vynechat a zajišťovat služby, které jsou v danou chvíli k dispozici.“

Pracovník má tedy na jedné straně přání klienta a na druhé přání, ale i konkrétní možnosti a schopnosti rodiny. Může nastat situace, kdy rodina chce vyhovět klientovi, ale vyskytnou se nějaké překážky. V takovou chvíli je role sociálního pracovníka nezastupitelná, neboť on má možnosti pomoci při odstraňování překážek, ať už poradenstvím nebo koordinací pomoci. V takových chvílích musí za využití navázaného vztahu s rodinou a klientem vhodně komunikovat, aby mohlo dojít k vzájemnému pochopení a využití veškerých zdrojů. K této spolupráci a komunikaci s rodinou se ještě vyjadřuje respondent SP2: „S rodinou je to hodně individuální, jsou případy, kdy je rodina natolik svědomitá, úžasná, že je to o dvou třech schůzkách, které stačí k tomu, aby se to všechno naplánovalo a všechno klaplo, a ten pacient po zaléčení akutního stavu odchází domů. Někdy narážíme na problém zajištění terénní péče, protože kapacita není dostatečná, ale to není problém na straně rodiny. Ale někdy si rodina nechá všechno vyřídit, té vlastní intervence je tam hrozně málo, to je docela zatěžující, ale vůči tomu pacientovi, který chce jít domů, tu službu zajistíme. U terénních služeb je finanční spoluúčast, ať už na pomůckách nebo na osobní asistenci nebo i u toho domácího hospice,

tam je to podle pojišťoven, tak to nemůžeme zajistit úplně tak, jak bychom si představovali, protože rodina najednou řekne „my na to nemáme, my to nezaplatíme“, proto je potřeba s nimi hodně komunikovat a koordinovat to dohromady.“

4.3.2 Potřeby rodiny

V definici paliativní péče podle WHO, kterou jsem uváděla v druhé kapitole je napsáno, že paliativní péče zlepšuje kvalitu života klientů a jejich rodin. Bužgová k tomu dodává Fridriksdottirova slova, že cílem paliativní péče je v kontextu rodiny zvyšování kvality jejího života posilováním jejich způsobů zvládnání, jak při nemoci jejich blízkého, tak při truchlení.⁷⁸ Aby tento požadavek mohl být splněn, musí pracovníci rozumět potřebám rodiny. Pohled na potřeby rodiny, kde je těžce nemocný nebo umírající člen, se u různých autorů mírně liší. Bužgová uvádí pohled Ewinga a Grandeho, kteří je rozdělují do dvou skupin, na potřebu podpory, která pomůže rodině pečovat o své blízké a na podporu samotných pečujících. Do první skupiny patří věci týkající se symptomů pacienta, pomůcek péče, provádění osobní péče, informací o umírání, možnosti odlehčovacích služeb a komunikace s pacientem. Druhá skupina potřeb zahrnuje zdraví pečujících, finance, práci a praktickou a emoční podporu. Oproti nim Bužgová staví Kristatjansonovou a Whita, kteří potřeby rodiny dělí do čtyř kategorií, kterými jsou: zajištění komfortu pacienta, potřeby informací, zajištění praktických potřeb a emocionální podpora.⁷⁹ Myslím si, že tyto popisy potřeb jsou vhodné pro základní orientaci, ale pro situaci, kterou se zabývá můj výzkum, nejsou úplně přesné, protože mluví o rodinách, které již o svého blízkého pečují. Mohlo by se tedy jednat například o rodiny, které přicházejí do paliativní ambulance nebo o situace, kdy se stav klienta, který je v domácí péči zhoršil, a byla nutná hospitalizace. Ale převážná část rodin, se kterými se v nemocnici setkává paliativní tým a tedy i sociální pracovníci, jsou rodiny, které se právě dozvěděly, že stav jejich blízkého je velmi vážný nebo že umírá. Jsou to rodiny, které patrně až do chvíle setkání s paliativním týmem doufaly, že se jejich blízký uzdraví a nyní jsou v situaci, kdy jsou postaveni před otázkou, jak jejich blízký bude prožívat poslední část svého života, zda jsou schopni a ochotni o něho pečovat. K tomu se vyjadřuje i respondentka SP3: *„Leckdy to tak je, že rodina se s tím musí vyrovnat, a i u té rodiny mi přijde důležité, aby měla jistotu, že má plné právo se rozhodnout, jestli bude, a do jaké míry, aktivní při té péči. Protože samozřejmě přání pacienta v terminálním stadiu je důležité, to je jedna věc, ale druhá věc*

⁷⁸ BUŽGOVÁ, ref 19, str. 113

⁷⁹ Tamtéž, str. 115

je zase život a schopnosti té rodiny. A ne vždycky je to v harmonii a tu harmonii je tam potřeba najít. Takže podpořit rodinu, ale nenutit ji.“

V této práci se zabývám skutečnostmi tak, jak je popisují sociální pracovníci ze své zkušenosti. Vysvětlím teď tři kategorie potřeb rodin klientů v terminálním stadiu nemoci, s kterými přicházejí do kontaktu sociální pracovníci v nemocnici, tak jak jsem je identifikovala v rámci svého výzkumu, poté uvedu výpovědi pracovníků, na kterých je poznat, jak k těmto potřebám přistupují. Kategorie potřeb jsem nazvala: *je o něj dobře postaráno; vím, co bude dál* a *emoční podpora*. Kategorie *je o něj dobře postaráno* v sobě zahrnuje touhu rodiny po kvalitní péči o klienta. Nejdůležitější otázka je zde zřejmě fyzická bolest. Rodiny potřebují, aby se o klienta starali dobří lékaři, kteří zajistí, že jejich blízký netrpí. Další důležitý prvek kvalitní péče je pro rodiny i důstojné zacházení s klientem. Tady jde hlavně o přístup personálu ke klientovi, to jak jednájí a mluví s ním i o něm, zda na ošetrovatelskou péči nemusí dlouho čekat nebo jestli je pro zdravotníky jen zátěží navíc. Zde se může jednat o subjektivní pocity, ale podstatné je, že rodiny potřebují věřit v to, že je s klientem zacházeno důstojně.

Kategorie *vím, co bude dál* v sobě zahrnuje více rovin a je postavena především na přístupu k informacím a jejich porozumění. Pro rodinu je velice důležité rozumět tomu, jaký je stav klienta, jak se bude dál vyvíjet, až jak může vypadat umírání. S tím souvisí i sociální aspekt věci, tedy, jaký způsobem bude o klienta postaráno. Pokud se rozhodují o možnosti péče v domácím prostředí, tak je důležité, aby věděli, jak tato varianta vypadá, jaké s sebou nese nároky, ale i jaké služby a další praktická pomoc jim může být nabídnuta. Při rozhodování samozřejmě musí znát i další alternativy, aby si mohli vybrat a také si být vědomi toho, že pokud by jedna varianta nefungovala, tak existují i další. Pokud se rozhodnou pro péči doma, tak si potřebují i ujasnit, jaké změny se týkají jich samotných např., že budou muset požádat o dovolenou, budou mít méně času na svou vlastní rodinu apod. a také musí vědět o možnostech podpory při péči doma a nácviku potřebných dovedností.

Poslední kategorií potřeb je *emoční podpora*, i ta v sobě zahrnuje více rovin. Rodiny se potřebují vyrovnat se skutečností, že jejich blízký je vážně nemocný příp., že umírá. K tomu je zajisté potřeba více času, než kolik je ho v nemocnici, ale rodiny zde stojí na začátku tohoto procesu, dozvídají se, že už se opravdu nebude pokračovat v kurativní léčbě, a to v nich vyvolává emoční reakce, na které je třeba reagovat. Rodina respektive její členové mohou chápat tuto skutečnost i jako krizi, kterou Špatenková popisuje jako situaci, kterou jedinec prožívá jako dramatickou změnu, doprovázenou negativními

emocemi a pocitem, že člověk tento problém neumí, nemůže nebo nedokáže vyřešit.⁸⁰ Jak toto konkrétní prožívání vypadá, je velmi individuální. S emocemi také souvisí vztah mezi členy rodiny a klientem. Pro obě strany je důležité, aby spolu mohli mluvit a o to i o svých pocitech týkajících se nemoci a umírání klienta. Do těchto vztahů může vstoupit i potřeba být spolu při umírání, rozloučit se a odpustit si. Ať jsou vztahy mezi jednotlivými členy rodiny jakékoli, blízkost smrti je posouvá do jiné roviny. Dává totiž jednotlivým členům poslední možnost ještě si spolu promluvit s vědomím, že za poměrně krátký čas už to definitivně nebude nikdy možné. Třetí potřeba spojená s emocemi je pocit „nejsem na to sám“. Jedná se zde jak o prožívání vlastních emocí pramenících z výše popsaného, tak i o praktickou pomoc s vyřizováním věcí pro budoucnost, přípravou na péči nebo i možnost sdílení ve chvíli, kdy je již klient v domácí péči.

Na zajištění těchto potřeb spolupracuje celý nemocniční paliativní tým. Jednotlivé profese reagují na ty potřeby, které jsou jim nejbližší, ale zároveň celkově svou komunikací s rodinou přispívají k jejímu lepšímu zvládnání dané situace. Sociální pracovník při práci s těmito potřebami opět využívá dvou již popsaných prostředků, tedy vztahu, který zahrnuje klienta i rodinu a sociálního poradenství. Oproti jiným členům týmu má výhodu v tom, že s rodinou tráví poměrně hodně času, ale i tak je zde nutná spolupráce s lékařem, psychologem a dalšími členy týmu. Teď uvedu několik příkladů, jak o potřebách rodiny uvažují sociální pracovníci, a jak na ně reagují.

Respondentka SP5 potřeby popisuje takto: *„Potřeby na straně rodiny...no samozřejmě chtějí, aby ta péče o blízkého byla co nejkvalitnější, aby se měli na koho obrátit v případě, že tu péči nebudou zvládat nebo bude něco potřeba, aby měli kontakt na někoho, s kým můžou sdílet tady tyhle starosti. A pak samozřejmě je to i citová záležitost, takže aby měli kontakt z domova i na toho psychologa nebo sociální pracovníci, to už je ale v rámci té domácí hospicové péče, oni poskytují i tu psychologickou péči. Ta rodina se s tím taky musí postupně vypořádávat, takže je to takový smutný většinou.“* O chvíli, kdy klient umírá v nemocnici, mluví respondentka SP6: *„Tak chceme to, aby pokud ta rodina má možnost, tak s ním může být tady, může ho držet za ruku. Pokud je tam vícelůžkový pokoj, tak jsou tam paravány, takže relativní soukromí pro rodinu na rozloučení je. Snažíme se to vždycky nějak provozně zařídit, aby tam ta rodina mohla být. I se volá v případě, že už je ten stav takový, že úmrtí už je očekávané v nejbližších hodinách, pak i kontaktují rodinu, aby se přišli rozloučit. Myslím si, že tohle je skvělé, že to taky není úplně*

⁸⁰ ŠPATENKOVÁ, Naděžda, 2017. *Krize a krizová intervence*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5327-0., str. 11

běžné všude v nemocnicích. Takže si myslím, že tohle tu docela funguje.“ Respondentka SP5 popisuje, jak na rodinu působí sociální poradenství: „Laici většinou neznají nic, takže si myslím, že ta naše pomoc, to naše poradenství je velkým přínosem, aby se mohli rozhodnout, co půjde. Když to nejde a musíme řešit lůžkový hospic, tak se snažíme třeba aspoň, aby byl v blízkosti bydliště toho příbuzného, aby mohl denně docházet. Snažíme se jim vysvětlit, že i z toho hospice je možná propustka třeba na víkendy, což jim taky trošku ulehčí. Je tam neomezená doba návštěv a ten klient může jít i domů na propustku, takže s tou rodinou bude v každodenním kontaktu, takže to je taky často uklidní. Někdy v té rodině není jenom jeden velký problém, ale těch problémů je tam spousta, takže se snažíme ty problémy s rodinou řešit.“

Respondentka SP3 mluví o konkrétních věcech, které reagují na potřeby rodiny: *„Podpora těch blízkých? No, když oni si třeba strašně přejí vzít si toho rodinného příslušníka domů, pomoci mu, ale obávají se toho. Tak někdy pak sehraje velkou roli ta skutečnost, že jim pomůžeme zajistit služby, že ví, že když budou s tím svým blízkým doma, tak že tam přijde sestra, že budou mít třeba ten domácí hospic, který má to telefonní číslo. Budou mít taky ten krizový balíček, kdy budou vědět, co mají dělat, po telefonu je navedou a to je velká podpora. Nebo třeba „Pečuj doma“ – mají tu podpůrnou linku – mají nácviky, když má ten laický pečující zájem, tak může jít na kurz nácviku péče, kde se naučí manuálně, jak to udělat nejlépe, aby se jeho blízký napil, aby mu vyměnil plenkové kalhotky, a to si myslím, je velká pomoc.“* A respondentka SP1 uzavírá výpovědi o zpětné vazbě rodin, kde sami hodnotí své potřeby a reakce na ně: *„já jsem si i dělala takovou anketu, co považují za přínos sociální práce nebo vůbec mé práce paliativní v nemocnici a tak. Měla jsem strašně moc pozitivních ohlasů, a nejvíc na to, že se jim někdo věnoval, že s nimi mluvil, že s nimi komunikoval a že jim vysvětlil všechny nežádoucí projevy onemocnění, že jim udělal maximální poradenství, a že je doprovázel i v těch organizačních a administrativních věcech. Protože oni jsou samozřejmě v takovém emočním vypětí, že spousta věcí nejsou schopní zajistit.“*

4.3.3 Po úmrtí

Výše popsané potřeby se objevují v situaci, kdy je klient naživu a je v nemocnici. Potřeby rodiny ale úmrtím klienta nemizí, jen se mění jejich obsah, kategorie *vím, co bude dál* a *emoční podpora* jsou stále aktuální, sociální pracovníci se s nimi ale setkávají výrazně méně než s těmi, které řeší za klientova života. Respondentka SP3 k tomu říká: *„obecně když tady někdo zemře, tak se na nás, v případě, že už tam ta naše intervence*

probíhá, tak se na nás – ne moc často, ale obracejí se na nás i s potřebou sdílení a i s potřebou zopakovat si kroky, které mají udělat pro to, aby zajistili pohřeb, kam mají jít, co mají mít s sebou. Protože ten stav – je to taková mimořádná věc... Máme tady v rámci nemocnice i takový dokument, který se předává rodinám při převzetí pozůstalosti, protože to se řeší hlavně na odděleních. Tam probíhá to první sdělení lékaře a sestry předávají osobní věci, takže tam je to nejvíc živé. A máme tady takový – bude to podoba letáku, ale zatím to leták není – jsou to základní informace pro rodiny zemřelých pacientů, jak mají postupovat.“ Respondent SP2 mluví o tom, na koho se rodiny po úmrtí klienta obracejí: „Ono během těch rozhovorů se dostáváme i k těm problémům, které řeší rodina. Takže psycholog nebo kaplan, anebo i my jako sociální pracovníci jsme tady pro rodinu i pro pacienta, včetně poradce pro pozůstalé, takže i když se potřebují vyrovnávat s tím úmrtím, tak ten paliativní tým má přesah ještě po tom úmrtí. Někdy je to pomoc se zajištěním pohřbu, někdy zajištění pohřbu sociálního, protože opravdu nemají ta finance, někdy je to o nějaké duchovní podpoře, po tom úmrtí, takže ten přesah je tady i nad rámec péče o toho klienta, klient už tady není, protože zemřel, ale rodina tady pořád je. Poradce pro pozůstalé je tady a priori pro to, aby když ta rodina potřebuje s něčím pomoci, tak aby jim s tím pomohl. Ale rodina leckdy volá nám, protože my jsme s nimi byli nejvíc v kontaktu, z toho celého paliativního týmu. Někdy volají paliatrovi, protože ten paliatr pro ně byl zásadní, se kterým nejvíc komunikovali, někdy volají kaplanovi, protože ten duchovní tam byl, dal třeba poslední pomazání apod.“

Respondentka SP5 ho doplňuje tím, s jakými praktickými otázkami může rodině po úmrtí klienta pomoci: *„my jako sociální, to je především otázka zajištění pohřbu od těch příbuzných. A takové praktické otázky, co s doklady. My jako sociální jednou za týden odnášíme doklady na matriku tady Prahy 6. A na základě toho, což oni taky neví, ta matrika hlásí pozastavení důchodu, na to se taky hodně ptají, jestli to mají někde hlásit a pak se ptají na dědické řízení, že budou vyzváni k dědickému řízení sami, že to ta matrika taky hlásí. A pak ještě k zajištění pohřbu, že si mohou vybrat jakoukoli pohřební službu, vlastně od nás odcházejí, ne od nás ale z toho oddělení s listem o prohlídce zemřelého a na základě tohoto vystaveného formuláře mohou zajistit pohřeb a potom ještě úmrtní list, že přijde zhruba do dvou týdnů na adresu.“* A respondentka SP4 vysvětluje svůj názor na to, že péče po úmrtí klienta nekončí: *„hodně lidem nabízím, že mi můžou zavolat, i když už jim ten klient zemřel. Tak nemám to úplně tak jakože teď mi skončila práce a takhle to utnout, to mi nepříjde, přijde mi to divný. Takže já ještě každému říkám, „klidně mi zavolejte, cokoli budete potřebovat, tak volejte“ ...Hm no ozývají se, pár se jich ozvalo, ne všichni*

teda, pár se jich ozvalo...Hm spíš je to o tom, jakože si chtějí popovídat nebo poradit, že jim třeba tři měsíce po úmrtí přišlo něco z úřadu, tak jak to mají řešit a tak. Poradit, ale i si chtějí často popovídat. Anebo se na mě obrátí, že jsem jim kdysi řešila maminku a teď mají tatínka. Tak spíš takhle.“ Sociální pracovníci se tedy pozůstalým věnují, pokud se na ně obrátí. Ti se na ně obracejí kvůli praktickým radám, ale někdy i pro emoční podporu, která vyplývá již z dříve navázaného vztahu. Je zde ale třeba zdůraznit, že teď je aktivita na straně rodiny, oni se musí pracovníkovi ozvat, pokud s ním chtějí mluvit. Jinak je tomu například v hospicích, kde sociální pracovník kontaktuje rodinu i po úmrtí klienta a to i po delší době, aby zjistil, jak zvládají své truchlení. Tito pracovníci pořádají také vzpomínková setkání a svépomocné skupiny pro truchlící. Tyto aktivity by v nemocnici mohly být v kompetenci zmiňovaného poradce pro pozůstalé.

5 Diskuze

Diskuze běžně slouží k porovnávání dosažených výsledků s teoretickým poznáním, já jsem takto postupovala v průběhu celé práce, proto se zde zaměřím jen na zopakování hlavních zjištění a upozornění na otázky, které s tématem mého výzkumu souvisí, ale já jsem se jim přímo nevěnovala, z důvodu jiného zaměření mé výzkumné otázky. Přínos tohoto výzkumu je v detailním popsání jednoho výseku reality. Z tohoto důvodu není možné jeho výsledky příliš zobecňovat, ale zato pomáhá k pochopení toho, jak sociální pracovníci chápou sociální práci v paliativní péči v nemocnici, konkrétně tedy v ÚVN.

Hlavní zjištění se týkají jednak toho, jak sociální pracovníci popisují cíle sociální práce v paliativní péči v nemocnici a také jejich chápání prostředků, kterými těchto cílů dosahují. Dva hlavní cíle, které jsem ve výzkumu identifikovala, jsou *přání klienta* a *kvalita dožití a důstojné umírání*. Cíl *přání klienta* v sobě obsahuje nastavení sociálních pracovníků respektovat přání klienta týkající se toho, jak si představuje své dny do konce života. Často skloňovaným tématem zde byla otázka, zda bude umírat doma. Mezi přání klienta mohou ale patřit i jiné, někdy i zdánlivě banální, záležitosti. Přání vycházejí z individuality každého klienta a pracovníci se je snaží zmapovat a vždy je respektují. Pod cílem *kvalita dožití a důstojné umírání* je myšlen respekt k lidské důstojnosti v rámci poskytované péče bez ohledu na nestandardní stav, v kterém je člověk, kterému je poskytována péče. S klientem je v jakékoli situaci zacházeno jako s lidskou bytostí. Péče by měla předcházet a zabraňovat vzniku podmínek, ve kterých by nemohla být realizována lidská důstojnost. To se týká i chvíle umírání, kde je třeba zajistit možnost, aby klient nemusel být sám, ovšem tuto možnost může i odmítnout.

Prostředky, kterými těchto cílů sociální pracovníci dosahují, jsem identifikovala tři: *vztah sociálního pracovníka, klienta a rodiny, sociální poradenství a péče o rodinu*. První z nich, vztah, tvoří základ celé péče, v jeho kontextu fungují i oba další prostředky. Je lidským vkladem do závažné situace umírání a vážného onemocnění, která všechny zúčastněné přivádí k reflexi života a vztahů a dodává všemu jistou surovost ve smyslu opravdovosti a neopakovatelnosti. Vztah, který pracovník aktivně vytváří, mu pomáhá orientovat se v dané situaci a mapovat potřeby a přání, jak klienta, tak rodiny. Jako jeho hlavní prvky jsem popsala důvěru, zájem, partnerství, opravdovost, empatii, přijetí, komunikaci, práci s nadějí a osobnostní nastavení pracovníka. Druhý prostředek, sociální poradenství, reaguje na zmapované potřeby a přání. Poskytuje klientovi a rodině dostatek informací k tomu, aby se mohli rozhodnout, jak budou dále postupovat. Zároveň také

obsahuje praktickou pomoc se zajišťováním zdravotně sociálních služeb, získáváním pomůcek potřebných pro péči a vyřizováním sociálních dávek. Toto poradenství je poskytováno v rámci zmiňovaného vztahu, což mu dává schopnost flexibility a velkého zacílení na potřeby a přání klienta i rodiny. Principy poradenství jsou spolupráce a respekt autonomie všech členů vztahu. Posledním prostředkem je péče o rodinu a vychází z předpokladu, že rodina je hlavním klientovým sociálním prostředím, s který se vzájemně ovlivňují. K tomu aby mohlo dojít k naplnění popsaných cílů, je tedy potřeba, aby klient a rodina byli ve vzájemné harmonii. Toho je možné dosáhnout právě díky péči o rodinu a její potřeby. Opět je zde využíván vztah, ale i sociální poradenství. Potřeby rodiny, na které pracovníci reagují, jsem pojmenovala takto: *je o něj dobře postaráno, vím, co bude dál a emoční podpora*. Péče o rodinu nekončí chvílí úmrtí pacienta, pokračuje dál jen s modifikovaným obsahem konkrétních potřeb, ale opět za použití vztahu a poradenství.

Ted' bych ještě ráda upozornila na některé otázky, kterým se výzkumu nevěnoval, ale které s ním souvisejí a mohli by být inspirací pro další bádání nebo jednání. První téma, které bych chtěla otevřít, se týká reflektování teorie v praxi. Myslím, že by mohlo být zajímavé zjistit, nakolik sociální pracovníci reflektují svou práci a jednání vzhledem k teoretickým poznatkům a nakolik jednají spíše intuitivně. Konkrétně by se mohlo jednat o oblast používání metod sociální práce, základních i specifických. V tomto kontextu by se dalo i zjišťovat, zda pracovníci používají metodu nebo prvky krizové intervence a jestli to dělají vědomě. Další možná zkoumaná oblast se týká dětí. V ÚVN není dětské oddělení, pracovníci se tedy ve své praxi nemohou setkat se situací terminálně nemocného dítěte, ale v rodinách umírajících klientů děti jsou. Buď jsou to děti v první generaci, zde mluvím především o dětech mladých umírajících, nebo děti v druhé generaci, tedy vnoučata. Případný výzkum by se mohl zaměřit na to, zde sociální pracovníci děti zahrnují do svého šetření a přemýšlejí i o jejich potřebách. Velký handicap zde může být v tom, že se s nimi reálně spíše nesetkávají (především u dětí druhé generace), protože situaci a plán řeší s klientem a některými rodinnými, ale dospělými, členy. Děti jsou ale jistě klientovou situací ovlivněny, ale kvůli tomu, že se s pracovníky nesetkávají, nedosahují na prostředky, které jsou poskytovány dospělým, tedy vztah, poradenství a péče. Mohla by zde být také zajímavá otázka toho, zda mohou být děti u umírajícího, pokud se jeho poslední dny odehrávají v nemocnici, příp. jakým způsobem je tato situace ošetřena.

Dalším tématem vhodným ke zkoumání je vliv zátěže na pracovníky. Péče o klienta s paliativní diagnózou a s jeho rodinou, je jistě vždy určitým způsobem výjimečná, ale během rozhovorů se pracovníci zmiňovali o situacích, které považovali za psychicky

náročnější než jiné. Šlo o chvíle, kdy byl umírajícím mladý člověk. Případný výzkum by se mohl zabývat tím, jak s touto zátěží pracují, a jestli má nějaký vliv na způsob jejich práce. Další oblast by byla vhodná k vymyšlení praktických způsobů řešení. Týká se totiž problémů, které jsem identifikovala v rámci poskytování sociálního poradenství, konkrétně tedy jde o nedostatečné kapacity mobilních i kamenných hospiců, ale i dalších zdravotně sociálních služeb, dále se jedná o příliš dlouhou dobu vyřizování příspěvku na péči a o další problémy spojené s nedostatečnými financemi, prostorem a časem případných pečujících. Posledním tématem, které chci zmínit, je prezentování činnosti, užitečnosti a postupů sociální práce v paliativní péči v nemocnici samotnými sociálními pracovníky v kontextu odborné veřejnosti. Tím mám na mysli např. vystupování na konferencích zaměřených na paliativní péči, vytváření a poskytování metodik, publikování článků, vystupování v médiích apod. Mohlo by být zajímavé zjistit, jak sociální pracovníci uvažují o tomto svém možném uplatnění, a zda a jakým způsobem ho realizují. Tato otázka by mohla být propojen i s jejich pohledem na profesionalitu a renomé sociální práce, právě v kontextu paliativní péče.

Závěr

Cílem této práce bylo najít odpovědi na základní výzkumnou otázku, která zní: „Jak sociální pracovníci v Ústřední vojenské nemocnici Praha, kteří mají zkušenost s klienty v terminálním stadiu nemoci, popisují prostředky vedoucí k dosažení cíle sociální práce v paliativní péči v nemocnici?“ Základní zdrojem pro hledání této odpovědi byl můj kvalitativní výzkum, který jsem realizovala v ÚVN pomocí polostrukturovaných rozhovorů se sociálními pracovníky, kteří pracují a mají zkušenost s klienty, kterým byla poskytována paliativní péče. Jako výzkumné schéma jsem zvolila metodu zakotvené teorie, která určovala můj postup při sběru a analýze dat a také při prezentování výsledků výzkumu. V celé práci jsem postupovala metodou propojování teorie se zjištěními z mého výzkumu.

Při zodpovídání výzkumné otázky jsem v práci postupovala přesně podle témat, která v sobě obsahuje a to od širšího kontextu k podrobnější analýze zjišťovaného. Začala jsem popisem paliativní péče, jejího poskytování v nemocnicích s důrazem na oblast České republiky. Zde jsem zařadila i popis zavádění a poskytování specializované paliativní péče v ÚVN, aby byl zřejmý kontext, ve kterém se pohybují moji respondenti. V další části práce jsem se věnovala cílům sociální práce v paliativní péči v nemocnici. Na základě definic sociální práce jsem popsala její obecné cíle, poté jsem se zaměřila na specifika daná prostředím a pak jsem již definovala, jak cíle sociální práce v paliativní péči v nemocnici popisují sami respondenti. Došla jsem zde ke dvěma zásadním cílům a těmi jsou přání klienta a kvalita dožití s důstojným umíráním. Na tyto cíle jsem navázala v kapitole, věnované prostředkům dosahování těchto cílů. Zde jsem tedy dostala k jádru celé odpovědi na výzkumnou otázku. Z odpovědí respondentů a jejich následné analýzy jsem definovala tři prostředky, jsou jimi *vztah sociálního pracovníka, klienta a rodiny, sociální poradenství a péče o rodinu*. V poslední kapitole, diskuzi, jsem shrnula hlavní zjištění výzkumu a uvedla několik témat vhodných k možnému dalšímu zkoumání.

Hlavními zjištěními tedy jsou popisy samotných prostředků, ale také vztahy mezi nimi. Základním prostředkem je partnerský vztah mezi sociálním pracovníkem, klientem a rodinou založený na důvěře, zájmu a osobnostním vkladu pracovníka projevujícím se autenticitou, empatií, přijetím klienta i rodiny, vhodnou komunikací a prací s nadějí. Tento vztah je základním prvkem a kontextem všeho, co probíhá mezi pracovníkem, klientem a rodinou. Díky němu je možné poskytovat zacílené sociální poradenství a pečovat o rodinu. Dalším prostředkem je sociální poradenství. Zde se jedná převážně o souhrn informací

týkajících se sociálních dávek a sociálně zdravotnických služeb a kompenzačních pomůcek. Výše popsany vztah pomáhá pracovníkovi identifikovat přání klienta a rodiny, s kterými pomocí poradenství vytváří plán, jak těchto přání dosáhnout. Podstatným zjištěním souvisejícím s tímto prostředkem bylo i pojmenování limitů poradenství, jako je příliš dlouhá doba vyřizování příspěvku na péči, nedostatečné kapacity mobilních i kamenných hospiců a absence jiné finanční pomoci. Posledním prostředkem je péče o rodinu. I zde je patrná propojenost s předchozími dvěma prostředky, díky vztahu je možné identifikovat konkrétní potřeby rodiny a vyjít jim vstříc, k čemuž často pomáhá sociální poradenství. Za hlavní zjištění týkající se péče o rodinu považují klasifikování potřeb těch rodin, s kterými se paliativní tým v nemocnici setkává nejčastěji, tedy s takovými, které se právě dozvěděly, že u jejich blízkého se ukončila kurativní léčba a musí zvažovat, zda se o něho budou starat samy. Tyto potřeby jsem na základě výzkumu roztrídila do tří kategorií, jsou jimi: *je o něj dobře postaráno; vím, co bude dál a emoční podpora*. Sociální pracovníci jsou rodině k dispozici i po úmrtí klienta.

Domnívám se, že přínos této práce spočívá v její aktuálnosti a praktičnosti. Snažila jsem se o popis konkrétních postupů, které sociální pracovníci uplatňují a o vysvětlení jejich názorů v širším kontextu. Tato práce prezentuje situaci, která je v ÚVN, proto není možné ji příliš zobecňovat, jde o výsek reality a podrobný popis jejího chápání konkrétními aktéry. Přesto její výsledky mohou být inspirací do praxe nebo k dalšímu bádání. V kontextu praxe může pomoci pracovníkům k reflexi jejich práce a zamyšlením se nad tím, jak chápou cíle své práce, a jakými prostředky dosahují jejich naplnění. Při ambicióznějším pohledu může být tato práce pomocníkem pro sociální pracovníky, v jejichž nemocnici se právě přistupuje k zavádění paliativní péče, může jim nabídnout strukturovaný pohled na možnosti jejich zapojení. Také by mohla přispět k většímu uvědomování si limitů, které v této oblasti jsou, především v kontextu sociálního poradenství, a tím i ke snaze o jejich odstraňování. Při zamyšlení nad možnostmi dalšího teoretického bádání chci zmínit možnost většího zmapování potřeb rodin, se kterými se zde sociální pracovníci setkávají a pak také oblast používání metod sociálních práce, jak základních, tak specifických a celkové propojování vlastní praxe s teoretickými poznatky. Tuto práci chci ukončit slovy dramatika Arthura Millera:

„Najít krásu ve smutku, naději ve ztrátě a důstojnost v prohře – v tom je skutečné umění života.“

Literatura

- ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří a Yvona POSPÍŠILOVÁ, ed., 2004. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-0279-7.
- BABBIE, Earl R. *The basics of social research*. 5th ed. Belmont, CA: Wadsworth / Cengage Learning, c2011. ISBN 978-0-495-81224-1., str. 67 – 71
- BUŽGOVÁ, Radka, 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4
- DISMAN, Miroslav, 2011. Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele. 4., nezměn. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1966-8., str. 304
- HAŠKOVCOVÁ, Helena, c2000. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén. ISBN 80-726-2034-7.
- KUZNÍKOVÁ, Iva, 2011. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3676-1
- LOUČKA, Martin a Julie KOVAŘÍKOVÁ, 2018. *Rozvoj paliativní péče v nemocnicích: zkušenosti z pilotního programu Spolu až do konce Nadační fond Avast*. Praha.
- MARKOVÁ, Alžběta, 2015. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. aktualizované vydání. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-905809-4-7.
- MATOUŠEK, Oldřich, 2008. *Metody a řízení sociální práce*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-502-8.
- MATOUŠEK, Oldřich, 2008. *Slovník sociální práce*. Vyd. 2., přeprac. Praha: Portál. ISBN 978-807-3673-680
- RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNE, 2010. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-1-2.
- ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH, 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2., str. 45
- STRAUSS, Anselm, CORBIN, Juliet, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce. SCAN. ISBN 80-858-3460-X., str. 14
- SVATOŠOVÁ, Marie, 2008. *Hospice a umění doprovázet*. 6., dopl. vyd., (V KNA 1.). V Kostelním Vydří: APHPP. ISBN 978-80-7195-307-4.
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda, 2017. *Krize a krizová intervence*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5327-0.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda, c2014. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-138-4.

Právní předpisy a metodické pokyny

Zákon číslo 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činnosti souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních), In: *Sbírka zákonů*. 3. 3. 2004

Zákon číslo 108/2006 Sb., o sociálních službách, In: *Sbírka zákonů*. 31. 3. 2006

Zákon číslo 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, In: *Sbírka zákonů*. 12. 5. 2006

Zákon číslo 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), In: *Sbírka zákonů*. 8. 12. 2011

Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče, 2017. *Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky*. 2017(13), 23 - 28.

Elektronické zdroje

Definition and Aims, 2018. In: *European Association for Palliative Care: Non-governmental organization (NGO) recognised by the Council of Europe* [online]. Europe: Council of Europe [cit. 2018-07-1]. Dostupné z: <http://www.eapcnet.eu/Themes/AbouttheEAPC/DefinitionandAims.aspx>

GLOBAL DEFINITION OF SOCIAL WORK, 2018. In: *International Federation of Social Workers* [online]. Switzerland [cit. 2018-06-29]. Dostupné z: <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>

Ocenění a certifikáty rok 2017: Bezpečná nemocnice, 2018. In: *ÚSTŘEDNÍ VOJENSKÁ NEMOCNICE: Vojenská fakultní nemocnice Praha* [online]. Praha: ÚVN [cit. 2018-07-12]. Dostupné z: https://www.uvn.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=5373&Itemid=2269&lang=cs

Paliativní péče v ÚVN, 2017. In: *Nadační fond Avast* [online]. Praha [cit. 2018-07-8]. Dostupné z: <https://files.avast.com/files/marketing/foundation/v2016/cz/nemocnice/paliativni-pece-uvn-praha.pdf>

Půjčovna pomůcek, 2018. In: *Cesta domů* [online]. Praha: Cesta domů [cit. 2018-06-29]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/pujcovna-pomucek>

Švancara J., Sláma O., Kabelka L., Jarkovský J., Klika P., Loučka M., Komenda M., Dušek L. Národní datová základna paliativní péče [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací ČR, 2016 [cit. 2018-07-11. Dostupné z: <http://www.paliativnidata.cz/browser/web/mortalitni-data/misto-umrti/>

Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II: Závěrečná zpráva, 2013. STEM/MARK: Cesta domů. Dostupné také z: <http://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2013.pdf>

WHO Definition of Palliative Care, 2018. In: World Health Organization [online]. Geneva: WHO [cit. 2018-06-20]. Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Přílohy

Soupis použitých příloh

Příloha 1: Informovaný souhlas

Tabulka 1: Typy paliativní péče ve zdravotnické péči

Tabulka 2: Místo úmrtí

Tabulka 3: Typ zdravotnického zařízení

Tabulka 4: Typ lůžka, na kterém došlo k úmrtí

Tabulka 5: Typologie úmrtí

Příloha 1

Informovaný souhlas

Dne _____ jsem poskytl(a) Bc. Anně Šerých rozhovor v rámci výzkumu, který je součástí její diplomové práce „*Sociální práce v paliativní péči v nemocnici*“.

Byl(a) jsem informován(a) o cíli výzkumu a způsobu, jakým bude se získaným materiálem naloženo.

Souhlasím s nahráváním mého rozhovoru a s analýzou výsledného zvukového záznamu a jeho přepisu.

Dávám své svolení, aby materiál, který jsem poskytl(a), byl použit za účelem sepsání diplomové práce, dalších možných publikací nebo k veřejné prezentaci výsledků.

Dávám souhlas k tomu, že budou v diplomové práci citovány informace, které poskytují.

Pro účely analýzy v rámci uvedeného průzkumu smí být tento rozhovor zpracován:

- Spolu s mým jménem
- Jen v anonymní podobě

Jméno: _____

Podpis: _____

V _____ dne _____

Abstrakt

Téma této práce, sociální práce v paliativní péči, je velice aktuální, protože v posledních třech letech byla díky programu Spolu až do konce Nadačního fondu Avast zavedena specializovaná paliativní péče v osmnácti českých nemocnicích, což je reakce na skutečnost, že 78% obyvatel ČR umírá ve zdravotnických zařízeních. Cílem práce bylo zodpovědět výzkumnou otázku: „Jak sociální pracovníci v Ústřední vojenské nemocnici Praha, kteří mají zkušenost s klienty v terminálním stadiu nemoci, popisují prostředky vedoucí k dosažení cíle sociální práce v paliativní péči v nemocnici?“ Ke zjištění odpovědi na tuto otázku bylo použito metody zakotvené teorie a realizace výzkumu v ÚVN Praha. Hlavní zjištění výzkumu spočívají v popisu cílů sociální práce v paliativní péči v nemocnici, tak jak je chápou respondenti, a v popisu prostředků sloužících k dosažení těchto cílů a propojení mezi nimi. Těmito cíli jsou: *přání klienta a kvalita dožití s důstojným umíráním* a mezi prostředky se řadí *vztah mezi sociálním pracovníkem, klientem a rodinou; sociální poradenství a péči o rodinu*. Mezi další zjištění patří popis potřeb těch rodin, s kterými se sociální pracovníci při poskytování paliativní péče setkávají nejčastěji. Potřeby jsou pojmenovány takto: *je o něj dobře postaráno; vím, co bude dál a emoční podpora*. Přínos práce spočívá v reflexi sociální práce s klienty v terminálním stadiu nemoci a s jejich rodinami v nemocnici. Další výzkum by se mohl hlouběji zabírat otázkou potřeb rodin nebo reflexí používání sociálních metod při práci s klientem a jeho rodinou.

Abstract

The topic of this work - social work in palliative care - is very up-to-date because in the last three years, thanks to the "Together until the end" program of the Avast Foundation Fund, specialized palliative care has been introduced in eighteen Czech hospitals, which is a response to the fact that 78% of the citizens of the Czech Republic die in healthcare facilities. The goal of the thesis was to answer the research question: "How do social workers at the Central Military Hospital in Prague who have experience with clients in the terminal stage of illness describe the means to achieve the goals of social work in palliative care in the hospital?" To find out the answer to this question, we have used the Grounded theory research method and realized a research in the CMH in Prague. The main findings of the research consist in describing the objectives of social work in palliative care in the hospital as understood by the respondents, and in the description of the means used to achieve these goals and the links between them. These objectives are: *the client's wishes* and *the quality of life with dignified dying* and among the means is *the relationship between the social worker, the client and the family; social counselling* and *family care*. Other findings include a description of the needs of those families which social workers encounter most often in palliative care. The needs are named as follows: *it is well cared of him; I know what is going on* and *emotional support*. The contribution of the work lies in the reflection of social work with terminally ill clients and their families in the hospital. Further research could look deeper into the question of family needs or reflection on the use of social methods when working with the client and his family.