Pražská vysoká škola psychosociálních studií

Sociální pracovník jako součást procesu poskytování paliativní a hospicové péče

Bc. Petra Kratochvílová, DiS.

diplomová práce

studijní program:
Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

vedoucí práce: Doc. PaedDr. Slavomír Laca, PhD.

Praha 2020

Prague College of Psychosocial Studies

Social worker as part of the process of providing palliative and hospice care

Bc. Petra Kratochvílová, DiS.

Diploma Thesis

study program:
Social work with a focus on communication and applied psychotherapy

Diploma Thesis Work Supervisor:
Doc. PaedDr. Slavomír Laca, PhD.

Prague 2020

Prohlášení:

1. Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracoval/a samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.

2. Prohlašuji, že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze, dne ..... Podpis .....

Chtěla bych poděkovat vedoucímu práce Doc. PaedDr. Slavomíru Lacovi, PhD. za podnětné připomínky a vedení mé práce v celém jejím průběhu.

Petra Kratochvílová

ANOTACE

Diplomová práce se zabývá problematikou paliativní a hospicové péče.

Teoretická část popisuje základní aspekty paliativní a hospicové péče. Objasňuje historický kontext, legislativní rámec platný v ČR, proces doprovázení, specifika sociální práce a roli sociálního pracovníka. Okrajově se zabývá tématem eutanázie a marné léčby.

Výzkumná část je zacílena na sociální pracovníky. Za použití kvalitativní metodologie zpracovává rozhovory s šesti participanty. Výzkum zjišťuje, jaká je motivace sociálních pracovníků k výkonu povolání, jak prožívají proces doprovázení, co pro ně znamená smrt a jak vnímají sami sebe a sociální práci v této oblasti.

Klíčová slova: paliativní péče, hospicová péče, doprovázení, smrt, eutanázie, marná léčba

ANNOTATION

The diploma thesis deals with the issue of palliative and hospice care. The theoretical part describes the basic aspects of palliative and hospice care. It clarifies the historical context, the legislative framework valid in the Czech Republic, the process of accompaniment, the specifics of social work and the role of the social worker. It marginally deals with the topic of euthanasia and futile treatment.

The research part focuses on social workers. Using a qualitative methodology, it processes interviews with six participants. The research finds out what motivates social workers to continue the profession, how they experience the process of being accompanied, what death means to them and how they perceive it and what do they think about social work in this area.

Key words: palliative care, hospice care, accompaniment, death, euthanasia, futile treatment.

Obsah

ÚVOD ... 8
TEORETICKÁ ČÁST ... 10
1 Charakteristika paliativní a hospicové péče ... 10
1.1 Paliativní a hospicová péče v historickém kontextu ... 10
1.2 Současná paliativní a hospicová péče ... 11
2 Paliativní a hospicová péče v České republice ... 13
2.1 Legislativní rámec paliativní a hospicové péče v České republice ... 15
2.2 Zařízení poskytující paliativní a hospicovou péči s přihlédnutím ke Kraji Vysočina ... 17
3 Proces doprovázení v paliativní a hospicové péči ... 22
3.1 Členění procesu umírání v procesu paliativní a hospicové péče ... 23
3.2 Tělesné problémy klientů v paliativní a hospicové péči ... 26
3.3 Proces vyrovnávání se s vlastní smrtí v paliativní a hospicové péči ... 27
3.4 Duševní stav klienta v paliativní a hospicové péči ... 29
3.5 Etické aspekty při poskytování paliativní a hospicové péče ... 30
4 Sociální práce v paliativní a hospicové péči ... 34
4.1 Role sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči ... 35
4.2 Sociální pracovník a obtížné situace v paliativní a hospicové péči ... 37
PRAKTICKÁ ČÁST ... 41
1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky ... 41
1.1 Scénář rozhovoru ... 42
2 Metoda výzkumu ... 43
2.1 Interpretativní fenomenologická analýza ... 43
2.2. Výzkumný vzorek ... 44
2.3 Vlastní zkušenost s tématem ... 44
3 Rozhovory s participanty ... 49
3.1 Rozhovor s paní A. ... 49
3.2 Rozhovor s paní B. ... 55
3.3 Rozhovor s paní C. ... 62
3.4 Rozhovor s paní D. ... 68
3.5 Rozhovor s paní E. ... 73
4 Analýza rozhovorů ... 81
4.1 Motivace sociálního pracovníka k práci v oblasti paliativní a hospicové péče ... 81
4.2 Role sociálního pracovníka v procesu doprovázení ... 83

4.3 Sociální pracovník a smrt ... 85
4.4 Specifika sociální práce v paliativní a hospicové péči ... 87
4.5 Osobnost sociálního pracovníka ... 89
5 Závěr výzkumné části ... 95
DISKUSE ... 98
ZÁVĚR ... 100
SEZNAM TABULEK ... 102
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ ... 103
SEZNAM PŘÍLOH ... 106

ÚVOD

Rozvoj medicíny a zdravotních služeb v posledním půl století způsobil, že se téma umírání a smrti téměř vytratilo z lidského povědomí. Řada fatálních onemocnění se stala léčitelných, prodlužuje se věk dožití a přirozený životní cyklus narození – život – smrt je narušen kladením velkého důrazů na dětství a mládí, prodloužením dospělého života a upozaděním témat nemoci, umírání a smrti.

Řád života však zůstává zachován navzdory úspěchům medicíny, zajistit nesmrtelnost stále není možné a tak je v průběhu života každý člověk jednou či víckrát konfrontován s těžkou nemocí či úmrtím. A právě až toto setkání u řady lidí rozboří jejich dosavadní představy o trvalém zdraví, možnostech medicíny a předloží zcela nové spektrum otázek o smyslu utrpení, kvalitě života, hranicích léčby. Bolest, utrpení, strach, smutek a další témata paliativní péče se do povědomí nejen veřejnosti, ale i zdravotníků dostávají v posledních letech stále častěji, jakoby si smrt sama chtěla potvrdit své místo, že je stále zde a přirozenou součástí života. Zvolna začínají vznikat ucelené koncepty péče řešící problematiku těžce nemocných či starých lidí, diskutuje se téma marné léčby i eutanazie, pořádají se přednášky pro veřejnost poukazující na hranice medicíny i lidského života.

Téma paliativní a hospicové péče jsem si zvolila ke své diplomové práci proto, že již téměř dvacet let pracuji se seniory a chronicky nemocnými střídavě ve zdravotnictví a sociálních službách a témata spojená s poskytováním paliativní péče jsou mi tedy blízké. Současně bych chtěla přispět k výzkumu v této oblasti a šíření informací o možnostech této péče mezi laickou veřejností.

Smyslem paliativní péče je postarat se a pomoci lidem, jež jsou nějak konfrontováni se smrtí svoji či blízkých. Základní rámec a terminologii vztahující se k tématu objasňuji v teoretické části práce. Zde se soustředím na legislativní rámec, organizace, které paliativní péči zajišťují, vlastní proces doprovázení, potřeby umírajících a úkoly sociální práce v celém procesu poskytování paliativní péče. Neopomíjím ani etické aspekty této péče jako eutanazie a ukončení léčby.

Teoretický základ poskytuje řadu podnětů pro otázky, jež chci zodpovědět ve výzkumné části. Cílem mého výzkumu je zjistit, jak vnímají sociální pracovníci svoji roli v procesu doprovázení. Zajímá mě přitom jejich osobní zkušenost. Chtěla bych vědět, proč si vybrali zrovna tuto práci a co bylo jejich motivací. Jak probíhá jejich

práce a co vnímají jako nejtěžší a také nejdůležitější. Dále se chci zaměřit na vlastní téma smrti, a co vlastně znamená termín „dobrá smrt“. Jak vnímají úmrtí v soukromém a tom profesním životě a zaměřím se též na jejich pohled na paliativní péči v kontextu celé sociální práce.

Téma považuji za velmi citlivé a jako nejvhodnější nástroj výzkumu se mi jeví metoda interpretativní fenomenologické analýzy (IPA), protože právě tato metoda umožňuje participantovi reflektovat subjektivně vnímanou realitu a mě coby výzkumníkovi poskytuje široké možnosti pro interpretaci. Nástrojem sběru dat volím polostrukturovaný rozhovor s omezeným okruhem participantů. Protože žiji a pracuji v Kraji Vysočina, který je specifický tím, že zde není kamenný hospic, rozhodla jsem se vést rozhovory se sociálními pracovníky mobilních hospiců, paliativních jednotek nemocnic a domovů pro seniory, což jsou místa, kde všude se paliativní péče poskytuje.

Výsledky výzkumu chci zpracovat do uceleného výstupu, v němž bych chtěla zdůraznit témata, která jsou pro participanty shodná, a témata natolik významná, že bych se nad nimi chtěla dále zamyslet. Témata budu zpracovávat v těchto oblastech – motivace sociálních pracovníků, role sociálního pracovníka v procesu doprovázení, smrt, v čem je paliativní a hospicová péče jiná, co pracovníkům pomáhá.

Osobně považuji rámec paliativní péče za zásadní a jediný eticky řešící problematiku nejen neléčitelných onemocnění, ale též křehkých seniorů v pozdních stadiích imobility či demence. Současně si též uvědomuji, že se k tématu vztahuje řada etických otázek, na něž odpovědi mohou být složité a nejednoznačné. Doufám, že se mi v práci podaří i tato témata otevřít a podpořit diskuzi o nich.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Charakteristika paliativní a hospicové péče

Úvodem bych se chtěla zaměřit na základní charakteristiku paliativní a hospicové péče, a to nejprve v historickém kontextu a následně na změny, jež zaznamenala v souvislosti s moderní společností.

1.1 Paliativní a hospicová péče v historickém kontextu

Nemoc, bolest, utrpení i smrt patřily k lidskému života odjakživa, stejně jako snahy se jim vyhnout, zabránit jim v progresi, nebo zbavit se strachu z nich. Odnepaměti si lidé nejprve ústně a později v různých kalendářích či knihách předávali informace o tom, jak žít dobrý život, jak si připravit dlouhé zdraví, jak se dožít vysokého věku. Lze říct, že nemoc, utrpení a smrt byla vždy příčinou řady obav a spojena tak s úzkostí a strachem. V průběhu dějin si proto lidé vyvinuli řadu institutů, které je měly od nemocí a smrti ochránit, či alespoň zmírnit jejich důsledky. Vznikly proto různé útulky, nemocnice, rozvinulo se zdravotnictví i systémy, které měly nepříznivé dopady nemoci, stáří i smrti omezit, např. pojištění či zákony. Nicméně nic z toho, včetně snahy nalézt lék na nesmrtelnost, nezajistilo, aby se neumíralo. Paliativní péče tak byla odjakživa jednou ze součástí lékařské péče, neboť úkolem lékaře není jen léčit, ale být nablízku ve chvíli bolesti, nemoci i smrti.

Termín „paliativní“ je odvozen od řeckého slova „*paliatus*“ – „*plášť*, případně podobného latinského slůvka „*pallium*“ – „*maska*“. Obě uvedená slova v sobě skrývají potřebu zakrýt a schovat, což určuje další cíl paliativní péče, a to schovat či maskovat účinky nevyléčitelné choroby a skrýt i ochránit trpící (Laca, 2013).

Paliativní či útěšná péče tak vlastně patří vůbec k nejstarší lékařské péči. Jejím cílem je především poskytnout úlevu od bolesti a utrpení, neusilovat o urychlení smrti, ale ani o její nepřiměřené zadržování a nabídnout podporu jak umírajícím pacientům, tak i blízkým ve chvílích zármutku (Kupka, 2014).

Hospicová péče je jednou ze součástí paliativní péče a i slovo „hospic“ má svůj původ v latině. Pochází z původního „*hospitium*“, což znamená pohostinnost nebo hostinec. Význam tohoto slova se však posunul a již se nejedná o útočiště pro poutníky, ale o útočiště pro nemocné, umírající a jejich rodiny. Nemusí se přitom jednat vždy o

budovu – hospicovou péči je možné poskytovat na různých místech – *„Hospic nie je iba budova, je to komplexný prístup k zomierajúcemu, ktorý berie do úvahy všetky jeho potreby“* (Laca, 2013, s. 157).

Jakýsi základní systém péče o umírající vznikl již v 6. století, kdy Benedikt z Nursie začal mnichům nařizovat, aby se starali o nemocné a stanovil i postup, jak se to má dít. Základem přitom byla slušnost, vstřícnost, pomoc a křesťanská láska a také praktické pravidla pro stravování, koupání a lékařskou péči. V 8. století se pro tyto místa vžil termín „hospital“, nebo „špitál“. V období křižáckých tažení vrostl v souvislosti s přesuny osob a množství zraněných počet těchto zařízení a zlepšilo se i vzdělání pečujících, kdy se rytíři učili péči o nemocné. V období středověku vedle církevních špitálů existovaly i městské, ty byly pod správou městské rady a i zde pracovali především řeholníci. Myšlenka, že práce s umírajícími je specifická a je třeba pracovat nejen s fyzickým stavem, ale převážně s duší umírajícího se objevuje v 16. století a jejími nositeli jsou právě řeholníci (Laca, 2013).

Kolébkou hospicového hnutí je Anglie a zde vznikl také první moderní hospic. Založila jej roku 1967 Cicely Saundersová a současně se stal i jakýmsi metodickým centrem, jeho zakladatelka jako první definovala zásady rozvoje paliativní medicíny. Nemenší vliv na rozvoj této oblasti měla též Američanka Alžběta Kübler-Rossová, která si povšimla, že zatímco terapie onkologicky nemocných je na vzestupu, lidé, jimž už nezabírá, umírají v nemocnicích opuštění a izolovaní. Po roce 1967 nastal velký rozvoj v oblasti paliativní medicíny a po celém světě začaly vznikat nové hospice, v roce 2004 jich bylo přes 7 000 a existovaly v 90 zemích (Laca, 2013).

1.2 Současná paliativní a hospicová péče

Umírání a smrt jsou záležitosti natolik citlivé a tak hluboce prožívané, že snad ani není možné, aby se paliativní péče nepotýkala s problémy s přijetím.

Smrti nerozumíme a tak moc se ji bojíme hlavně proto, že jsme přišli o zkušenost s ní - *„tradiční, tzv. rodinný model umírání doma „zemřel“ a nový, respektující institucionální podmínky profesionální pomoci nebyl vytvořen“* (Haškovcová, 2015, s. 170).

Nejspíš je třeba všude ve světě vrátit smrti její přirozenou tvář. Změna v postoji společnosti ke smrti je ale zdlouhavá a náročná a je to složitý proces, s nímž se potýkají

všechny evropské země. Hospicová péče je založena na přesvědčení, že „*umírání je přirozený sociální akt*“ (Tomeš, Vodáčková, Dragomirecká & Sedlárová, 2015, s. 17) a od šedesátých let 20. století byla napsána řada odborných knih a článků řešící právě problematiku umírání, smrti, etickou stránku nemoci a smrti a limity kurativní léčby.

Z individuálních aktivit se postupně dostala tato témata do politických diskuzí a v současné době jim věnuje i Evropská unie. Ta v roce 2012 iniciovala kulatý stůl, kde se mělo diskutovat o hodnotách a potřebných inovacích evropské paliativní péče. Zde byla také definována určitá shoda na základních hodnotách paliativní péče. Zdá se, že jako největší úkol vnímá Evropa propojení zdravotní a sociální péči, podporu v umírání v přirozeném domácím prostředí a podporu pro pečující osoby kdykoliv během dne. Z výzkumu, který iniciovalo Evropská asociace pro paliativní péči, vyšlo najevo, že nejvíc dostupná je tato forma péče ve Velké Británii, Švédsku a Polsku. Pro zajímavost Česká republika se umístila na 21. místě z celkových čtyřiceti (Tomeš, Vodáčková, Dragomirecká & Sedlárová, 2015).

Velká Británie je vzorem pro řadu evropských států. Z našich nejbližších sousedů se na šestém místě ve výše uvedeném žebříčku umístilo Rakousko. Rakouská společnost pro paliativní péči oslavila v roce 2019 kulaté dvacáté výročí. Při hodnocení jejího působení uvedl Rudolf Likar některé významné mezníky. Mezi ty hlavní patřilo důkladné objasnění významu paliativní péče veřejnosti a její přijetí ze strany zdravotníků (dostupné z webových stránek Österreichische Palliativgeselschaft, http://www.palliativ.at/). Tyto těžké úkoly mají před sebou všichni, kdo se snaží o prosazení paliativního přístupu.

Inspirací ve Velké Británii se netají ani zakladatelka prvního hospice v České republice, její hospic sv. Anežky České v Červeném Kostelci byl vystavěn po vzoru hospice St. Christopher ve Velké Británii. Otevřen byl v roce 1996 (dostupné z webových stránek hospice Anežky České, www.hospic.cz).

2 Paliativní a hospicová péče v České republice

Rozvoj paliativní a hospicová péče do jisté míry koresponduje s rozvojem kurativní léčby, přesto se nedá říct, že by paliativní léčba byla všemi zdravotníky přijímána. Medicína je vnímána jako disciplína, která má především se smrtí bojovat a potlačovat ji.

Ve světě i v České republice se medicína a zejména její schopnosti porazit smrt rozvinuly natolik, že smrt začala být vnímána jako něco nepatřičného. Zdravotníci ji mnohdy chápou jako svoji prohru, těžko se vyrovnávají s tím, že nemocného nezachránili a často přistupují i k tomu, že s ní bojují marný boj. Bohužel mnohdy i na úkor kvality života nemocného. Nemocní či staří tak umírají bez informací, izolovaní za zavřenými dveřmi nemocnic, bez blízkých a chápavých osob v okolí a marná léčba jim přináší jen další nepříjemnosti či bolest, neboť, „*pokud se záchranná léčba protáhne do závěrečné fáze smrtelné nemoci, začne místo naděje a zdraví přinášet utrpení*“ (Nezbeda, 2016, s. 21).

Je nutno si přiznat, že nastávají okamžiky, kdy možnosti medicíny a zejména možnosti lidského těla dojdou na své hranice a tehdy přichází čas právě na útěchu ze strany paliativní péče. Někteří lékaři, včetně výše zmiňované Marie Svatošové, si toho povšimli a rozhodli se nejít cestou zbytečného boje s nemocí, ale respektovat možnosti a konečnost lidské existence. Vědomy si úkolu lékaře pomáhat lidem v utrpení, snaží se zajistit v posledních okamžicích člověku maximální kvalitu života, co nejvíce omezit jeho trápení a podpořit jej současně v tom, aby tyto dny věnoval rodině a uspořádání záležitostí ve své duši i ve svých vztazích. Právě jejich přístup stojí u zrodu myšlenky nějak jinak chápat lidskou smrtelnost, smrt a vlastně i medicínu.

Je až s podivem, že přestože si i zdravotníci přejí zemřít doma v okruhu svých blízkých, řada z nich není schopna či ochotna toto poskytnout a zajistit svým pacientům. Nezbeda (2016) představuje výzkumy, které uvádí, že lékaři na konci vlastního života vesměs odmítají resuscitaci i invazivní vyšetření včetně náročné léčby a chtěli by využít pouze léčby symptomatické, u svých pacientů to ale odmítají vesměs s argumentem, že je těžké rozhodnout, kdy se opravdu blíží konec a léčba už nebude efektivní. Z tohoto důvodu někteří erudovanější a pokrokovější lékaři navrhují současně paliativní i kurativní léčbu, či obě navzájem doplňují, např. když je paliativní péče poskytována současně s léčbou protinádorovou.

Poskytování paliativní péče přitom může ulehčit nejen nemocnému, ale i zdravotnickému systému, neboť se snižují výdaje na zdravotní péči - zejména frekvence návštěv na pohotovosti, počet hospitalizací a zkrácení délky jejich trvání, celkové snížení objemu intenzivní péče (Marková, 2015).

Matoušek definuje paliativní péči jako *„komplexní péči, která předchází a zmírňuje všechny aspekty utrpení nemocného, případně umírajícího člověka, především bolest“* (Matoušek, 2008, s.131). Světová zdravotnická organizace (WHO) potom podává ještě obsáhlejší definici: *„paliativní péče je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin*“ (dostupné z webových stránek České společnosti paliativní medicíny, https://www.paliativnimedicina.cz/).

Z uvedeného je zjevné, že paliativní péče zahrnuje širokou podporu a šířeji též vnímá člověka. V jejím pojetí není chápan jen po stránce fyzické, je vnímán jako bytost fyzická, duševní, sociální a též spirituální, což samo o sobě odkazuje i k úkolům, jež si paliativní medicína klade. Velmi dobře její poslání shrnuje Doporučení Rady Evropy 1418/1999 k ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných (Charta práv umírajících), kterým se mají řídit členské státy Evropské unie a tedy i Česká republika:

- Mám právo na to, aby se mnou až do smrti bylo zacházeno jako s lidskou bytostí.
- Mám právo na naději, a nezáleží na tom, že se moje životní perspektiva mění.
- Mám právo vyjádřit své pocity a emoce týkající se blízké smrti.
- Mám právo podílet se na rozhodnutích, které se týkají péče o mě.
- Mám právo na stálou zdravotnickou péči, přestože se cíl uzdravení mé nemoci mění na zachování pohodlí a kvality života.
- Mám právo nezemřít opuštěn.
- Mám právo být ušetřen bolesti.
- Mám právo na poctivé odpovědi na své otázky.
- Mám právo nebýt klamán.
- Mám právo na pomoc rodiny a na pomoc pro rodinu v souvislosti s přijetím mé smrti.

- Mám právo zemřít v klidu a důstojně.
- Mám právo zachovat si svou individualitu a mám právo na laskavé pochopení svých rozhodnutí a názorů.
- Mám právo být ošetřován pozornými, citlivými a zkušenými lidmi, kteří se pokusí porozumět mým potřebám a kteří budou prožívat zadostiučinění z toho, že mi budou pomáhat tváří tvář smrti (cituji dle Haškovcové, 2007, s. 42-43).

Rozhodnutí o ukončení kurativní léčby a zhodnocení, že tato léčba již pro pacienta není přínosná, ale spíš zatěžující, je vždy na lékaři. Protože se nejedná o jednoduché rozhodnutí, měl by mít lékař vždy k dispozici nejen dostatek informací k tomu kterému pacientovi, ale hlavně oporu v legislativě a metodickou podporu. Jak tedy vypadá legislativní rámec paliativní péče v České republice?

2.1 Legislativní rámec paliativní a hospicové péče v České republice

Paliativní péči charakterizuje Zákon o zdravotních službách jako zdravotní péči, jejímž účelem je snížit utrpení a zachovat kvalitu života pacienta, který trpí nevyléčitelnou nemoci. Tuto péči přitom řadí rovnocenně mezi další druhy zdravotních služeb (Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, ve znění pozdějších předpisů).

Odbornou institucí, která se zabývá především metodickým vedením a osvětou v oblasti paliativní péče je od roku 2011 Česká společnost paliativní medicíny. Jako své poslání si stanovila *„kvalitativně a kvantitativně zlepšit poskytování paliativní péče v ČR. Systematizovat a zlepšovat paliativní postupy a implementovat je do každodenní klinické praxe. Zajistit paliativní gramotnost a dovednosti mezi klinickými pracovníky a informovanost mezi laiky. Skrze tuto snahu ovlivnit zdraví, nezávislost a kvalitu života nevyléčitelně nemocných lidí a jejich blízkých“* (dostupné z webových stránek České společnosti paliativní medicíny, https://www.paliativnimedicina.cz/).

Ve stejném roce potom novelizovala Společnosti všeobecného lékařství Jana Evangelisty Purkyně doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci* (původní vydání v roce 2005), kde definuje, pro koho je paliativní péče určena takto: *„cílovou skupinu paliativní péče tvoří pacienti v pokročilých a konečných stádiích nevyléčitelných chorob (nádorová onemocnění, konečná stádia chronického srdečního selhávání, CHOPN, jaterní cirhózy, onemocnění ledvin, pacienti s neurologickými*

onemocněními typu demence, roztroušená sklerózy, polymorbidní křehcí geriatričtí pacienti, pacienti ve vigilním kómatu)" (Skála, 2011, s.1).

Pro samotného pacienta či klienta existují v české legislativě tři instituty, které mu garantují právo rozhodovat o svém vlastním životě a postupu léčby:

a) Reverz – odmítnutí léčby

Ustanovuje právo znát informace o svém zdravotním stavu a o dalším průběhu léčby, současně garantuje, že se k průběhu léčby může každý vyjádřit a může též určit osobu, která bude o jeho zdravotním stavu informovaná. Léčba smí být poskytována pouze se souhlasem pacienta (nejedná-li se např. o člověka v kómatu po havárii) a není-li schopen tento souhlas dát, je vyžadován souhlas od některé jiné svéprávné blízké osoby. Nemocný však může i léčbu odmítnout, v tomto případě mu ji nelze nutit. Lékaři jsou povinni nemocného řádným způsobem edukovat, vysvětlit mu důsledky jeho rozhodnutí a v případě, že na něm bude nemocný trvat, musí sepsat tzv. negativní reverz a provést záznam do zdravotnické dokumentace.

b) Dříve vyslovené přání

Dříve vyslovené přání je možnost pro pacienty, kteří znají svůj zdravotní stav a na základě rozhovoru s lékařem vědí, že nejspíš ve vývoji nemoci nastane chvíle, kdy o sobě již nebudou moci sami rozhodovat. Vědí také, že může nastat nějaká konkrétní situace (zástava srdce, ochrnutí dýchání, kóma apod.) a chtějí, aby v této konkrétní situaci s nimi bylo určitým způsobem nakládáno (nechtějí například být oživováni, odmítají dýchací přístroj, dialýzu apod.). S požadavkem na sepsání dříve vysloveného přání je nutné obrátit se na svého lékaře. Ten je povinen správně popsat konkrétní situace, které mohou v případě onemocnění nastat, a dle přání nemocného také zapsat, co se má v té které situaci stát. Dříve vyslovené přání musí pacient podepsat, jedna kopie je uložena u jeho lékaře a druhou by měl mít pacient u sebe (Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, ve znění pozdějších předpisů).

c) Předběžné prohlášení

Očekává-li člověk, že se v důsledku svého onemocnění ocitne v situaci, kdy nebude schopný sám právně jednat (například u onemocnění některých z typů demence), může se pro tuto situaci zajistit v rámci předběžného prohlášení a písemně v něm stanovit, jak chce, aby byly spravovány jeho záležitosti, která osoba je má

spravovat a kdo se má stát jeho opatrovníkem. Toto předběžné opatření může být sepsáno jako:

- soukromá listina - písemnost opatřená datem a podpisy dvou svědků, kteří nemají zájem na jeho záležitostech, nejsou smyslově či mentálně postižení a jsou svéprávní,
- veřejná listina – písemnost opatřená datem, kterou sepíše notář, v tomto případě nejsou zapotřebí svědci (Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů).

Z výše uvedeného je patrné, že se stále pohybujeme spíše v oblasti zdravotních než sociálních služeb a paliativní péče leží skutečně na pomezí mezi těmito oblastmi a je i diskutovaným tématem zdravotně-sociálního pomezí.

Vzhledem k tomu, že praktická část mé práce se odehrává především v Kraji Vysočina, zajímají mě specifika právě této oblasti, v následující kapitole se tedy zaměřím na zařízení, která pečují o nevyléčitelně nemocné právě s přihlédnutím ke Kraji Vysočina.

2.2 Zařízení poskytující paliativní a hospicovou péči s přihlédnutím ke Kraji Vysočina

Hospicová a paliativní péče jsou úzce spjaté, a jak jsem zmiňovala již v první kapitole, nelze hospice vnímat jen jako budovy, jedná se spíš o holistický přístup k umírajícím a jejich blízkým.

Podle Laca (2013) se paliativní péče realizuje ve dvou rovinách. První je kontinuální paliativní péče, která vlastně začíná již diagnostikou nevyléčitelné nemoci. Nevylučuje kurativní léčbu, naopak je jejím doplněním a povzbuzuje v nemocném naději. Respektuje klientovo přání stran léčby a aktivně využívá možnosti medicínských pokroků. Druhou rovinou je hospicová péče, která začíná ve chvíli, kdy již není možné doufat v prodloužení života. Zaměřuje se především na kvalitu života, kontrolu nepříjemných symptomů a je charakterizována hlavně multidisciplinárním přístupem. Paliativní i hospicová péče tak mohou být poskytovány v domácnostech, nemocnicích, hospicích i dalších zařízeních.

Medicínsky je paliativní péče rozdělena na obecnou a specializovanou. Obecnou by měli poskytovat ve spolupráci s dalšími odborníky (pečovatelská služba, rodina,

odborné ambulance) lékaři všech odborností v rámci své praxe. Zahrnuje vstřícnou, otevřenou a empatickou komunikaci s pacientem a rodinou, je orientovaná na kvalitu života, řešení symptomů a psychosociální podporu. Specializovaná paliativní péči je v rukou týmu odborníků, kteří jsou v této oblasti speciálně vzděláni a je poskytovaná ve chvíli, kdy pacient nebo rodina mají potíže, které nedokážou zvládnout sami, ani s podporou obecné paliativní péče (Skála, 2011).

Přestože si většina lidí přeje zemřít doma v péči svých blízkých, nastává to jen málokdy. Dle údajů z roku 2017 uvedených ve Strategii paliativní péče v Kraji Vysočina na období do roku 2020 (dostupné z webových stránek Kraje Vysočina, https://www.kr-vysocina.cz/) se podaří zemřít doma jen 20% osob, velká většina lidí umírá ve zdravotnických zařízeních na lůžkách akutní či následné péče. Na odděleních akutní péče je přitom zajišťováno více než 50% potřebných úkonů paliativní medicíny, což je náročné ekonomicky i eticky. Z tohoto důvodu existuje zájem odborně posoudit zdravotní stav nemocných a zvážit perspektivy kurativní léčby jejich onemocnění. Tento úkol mají *konziliární týmy paliativní péče*, jež v současné době vznikají a v budoucnu by se alespoň v Kraji Vysočina měly stát běžnou součástí každé nemocnice. Tento paliativní tým má mít multidisciplinární charakter a má být tvořen specialisty ze zdravotnictví, sociální práce i dalších oblastí, jeho úkolem je nastavit ideální způsob další péče, případně doporučit pacienta k předání do dalšího zařízení.

Péči o terminálně nemocné v České republice zajišťují lůžková, ambulantní a domácí zařízení. Mezi lůžková patří především léčebny dlouhodobě nemocných (LDN) a kamenné hospice. Ambulantní péče je zajištěna obvodním lékařem, stacionárním hospicem a odbornými ambulancemi či poradnami, do domácí péče patří rodiny či práci domácího hospice.

Asi právě *lůžkové hospice* symbolizují pro veřejnost péči o umírající a jsou asi nejvíc vnímány jako místa přechodu zdravotního a sociálního systému. Lůžkový hospic má mít charakter spíše domova než nemocnice, měly by zde být převážně jednolůžkové pokoje, kde by na přistýlkách mohli přespávat blízcí klienta (Kupka, 2014).

První hospic v Červeném Kostelci se již prezentuje méně zdravotnickým přístupem a z jeho poslání je patrné, že cíl své činnosti vnímá jinak - *„Základem naší činnosti je pochopení jedinečnosti každého člověka a úcta k jeho osobnosti. Jsme přesvědčeni, že lidský život v jakékoliv podobě je vzácným darem, a proto je třeba si jej*

vážit a chránit. V péči o nevyléčitelně nemocné se snažíme naplnit celou šíři potřeb pro jejich důstojný a plnohodnotný život. Usilujeme o naplnění dnů nemocného životem, zároveň však respektujeme smrt jako nedílnou a přirozenou součást života. Naše činnost zahrnuje:

- *úsilí o zmírnění fyzické i duševní bolesti,*
- *úsilí o respektování lidské důstojnosti,*
- *nabídku osobní blízkosti"* (dostupné z webových stránek hospice v Červeném Kostelci, www.hospic.cz).

Ve srovnání s nemocnicí Svatošová specifikuje hospicovou péči takto: *„jsou zde lékařské a navíc i sesterské vizity, podobně jako v nemocnici, režim dne se ovšem od klasické nemocnice podstatně liší. Pokud to situace umožňuje a pacient chce, má možnost si systém dne vytvářet. Nikdo ho ráno nebude budit s teploměrem, spí, jak dlouho chce, stejně tak je to i s mytím, jí, kdy má chuť, a v rámci možností, na co má chuť. Pokud chce hovořit o svých pocitech, problémech nebo si jen tak s někým popovídat, vždy se najde někdo, a to i v nočních hodinách někdo, s kým to půjde"* (1998, 1999, cituji dle Kupka, 2014, s. 33).

Aktuálně je dle Asociace hospiců v České republice 17 kamenných hospiců, které zajišťují péči v každém vyjma dvou krajů. Dojezdová vzdálenost do hospice by přitom pro příbuzné neměla přesáhnout vzdálenost 50 km. Hospice zajišťují nejčastěji trvalý pobyt, výjimkou však není ani krátkodobý (respitní) pobyt, jehož cílem je umožnit trvale pečujícím členům rodiny odpočinek (dostupné z webových stránek Asociace poskytovatelů hospicové péče, www.asociacehospicu.cz).

Místem krátkodobého ambulantního pobytu jsou *stacionáře*, kde je možný denní pobyt a nemocní jsou denně přiváženi a odváženi rodinou či hospicem. Zde mohou být nemocní umístěni z různých důvodů, kdy výjimkou není ani léčba (např. aplikace paliativní chemoterapie), nebo diagnostika, kdy je zde nemocný umístěn z důvodu bolesti, která se doma obtížně zvládá (Svatošová, 1995).

Řada osob však stále umírá ve zdravotnických zařízeních, ta jen pomalu mění svůj charakter a stávají se přístupnější paliativní péči, například tím, že budují *paliativní lůžka* či celé *paliativní jednotky*. Od roku 2011 funguje na Oddělení geriatrické a následné péče při Nemocnici Jihlava patnáctilůžkové oddělení paliativní péče a Kraj Vysočina má ambici počty takovýchto oddělení navyšovat. Činnost těchto oddělení nyní

suplují *oddělení dlouhodobě nemocných* nebo *léčebny dlouhodobě nemocných*, kde přibližně u 5% pacientů jde spíš jen o poskytování symptomatické léčby (dostupné z webových stránek Kraje Vysočina, https://www.kr-vysocina.cz/).

Právě při nemocnicích, hospicích anebo z iniciativy neziskových organizacích vzniká řada *poraden*, které se orientují na sociální a psychologickou pomoc těžce nemocným a i síť těchto poraden se neustále rozšiřuje. Na podzim roku 2018 tak například vznikla poradna Mezi stromy v Havlíčkově Brodě, která pomáhá nejen umírajícím, pozůstalým, ale též třeba matkám po perinatální ztrátě (dostupné z webových stránek Hospice Mezi stromy, http://hospicmezistromy.cz/).

Pomoc lékaře při řešení bolesti či jiných symptomů doprovázejících umírání zajišťují *paliativní ambulance*. Česká společnost paliativní medicíny přitom považuje za žádoucí stav, kdy by byla potřebným k dispozici alespoň jedna paliativní ambulance na území (dle hustoty obyvatelstva) o rozloze 50 – 100 tis. obyvatel, s tím, že dojezdová vzdálenost by neměla přesáhnout 50 km (dostupné z webových stránek Kraje Vysočina, https://www.kr-vysocina.cz/).

Rodinám, jež se rozhodly o umírajícího člena starat do posledního okamžiku doma, je k dispozici pomoc *mobilní hospicové péče* (někdy též domácí hospice). Její činnost metodicky zaštiťuje od roku 2015 Fórum mobilních hospiců, z.s. Jeho cílem je mimo podporu v profesionalitě a vzdělávání působit též osvětově na veřejnost, podporovat systémové změny umožňující dožít lidem v domácím prostředí, vyjadřovat se k otázkám zdravotnictví a sociálních věcí (dostupné z webových stránek Fóra mobilních hospiců, https://www.mobilnihospice.cz/).

Dle Standardů mobilní specializované paliativní péče by služba měla být dostupná 24 hodin denně a sedm dní v týdnu a dojezdová vzdálenost mobilního hospice by neměla přesáhnout 30 km. Služba je přitom postavena na těchto principech:

- umírání a smrt jsou součástí lidského života a každý člověk závěrečnou část svého života se všemi jejími fyzickými, psychickými, sociálními, duchovními a kulturními aspekty prožívá individuálně,
- pacient i blízcí jsou podporováni, aby maximálně rozvinuli vlastní potenciál a využili vlastní kapacity při zvládání závažné nemoci a závěru života,
- péče vychází důsledně z přání a potřeb pacientů a jejich rodin a respektuje jejich hodnotové priority,

- ochrana důstojnosti nemocných a důraz na kvalitu života,
- péče nabízí všestrannou a účinnou podporu příbuzným přátelům a pomáhá jim zvládat smutek i po smrti blízkého,
- péče je založena na multiprofesní spolupráci a integruje lékařské, ošetřovatelské, psychologické, sociální a spirituální aspekty (dostupné z webových stránek Fóra mobilních hospiců, https://www.mobilnihospice.cz/, s. 2).

Díky nepřetržitě zajištěné ošetřovatelské péči se nedílnou součástí poskytování paliativní péče staly *domovy pro seniory* a další pobytová zařízení sociální služeb (především domovy se zvláštním režimem a domovy pro osoby se zdravotním postižením). Vzhledem k tomu, že se jedná o sociální službu, naráží při poskytování této péče domovy na problém s dvaceti čtyř hodinovou přítomností lékaře. Z tohoto důvodu vzniká řada projektů, které mají zdravotní péči zajistit. Známá je třeba spolupráce Domova pro seniory Sue Ryder s hospicovou péčí Cesta domů. Na Vysočině potom spolupráce Domova pro seniory v Pelhřimově s Mobilní hospicovou péčí IRIS, nebo spolupráce Domova pro seniory v Třebíči s Oblastní Charitou Třebíč, kde od jara 2019 probíhá projekt sdílené péče.

Z osobní praxe potom mohu uvést, že všechny tyto formy péče se mnohdy doplňují, prolínají a kombinují, nejčastěji právě dle stavu nemocného, ale třeba i schopnosti rodiny se o nemocného s různými příznaky a v různých fázích onemocnění starat. Základem péče je přitom ve všech těchto zařízeních tým lidí, kteří se o umírající starají. Kdo tedy tuto péči vlastně prakticky zajišťuje?

3 Proces doprovázení v paliativní a hospicové péči

Pro podporu umírajících v posledních dnech života odborným týmem i laiky se vžil termín „doprovázení“. Marie Svatošová jej definuje jako *„jít kus cesty společně“* (Svatošová, 1995, s.11) a podstatu doprovázení vidí v *„pomoci druhému žít v době umírání“* (Svatošová 2010, s.196).

Podle ní je základem doprovázení pomoci se umírajícímu smířit s vlastním osudem a dosáhnout adaptace na tuto těžkou situaci, pochopit a smířit se se smyslem života. Podporovat přitom nemá pracovník jen umírajícího, jeho úkolem je být k dispozici i rodině a přátelům. Tato podpora je i pro pracovníka novou zkušeností, i on je takto konfrontován s koncem vlastního života a sám obohacen – „*Jde tu o oboustranné obdarovávání. Jde o to navázat s umírajícím upřímný vztah, umožnit mu, aby lidsky zrál a přitom růst a zrát současně s ním“* (Svatošová, 2010, s. 196).

Proces umírání a smiřování se s umíráním má pět fází, ty se mohou různě prolínat a potřeby umírajícího jsou v každé z těchto fází jiné. Podle Svatošové si doprovázející mnohdy není schopen uvědomit, co všechno umírající ztrácí – „*Může to být jméno, postavení, životní jistota, soukromí, stud, životní rytmus, práce, stravovací zvyklosti, volnost pohybu, možnost aktivity atd. K tomu všemu naopak přibyla bolest, slabost, obavy, nepříjemná vyšetření a možná i nepříjemní spolupacienti a mnoho dalšího převážně také ne příjemného*“ (Svatošová, 1995, s. 18).

Na sumu těchto vesměs negativních věcí pochopitelně klient reaguje různě, záleží na typu osobnosti, věku, životních zkušenostech, rodinném zázemí, víře. Vždy je však třeba uznávat, že nemocný má právo reagovat i negativně a může být agresivní, úzkostný, zmatený, mohou se u něj objevit poruchy chování. Na to má být připraven jak profesionální doprovázející, tak i jeho rodina. Podle Svatošové „*dobře připravené okolí zvládne vzniklou situaci mnohem lépe a může být nemocnému obrovskou oporou a pomocí*“ (Svatošová, 1995, s. 18).

Za základní zdroj síly přitom v procesu umírání doporučuje lásku, naději, smích a smysl pro humor, neboť tyto všechny mohou vyvolat pozitivní emoce, stejně tak považuje za nutné nikdy nebrat umírajícímu naději – *„Doufat znamená vidět před sebou možnost. Možnost dalšího kroku. A není-li již naděje na uzdravení, je nutno taktikou malých kroku 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 krůčky jsou stále kratší, naděje zůstává" (Svatošová, 1995, s. 30).

Pracovníci paliativní péče často říkají, že tato péče není o smrti, ale o životě a i Svatošová (1995) tvrdí, že delší nemoc může velmi často mít i svoji kladnou stránku. Vede totiž člověka k přehodnocení jeho dosavadního žebříčku hodnot. Člověk sice postupně ztrácí své možnosti realizovat se v tvůrčí činnosti, doprovázející by mu ale měl být k dispozici při vytváření prožitkových hodnot – obdivovat krásu přírody, krásu okamžiku, milovat blízké. Je-li to možné a je-li umírající připraven, mohou se vrcholným bodem jeho života stát hodnoty postojové, například odpuštění křivdy, dát smysl celému předchozímu životu.

Televize i jiná média nám dnes a denně předkládají tragické příběhy náhlých úmrtí, dopravní nehody, vraždy. Jak ale vlastně vypadá přirozené „dlouhé" umírání na stáří nebo chronickou nemoc? Na následujících řádcích se zaměřím nejprve na zjevnou, fyzickou stránku tohoto procesu a potom bych chtěla navázat tím, jak se s vlastní smrtelností a osudem vyrovnává nemocný v rovině duševní a v rovině emocí.

3.1 Členění procesu umírání v procesu paliativní a hospicové péče

Podle Haškovcové (2007) se pod pojmem umírání rozumí různé dlouhé časové období, které končí terminálním stavem. Za terminální stav se přitom považuje poslední časové období, kdy již dochází k nezvratným poruchám životně důležitých funkcí.

Podpora umírajícího se pochopitelně liší dle toho, v jakém období se nemocný nachází. Haškovcová (2015) i další autoři uvádí toto rozdělení:

1. Pre finem

Je období, které začíná sdělením závažné a život ohrožující diagnózy, která může končit smrtí. Tento stav může trvat dny, měsíce, ale také roky. Na sdělení této informace reaguje nemocný i rodina různě, kdy Vymětal (2003, cituji dle Kupka, 2014, s. 103) uvádí tyto čtyři možné reakce:

- člověk informaci přijme emočně i rozumově a začne se ptát na další okolnosti a perspektivu,
- člověk přijme informaci rozumově, emočně si však udržuje odstup, jakoby ho to netýkalo – často se projevuje statečně, rozumně, věcně,

- člověk informaci rozumově i emočně odmítne, popírá skutečnost, udává, že došlo k záměně jmen, k omylu,
- člověk informaci odmítne rozumově, ale přijme emočně – racionálně argumentuje, proč to nemůže být pravda, v komunikaci ale vystupují emoce jako pláč či hněv.

Marková (2015) představuje základní pravidla pro sdělování závažných informací. Nemocného by měl informovat lékař, který nemocného dobře zná, ideálně osobně, setkání by mělo být naplánováno dle přání nemocného a přítomni mohou být i další lidé, jimž nemocný důvěřuje. Přítomný sociální pracovník by měl ke schůzce vymezit dostatek času, měly by být eliminovány rušivé prvky – návštěvy jiných osob, vyzvánění mobilního telefonu, hluk a ruch odjinud. Při prvním kontaktu je důležité se srozumitelně a klidně představit, být přívětivý, laskavý, klidný. V průběhu hovoru je vhodné oslovovat klienta jménem, dávat mu prostor pro otázky a informace opakovat a shrnovat. Pracovník by měl být upřímný, pravdivý, vyjadřovat se citlivě a jasně bez dvojsmyslů. Je nutné vědět, co vše nemocný o své diagnóze ví a také, zda chce, aby mu byla sdělena pravda. Informace je třeba sdělovat po částech, nechat vždy prostor nepříjemnou skutečnost „vstřebat“. Pracovník má nemocného opakovaně vyzývat ke kladení otázek, dávat najevo emoční podporu a povzbuzovat jej, aby vyjádřil strach a obavy, ujišťovat nemocného o své podpoře a přítomnosti. Není chybou dát najevo své emoce a vyjádřit svůj soucit. Na konci rozhovoru by měl sociální pracovník předat informační materiály, kontakty, nabídnout další setkání, případně schůzku s psychologem, psychoterapeutem nebo duchovním.

Haškovcová říká, že „*nikdo by neměl zemřít dřív psychicky než fyzicky“* (Haškovcová, 2015, s.172), zejména v této fázi by tedy měl nemocný mít k dispozici někoho, kdo mu pomůže odolat psychické rezignaci, bude mu pomáhat ve chvíli beznaděje a zoufalství a ubrání jej před „*sociální smrtí*“ (Haškovcová, 2015, s.172). Pro tu je charakteristické, že člověk sice žije, ale je natolik uvolněn ze zásadních sociálních, interpersonálních a obecně lidských vazeb, že je jen stěží možný návrat do společnosti. Proto Haškovcová objevuje „*novou sociální roli lékaře“* (Haškovcová, 2015, s.173), který by měl převzít péči o psychický a sociální stav nemocného, a to buď sám, nebo s pomocí odborníku jiných profesí.

<u>2. In finem</u>

Toto časové období je ztotožňováno s terminální fází. Nejčastějším přáním umírajících je zemřít v okruhu svých blízkých, podle Haškovcové (2007, cituji dle Kupka, 2014, s. 106 - 108) je ale toto přání často pro zdravotníky obtěžující, byť sami by si přáli zemřít také takto. Trvalou přítomnost u lůžka umírajícího považuje Haškovcová za spornou, podle ní se člověk v této fázi víc soustředí na vlastní nitro, klesá jeho zájem o jiné lidi a různé aktivity, jakoby se vzdaloval všemu vnějšímu. Někdy se stane, že umírající chce být jen v přítomnosti úplně nejbližších osob, nebo zcela sám. Není vhodné umírajícího nutit ke konverzaci, tělo je unavené, chce odpočívat. Často se objevují tělesné příznaky, které mohou blízké děsit – umírající ztrácí zájem o stravu, pije velmi málo, někdy jen po lžičkách, bývá přítomen neklid, záškuby svalů, nevědomé svírání dlaní či prstů. V této fázi mohu vzniknout modřiny, člověk ze sebe někdy strhává oblečení a z pocitu, že se dusí, může až oblečení nebo ložní prádlo roztrhat. Objevují se proleženiny, neboť tělo již nevstřebává potřebné živiny, klesá tělesná teplota, puls i dech bývá nepravidelný, umírající může chrčet. U některých umírajících se objevuje předsmrtná euforie – stav nemocného jakoby se zlepšil, někdy se chce posadit, vstát, najíst, začíná se znovu zajímat o své blízké. Tato euforie je však vystřídána smrtelným kómatem, kdy umírající náhle přestane reagovat na vnější podněty. Nutno vědět, že v této fázi však stále slyší a vnímá osoby kolem sebe.

Je patrné, že této fázi dominují fyzické příznaky a přítomnost zdravotníků a pečovatelů je prioritní. Sociální pracovník v této chvíli koordinuje jejich činnost, pomáhá blízkým a je především psychickou oporou umírajícího.

3. Post finem

Období, jež následuje po úmrtí a vyjma péče o mrtvé tělo zahrnuje především práci se zármutkem a žalem blízkých. Jak zvládnou blízcí úmrtí je do jisté míry závislé na tom, jak proběhlo úmrtí a jak jim byla informace sdělena, zda měli možnost zesnulého vidět, zda proběhl rituál, který je k odloučení od blízkého nutný.

Haškovcová (2007, cituji dle Kupka, 2014, s. 109) instruuje, že by sociální pracovníci měli být pozůstalým oporou a sdělit jim nejen praktické informace, ale také několik základní rad, jež by pomohli jim osobně se se smutkem vyrovnat:

- nepospíchat, nebýt hned aktivní,
- nechat na sebe tento okamžik působit,

- dát prostor pro vzpomínky, modlitby,
- hledat pomoc u profesionálů, ale i přátel,
- chápat, že každý projev zármutku je přirozený a člověk by jej měl nechat proběhnout.

Zdravotníci i sociální pracovníci by měli umět mluvit nejen s umírajícím, ale i s pozůstalými. Měli by chápat význam pohřebních rituálu a umět jej pozůstalým zprostředkovat. Vlastnímu zármutku a žalu je dnes věnovaná zvýšená pozornost a vznikají i nové poradny pro pozůstalé.

3.2 Tělesné problémy klientů v paliativní a hospicové péči

Fyzický stav a stejně tak i potíže se liší podle toho, jakým onemocněním umírající trpí. Jak uvádím výše, nejčastěji se do hospicové a paliativní péče dostanou nemocní trpící interním onemocněním, onkologickým, neurologickým, případně křehcí senioři, kteří trpí multiorgánovým selháváním. Nejvíc zřejmé jsou fyzické projevy v terminálním stádiu onemocnění.

Marková (2015) hovoří o nejčastějších problémech, mezi které řadí:

- bolest – může mít různou intenzitu a charakter,
- problémy s výživou – může docházet k nevolnosti a zvracení, zácpám i průjmům, velkým problémem bývají střevní obstrukce,
- problémy s dýcháním – objevuje se dušnost, v posledních dnech chrčivé dýchání s apnoickými pauzami, častý je kašel, zahlenění,
- problémy s dutinou ústní – ústa mohou být suchá, může se objevit mykóza, afty nebo opary,
- krvácivé stavy – většinou souvisí s původním onemocněním, často dochází ke krvácení do močových cest, střev, pacient může též krev vykašlávat,
- otoky – mohou souviset s původním onemocněním ledvin, případně se může jednat o syndrom horní duté žíly, kdy se objevují otoky v obličeji,
- deliria, záchvaty zmatenosti, epileptické záchvaty.

O potíže umírajícího je třeba pečovat dle jejich míry a charakteru. Základní ošetřovatelská péče se vesměs orientuje na ochranu před bolestí, péči o rány, zavodnění

formou infuzní terapie, péči o porty či katétry. Nutná je komunikace o všech potížích nejen s nemocným, ale i s rodinou (Marková, 2015).

Intenzita emocí i strachu nejen nemocného, ale i celé rodiny je do jisté míry ovlivněna právě intenzitou tělesných příznaků. Multidisciplinární tým by měl umět zmírnit nejen vlastní příznaky podáním vhodné léčby, ale hlavně strach z nich a obavy z dalšího vývoje, podporovat všechny v procesu vyrovnání se se smrtí a současně i vzbuzovat naději, že umírání bude probíhat kontrolovaně a zvládne se.

3.3 Proces vyrovnávání se s vlastní smrtí v paliativní a hospicové péči

Fáze umírání a smiřování se se svoji nemocí jsou chronologicky seřazené, ve skutečnosti se ale různě prolínají, střídají a může dojít i k návratu do předchozí fáze. Úkolem členů multidisciplinárního týmu přitom je dovézt umírajícího do fáze adaptace – smíření.

Kupka (2014) popisuje asi nejznámější fáze umírání dle Dr. Kübler – Rossové:

1. fáze: negace

Fáze šoku a popírání. Pacient věří, že lékaři zaměnili výsledky. Že se to netýká jeho, domnívá se, že se jedná o omyl. V této fázi je nutné s klientem navázat kontakt a získat důvěru.

2. fáze: agrese

Dominantní emocí je hněv a vzpoura. Nemocný si klade otázky „Proč zrovna já?“, „Čí je to vina?“. Má zlost na své okolí, na blízké, na zdravotníky a na všechny zdravé lidi. V této fázi je nutné dovolit nemocnému odreagování, podpořit jej a akceptovat.

3. fáze: smlouvání

Nemocný začíná hledat zázračné léky, upíná se k dietám, léčitelům, je ochoten zaplatit cokoliv. Nyní by měli být pracovníci maximálně trpěliví a pomáhat nemocnému spíš tím, že budou dávat pozor, aby neuvěřil podvodníkům.

4. fáze: deprese

Hlavní emocí této fáze je smutek a strach. Nemocný se bojí hrozící ztráty, má obavy o další zajištění rodiny, někdy má i strach z konečného účtování. Je třeba mu trpělivě naslouchat a nabízet řešení, např. v péči o rodinu, děti. Pracovník pomáhá nemocnému urovnat vztahy, odpustit.

5. fáze: smíření, souhlas

V této fázi se již nemocný se svou nemocí vyrovnal, skončil svůj boj a je si vědom, že je třeba rozloučit. Je to fáze, k níž se snaží pracovníci hospice klienta dovézt. V této fázi je pro nemocného důležitá mlčenlivá podpora. Stačí jen přítomnost, držet umírajícího za ruku.

Poslední fázi přijetí je ale třeba podle Svatošové odlišovat od rezignace. „*Pacienti, kteří svůj osud přijali, získávají velmi osobitý výraz vyrovnanosti a míru. V jejich tváří se odráží stav vnitřní důstojnosti. Lidé, kteří jen na svůj osud rezignovali, tento výraz postrádají, naopak v jejich tvářích můžeme vidět zahořklost a duševní trýzeň*“ (Svatošová, 1995, s. 25).

Křivohlavý (1995) oproti Kübler – Rossové představuje Horowitzův model pěti fází odchodu:

1. výkřik

Je to stav pacienta, který se právě dozvěděl, že jeho stav je takový, že zřejmě povede k jeho konci. Pacient mnohdy reaguje výkřikem, zděšením, šokem či panikou. Tyto projevy se mohou skrývat za „nebojácností“ či černým humorem. Často se však můžeme setkat s výkřikem nebo výbuchem hysterického strachu, pláče a zoufalství. Někdy oproti tomu dochází k psychické ochablosti, mdlobě, psychickým otupěním, úzkostí až upadnutím do bezvědomí.

2. popření

Jedná se o fázi, kdy pacient vědomě či nevědomě zastírá skutečnost, snaží se potlačit existenci krizové situace. Může být apatický k tomu, co se děje i k okolí.

3. intruze:

Období, kdy se začínají objevovat nutkavé, vtíravé vzpomínky na „*to, co mě šokovalo*“ (Křivohlavý, 1995, s. 41) Neustále musí myslet na to, co se mu stalo, má představy, které ho deptají a mají charakter nočních můr, které však nemocného přepadají i při denním zasnění. Asi nejhorší jsou tyto stavy po operaci a v noci. Intruze bere radost, sílu i naději.

4. vyrovnávání

Když se pacientovi podaří vymanit z vlivu vtíravých myšlenek, začíná hledat řešení, další možnosti, jak se s tím vyrovnat. „*Je to pokus o řešení neřešitelné situace*“ (Křivohlavý, 1995, s. 42) Nemocný se obrací k různým léčitelům, zkouší mnohdy zcela

nepochopitelné cesty. V tomto období potřebuje nejvíc blízkého člověka, je to nejvhodnější doba pro pastorační péči.

5. smíření

Jedná se o dobře zvládnutou fázi vyrovnávání se. Člověk vyzkoušel řadu možností a nyní už je schopen na krizovou situaci myslet bez nadměrné deprivace, stejně tak je schopen na ni nemyslet a soustředit se na něco jiného.

Ať již Rossová či Křivohlavý popisují proces psychického smiřování se s nemocí obdobně, jaké tedy dominují u umírání emoce?

3.4 Duševní stav klienta v paliativní a hospicové péči

Autoři shodně uvádí, že největší obavou umírajícího je strach z bolesti, nicméně sdělení fatální diagnózy vyvolává natolik prudkou reakci v psychice nemocného, že se odráží na úrovni emocí, v myšlení i v motivaci (Kupka, 2014).

Nejsilnější emocí nemocného je strach (Křivohlavý, 1995). Často nejen z bolesti, ale zejména z opuštěnosti, ze změny vzezření, ze selhání, ze ztráty samostatnosti a důstojnosti. Častý je i strach o rodinu či z toho, že nemocný nestihne dokončit životní dílo. Úporný strach přitom může být doprovázen silnou tělesnou odezvou (velké bolesti, dušnost, kolapsové stavy) a může vyvrcholit panikou. Své důsledky přitom nemá jen v oblasti fyzické, ale i ve složce sociální, zejména v chování. Při tomto strachu může pomoci pocit sdílení- *„možnost někomu – „do vrby“ – vypovědět, jak mi je.“* (Křivohlavý, 1995, s. 27). Velmi úlevné může být, že ten, komu se nemocný svěřuje, má stejné pocity jako on, také cítí strach a úzkost.

Zvláštní typ úzkosti je pocit viny. *„Chápeme-li poslední úsek životní cesty jako dobu žní a sklizně, jako vyvrcholení celoživotního úsilí „žít tak, jak bych měl žít“, pak je docela dobře možné, že se zhrozíme toho, co jsme udělat měli a neudělali –, a stydíme se za to“* (Křivohlavý, 1995, s. 11) Velkou úlevou potom podle Křivohlavého může být, když se má nemocný komu svěřit, případně požádat o odpuštění – *„že smí věřit v odpouštění i toto odpuštění druhému tlumočit a sám jej přijmout“* (Křivohlavý, 1995, s. 28).

Velmi častou emocí doprovázející umírání je zlost, ta má často kořeny v primárním pocitu a strachu pacienta z vlastní opuštěnosti, bezmocnosti a bezcennosti. Ošetřovatelský personál by neměl agresivní reakce nemocného vnímat osobně, spíš by

se měl pokusit „*dostat se hlouběji k tomu, co umírajícího trápí skutečně.*“ (Kupka, 2014, s. 101) a umožnit mu autenticky své pocity přijmout, pojmenovat a ventilovat.

Je úkolem pracovníků vzbuzovat v umírajícím pozitivní emoce. Jak shodně uvádí Svatošová i Křivohlavý, velmi důležité je vzbuzovat naději. Podle Křivohlavého (1995) má pacient vždy naději, že se uzdraví. Má naději žít déle, než se čekalo, a má naději mít snadnou smrt. Naděje pomáhá snášet mnoho utrpení a vždy zbývá lidské hranice přesahující naděje na věčný život.

Velmi důležitého je pro umírajícího být v kontaktu s dalšími pozitivními emocemi, jež mohou pracovníci i blízcí v umírajícím probouzet, případně je dávat najevo. Je to především láska, kterou by měl nemocný cítit ze svého okolí, aby mohl „*vidět, že ti, které má rád, ho mají rádi, a poznat, že budou žít v láce, i když on sám odejde, protože byli jím milováni, a tak poznali lásku*“ (Křivohlavý 1995, s. 33). S ní souvisí i radost, neboť umírající by se měl „*radovat z toho, co vše mu bylo v životě dáno – v životě, který právě končí*“ (Křivohlavý, 1995, s. 34). To vše vede k tomu, aby nemocný mohl odejít v pokoji, nejen v pokoji, který je klidem a tichem, ale především v pokoji mysli, který je smířením se s okolím, se životem, se sebou samotným.

3.5 Etické aspekty při poskytování paliativní a hospicové péče

Jak je vidět z předchozího práce s umírajícími vyžaduje především empatii, cit a soucit. Jak ale soucit a touhu pomoci v utrpení spojit s ukončením kurativní léčby?

Paliativní péče má poměrně pevně ukotven legislativní rámec, řada lékařů však i přesto argumentuje tím, že prognózu vývoje onemocnění lze jen těžko odhadnout a ukončení kurativní léčby je proto z etického hlediska náročné. Bráno v důsledku je ale eticky problematické nejen ukončení kurativní léčby, ale i poskytování marné léčby či ukončení života pomocí eutanazie (Haškovcová, 2015).

Eutanazii definuje světová lékařská asociace (WMA) jako „*vědomé a úmyslné provedení činu s jasným záměrem ukončit život jiného člověka za následujících podmínek: subjektem je kompetentní informovaná osoba s nevyléčitelnou chorobou, která dobrovolně požádala, aby její život byl ukončen; jednající ví o stavu této osoby a o jejím přání zemřít a páchá tento skutek s prvořadým úmyslem ukončit život této osoby; a skutek je proveden se soucitem ta bez osobního zisku*“ (dostupné z webových stránek Světové lékařské asociace, https://www.wma.net/).

Rozlišuje přitom aktivní eutanazii, kdy lékař přímo aplikuje smrtelnou dávku, a asistovanou sebevraždu, kdy lékař pouze poskytne smrtelnou dávku, ale tu si vezme sám ten, kdo chce svůj život ukončit. V Česku jsou zakázané obě formy eutanázie, nicméně veřejnost se k tomuto tématu staví různě.

Za zemi s nejbenevolentnějším přístupem k eutanázii patří Nizozemí, jak ale shodně informují Haškovcová (2015) i Nezbeda (2016) ani zde není umožnění smrti tímto způsobem beztrestný čin a lékař při porušení pravidel může být odsouzen až k dvanácti letům vězení. Za jednu z nejliberálnějších zemí je v současnosti považována Belgie, kde je od roku 2013 uzákoněna eutanazie i pro děti, k suicidálnímu turismu je vesměs využíváno Lucembursko či Švýcarsko, kam občas pro smrt míří i čeští občané.

Nezbeda (2016) sleduje názorový i právní vývoj vedoucí ke změně postoje společnosti k eutanázii. Vesměs se jedná o precedentní případy utrpení a obavy z umírání, které trpící nebo blízcí řešili tímto radikálním způsobem a následná medializace potom zajistila, aby se problematika eutanazie dostala do povědomí veřejnosti, případně došlo k legislativním úpravám v jednotlivých zemích.

V Nizozemí tak může být poskytnuta eutanázie za následujících podmínek:

- svobodně a chtěně musí žádat sám nemocný,
- tato žádost musí být nezvratná a dobře uvážená,
- stav nemocného musí být nezvratný,
- před svolením k eutanázii musí být využity jiné možnosti,
- žádost mohou učinit i osoby mezi 16 a 18 rokem – zákonný zástupce však musí souhlasit, mladší s tímto musí přímo vyslovit souhlas, ale rodiče mají právo veta,
- eutanazii provádí lékař,
- lékař konzultuje situaci s jiným lékařem (Haškovcová, 2015).

Ve veřejné debatě a legalizačním procesu je přitom patrný posun, kdy nejdřív mohli eutanazii žádat jen dospělí lidé, nyní již je k dispozici i dětem. Dříve byla umožněna pouze lidem s tělesným utrpením, nyní ji mohou absolvovat i ti trpící psychickým onemocněním. V Nizozemí dokonce vznikla iniciativa požadující, aby o eutanazii mohli žádat i zdraví senioři starší 70 let, kterým již život nepřináší radost a „*cítí se unaveni životem*“ (Nezbeda, 2015, s. 230). Haškovcová (2015) potom zmiňuje

existenci mobilních lékařských týmů, které umožňují zemřít v domácím prostředí osobám trpícím mentálním postižením a lidem s demencí.

Zdá se, že se hranice eutanazie stále posouvají a objevuje se obava, že se blížíme k bodu, za nímž již nepůjde tento proces benevolentního přístupu ke smrti zastavit (Nezbeda, 2016). Statistiky však dokazují, že ani s uvolněním možností žádat smrt, nedochází k prudkému nárůstu jejich počtu, naopak je patrná korelace mezi veřejnou diskuzí a rozvojem hospiců a paliativních center. Haškovcová (2007) i Nezbeda (2016) si kladou otázku, zda žádost o rychlé ukončení života neplyne spíš z obavy z očekávaného utrpení a domnívají se, že zajištění toho, aby lidé ve chvílích před smrtí a ve chvílích smrti netrpěli, by mohlo přispět k odmítání eutanazie a tedy i k eliminaci problémů, které její přijímání doprovází.

Shrnu-li základní etické problémy eutanázie, za složité lze považovat *změnu lékaře z osoby pomáhající v osobu umožňující smrt*. Právě to, že je do „zabití“ vtažena další osoba nese rizika pro obě strany, na jedné straně zneužití moci, jež má lékař, na druhé straně devalvaci smrti na to, co „řeší“ všechny osobní problémy. Dalším složitým problémem je *braní osudu do vlastních rukou*, což je tématem zejména v zemích se silnou křesťanskou tradicí. Zneklidňující je trvalý vývoj v tom, *kdo může o eutanazii požádat*, kde je patrné, že se klientela potenciálních žadatelů stále rozrůstá, a též důvody, kdy je někdy argumentováno tím, že *léčba nemocného je příliš nákladná a smrt je levnější řešení*.

Téměř stejně složitým problémem jako eutanazie je i marná léčba. Zatímco termín eutanázie český právní systém nezná, termín marná léčba je Českou lékařskou komorou definován jako „*léčba, která nevede k záchraně života, uchování zdraví či udržení kvality života. Marná a neúčelná léčba není v zájmu pacienta, nemůže mu pomoci a zatěžuje jej zbytečným strádáním či rizikem komplikací“* (dostupné z webových stránek České lékařské komory, https://www.lkcr.cz/).

Marná léčba způsobuje stav zadržované smrti (dystanázie) a přináší nadbytečné utrpení jako nemocnému, tak i celé rodině. Česká lékařská komora přitom doporučuje v některých případech léčbu raději vůbec nezahajovat, případně ji ukončit, což samo o sobě přináší další etická dilemata v souvislosti s *povinností lékaře poskytovat léčbu a dávat naději*. Některé formy léčby jsou přitom vhodné v prvních fázích onemocnění, ale s rozvojem onemocnění již pozitivní výsledky nemají, což je také problémové, neboť

ukončení takové léčby může přinést bezprostřední smrt, a na to není připravena ani společnost, ani lékaři (Haškovcová, 2007).

Mezi hojně diskutovaná témata v odborné veřejnosti nyní patří zahájení a ukončení dialýzy, případně deaktivace kardiostimulátoru a defibrilátoru. Osobně hodnotím jako pozitivní, že se o tématech otevřeně hovoří, neboť v tom vidím zahájení cesty k utváření postojů i budoucí řešení. Těch se nejspíš nedočkáme v brzké době, nicméně alespoň úvaha nad těmito tématy je prvním pozitivním krokem.

„Početí, narození a smrt se už „nedějí“ jednoduše, nýbrž jsou stále víc „utvářené“ a tím pádem také manipulovatelné. To předpokládá vědomá a zodpovědná rozhodnutí“ (Student, Mühlum & Student, 2006, s. 129). Takto zní poměrně jasně formulován problém současné doby. Z tohoto důvodu je nutné, aby hospicová péče měla jasně stanovená (a pracovníci potom i zvnitřněná) etická pravidla. Mezi základní patří:

- odmítání záměrného zkrácení života,
- připravenost k láskyplnému doprovázení umírajících,
- respektování důstojnosti umírajícího,
- podpora v kontaktu s blízkými osobami,
- co možná nejvíce bezbolestné zaopatřování v důvěrně známém prostředí,
- biologická smrt musí předcházet smrti sociální (Student, Mühlum & Student, 2006).

Umírání není jen biologický proces, je to *„spolupůsobení psychických, sociálních, spirituálních a kulturních faktorů“* (Student, Mühlum & Student, 2006, s. 130), které je nutné vzájemně harmonizovat, pouze takto získá smrt znovu svůj přirozený ráz.

Hospicové hnutí vlastně vzniklo proto, že zdravotníci mají tendenci soustředit se na řešení zdravotních potíží a ostatní stránky opomíjeli. Právě sociální práce vnímá člověka v jeho komplexnosti, otevírá cesty holistickému přístupu a člověk v ní není jen bytost tělesná, ale součást rodiny, skupiny, státu, lidstva i kosmu. Jak se tedy navzájem obohacují myšlenky sociální práce a paliativní a hospicové hnutí?

4 Sociální práce v paliativní a hospicové péči

Sociální práce tvoří součást lidské existence od časů, kdy lidé začali tvořit společenství, byť zprvu měla spíš přirozenou formu vzájemné pomoci a solidarity v těžkých situacích. V současné době je úkolem sociální práce odhalovat, vysvětlovat, zmírňovat a řešit sociální problémy (Matoušek, 2008). A tohoto poslání využívá i hospicová a paliativní péče.

Nejdůležitější součástí zdravotnictví i sociálních služeb je vždy člověk. Jeho odbornost, iniciativa, motivace, nadšení a empatie jsou tím, co tvoří kvalitu služby. Právě proto, aby mohl být v paliativní a hospicové péči zajištěn veškerý komplet služeb nemocnému i rodině, jsou členy týmu, jež poskytuje paliativní a hospicovou péči, odborníci z různých oblastí. Tento tým se nazývá multidisciplinární a každý zde má svoji nezastupitelnou úlohu.

Česká společnost paliativní medicíny ve *Standardech poskytování paliativní péče* považuje za základ multidisciplinárního týmu lékaře, sestru a sociálního pracovníka. Významnými členy týmu mohou být ale i psycholog či duchovní, což je odvislé od individuálních potřeb klienta, dále ergoterapeut, rehabilitační pracovník nebo nutriční specialista, ošetřovatel či pracovník v sociálních službách (dostupné z webových stránek Fóra mobilních hospiců, https://www.mobilnihospice.cz/).

Všichni členové týmu jsou přitom stejnou měrou zodpovědní za plánování i řešení péče, všichni jsou si rovni a je třeba dbát zásady, že nikdo není nadřazen jinému – *„v hospici nejde o kariéru, ale o kvalitu života zomierajúcich pacientov“* (Laca, 2013).

Nemocní a jejich rodiny se potýkají s širokou plejádou problémů a jejich schopnost je řešit je omezená právě pro prodělávající utrpení, šok, jež následuje po sdělení diagnózy a mnoho emocí, s nimiž se musí vyrovnávat. Práce v hospicové a paliativní péči by se měla soustředit na potřeby nemocného a jejich saturace přitom přináší mnoho různorodých úkolů.

Nejen Svatošová (1995), ale i další autoři dělí základní potřeby umírajících do čtyř okruhů – biologické, psychologické, sociální a spirituální, kdy priority se liší dle toho, v jaké fázi umírání se nemocný nachází.

Saturace biologických potřeb patří do sféry zejména lékaře, zdravotníků, ošetřovatelů a pracovníků v sociálních službách. Cílem jejich péče je přitom omezit bolest a řešit i další v předchozí kapitole uvedené nepříjemné příznaky. Pomocné

zdravotnické profese potom zajišťují všechny činnosti, které umírající nemůže dělat sám, případně to nezvládá ani rodina - péče o osobní hygienu, pomoc s pohybem, podávání stravy a tekutin. Veškeré tyto úkony by přitom měly být doprovázeny citlivým psychologickým přístupem, kdy by personál měl vědět, v jaké fázi smíření se se nemocný nachází a dle toho k němu přistupovat. Podporovat klienta po psychické stránce je úkolem všech, významné psychické a někdy i psychiatrické problémy je kompetentní řešit odborný personál, zejména psycholog (Marková, 2015).

Zvláštní kategorií potřeb jsou potřeby spirituální, zde může mít laik pocit, že není kompetentní osobou k podpoře v této oblasti. Hospice a nyní již i řada nemocnic proto mají k dispozici kaplana, případně jiného duchovního. Ten by měl umět naslouchat, nabídnout čas k vyslechnutí životního příběhu, posilovat víru pacienta a také jej chránit před nátlakem ze strany třetích osob. Pomáhá pozůstalým a „*doprovází tichou přítomností i tam, kde už nelze verbálně komunikovat*“ (Marková, 2015, s. 141).

Koordinovat a zajišťovat sociální potřeby je úkolem sociálního pracovníka. Svatošová (2010) přitom uvádí, že by součástí multidisciplinárního týmu měli být již od prvního kontaktu s klientem a např. Bydžovský (2015) vidí specifikum této činnosti oproti jiným oblastem sociální práce v tom, že sociální pracovník je v roli poradce nejen pro klienta, ale i jeho rodinu, které pomáhá získávat náhled na celou situaci sociální, rodinnou i finanční.

4.1 Role sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči

Historicky byli sociální pracovníci vnímáni spíš jako úředníci, a proto i do hospiců vstoupili až v pozdějších fázích jejich vývoje. Úkoly sociální práce do té doby zajišťovali zdravotníci, psychologickou podporu lépe využitelní a víc erudovaní psychologové.

I při vstupu sociálních pracovníků do hospiců byla jejich práce chápána jako především administrativní a proto i jejich činnost byly provázaná s dalšími organizačními pracemi pro hospic - účetnictví, administrativa, vnitřní organizace a řízení (Student, Mühlum & Student, 2006).

S tím, jak se sociální pracovníci stali součástí multidisciplinárního týmu, se rozšířilo i spektrum jejich činnosti. Svatošová formuluje základní úkoly sociálního pracovníka v procesu poskytování paliativní péče takto:

- seznámit se s potřebami nemocného i jeho rodiny (emoční, sociální, finanční apod.),
- posoudit schopnosti rodiny zvládnout situaci a nabídnout adekvátní pomoc,
- poskytnout podmínky, aby pacient i rodina zvlášť i jednotlivě mohli vyjádřit své pocity,
- chápat etnické a náboženské vlivy, které mohou ovlivnit, nebo být ovlivněny zármutkem či terminální nemocí,
- všímat si nejzranitelnějších osob a nabízet jim pomoc (děti, adolescenti, starý příbuzní),
- pomoci rodině odstranit komunikační problémy a konflikty, narovnat vztahy a využít čas, který jim zbývá,
- pomoci všem zúčastněným přizpůsobit se nové situaci a vyrovnat se s ní,
- radit a asistovat při jednání s dalšími organizacemi a zohledňovat potřeby nemocného, rodiny, pomáhat při vyřizování žádostí o dávky,
- být spojkou mezi rodinou, učiteli, zaměstnavatelem apod.,
- zajistit potřebné pozůstalým, zajistit pomoc okolí,
- spolupracovat s týmem při zvládání psychosociálních problémů,
- účastnit se porad, sezení s rodinou,
- spolupracovat s dobrovolníky, stážisty, případně je supervidovat,
- vzdělávat se, účastnit se výzkumu (Svatošová, 2010, s. 205).

Zmínění autoři (Student, Mühlum & Student, 2006) se orientují zejména na paliativní péči v hospici a úkoly sociálního pracovníka vnímají v kontextu jeho fungování takto:

- poradenství a předávání informací (vesměs právě sociální pracovník přichází první do kontaktu s klientem či jeho rodinou, musí tedy dokázat poradit a předat kompetentní informace),
- kontakt s přijatým pacientem a jeho rodinou (během kontaktu definuje sociální pracovník prioritní potřeby, nastavuje plán a různé varianty řešení tento kontakt by měl být doprovázen terapeutickou podporou, kdy je doporučována logoterapie nebo Rogersova terapie),

- péče o pozůstalé (jedná se především o individuální péči v době ztráty, řada hospiců však organizuje svépomocné či terapeutické skupiny, nebo vzpomínkové akce),
- práce s dobrovolníky (dobrovolníci by měli být nedílnou součástí týmu, sociální pracovník koordinuje jejich činnost a působí jako pojítko mezi nimi a pacienty),
- spolupráce s ostatními členy týmu (kdy autoři uvádějí, že právě sociální pracovníci v multidisciplinárních týmech tvoří protipól lékařům, ve zdravotnictví totiž mnohdy není zvykem, že by lékaři naslouchali ošetřovatelskému personálu, sociálním pracovníkům se však jejich pozornost daří získat),
- administrativní úkoly (k těmto úkolům se staví autoři vyhýbavě, podle něj by měly být úkolem jiných osob, které však nyní v hospicích nejsou),
- podpora členům týmu, vzdělávání odborné i laické veřejnosti (Student, Mühlum & Student, 2006, s. 14).

Nedílnou součástí práce sociálního pracovníka by přitom měla být i komunikace s okolním světem, soustředěná především na to vést veřejnost k překonávání předsudků a vnímání smrti jako přirozené součástí života.

Z výše uvedeného je patrné, že práce sociálního pracovníka je komplexní a náročná a vyžaduje určité osobnostní předpoklady, komunikační dovednosti, empatii a také schopnost ovládat se a jednat uměřeně.

4.2 Sociální pracovník a obtížné situace v paliativní a hospicové péči

Nejen pro umírajícího a rodinu je umírání náročnou situací. Péče o umírajícího člověka bývá považována vedle péče o člověka starého, imobilního, nebo s nastupující demencí za jednu z nejvíce náročných, a to zejména proto, že se jedná o práci vedoucí k psychickému a emočnímu vyčerpání – „*paliativní péče je situací chronicky působícího stresu*“ (Kupka, 2014, s. 36).

Dlouhodobé negativní působení stresu přitom může zapříčinit řadu psychických i fyzických poruch, z nichž nejzávažnější je syndrom vyhoření. Ten se projevuje hlavně ztrátou motivace k práci, úbytkem energie a nechutí v práci pokračovat. Např. Nývltová (2008, cituji dle Hauke, 2017, s. 222) syndrom vyhoření definuje jako *„důsledek*

déletrvajících hlavně interpersonálních stresorů a dlouhodobého pracovního nasazení, které nevede k uspokojivým výsledkům". Syndrom vyhoření se přitom může projevit na různých rovinách:

- tělesné – celková schvácenost, malátnost, poruchy spánku, náchylnost k infekci a úrazům, úbytek energie i po dostatečném odpočinku,
- psychické – negativní vnímání okolního světa i sebe samého, neschopnost dokončit práci v běžném čase, nesnášenlivost jakýchkoliv změn,
- kognitivní – poruchy pozornosti, paměti, tvořivosti, zpomalení myšlení, vnímání
- emoční - emoční apatie, nedostatek empatie vůči okolí, lhostejnost nejen ke klientům, ale i kolegům, popudlivost, nervozita, výbušnost, stavy beznaděje, omezení komunikace,
- motivační – ztráta pracovního nadšení, zklamání a nechuť vykonávat svoji práci, opakované absence, vyhýbání se povinnostem (Hauke, 2017).

Syndrom vyhoření přitom nevzniká náhle, ale vyvíjí se měsíce, někdy i roky. Oproti českým autorům uvádí Belardi (2009) sedm fází vývoje syndromu vyhoření, které zhruba kopírují pět fází uváděných českými autory:

1. fáze: počáteční fáze - objevuje se hlavně u začínajících pracovníků a projevuje se vysokým nasazením, idealismem,
2. fáze: omezení kontaktu s klienty, kolegy a obecně nasazení k práci,
3. fáze: fáze pragmatismu, stagnace a omrzení z práce s klienty,
4. fáze: emocionální reakce – špatné svědomí, deprese, agresivita,
5. fáze: omezení fyzických i duševních sil, apatie, vyčerpání,
6. fáze: prohloubení oploštění citů,
7. fáze: zoufalství, beznaděj, zhroucení.

K rozvoji syndromu vyhoření do značné míry přispívá osobnost člověka - *„vlastní osobnost pracovníka mu může být tím nejlepším rádcem a pomocníkem, stejně jako může být jeho vlastním nepřítelem číslo jedna"* (Hauke, 2017 s. 224).

Například Kopřiva (cituji dle Hauke, 2017) rozlišuje pracovníky angažované a neangažované, kdy za více ohrožené vyhořením považuje ty první, které práce

v pomáhající profesi naplňuje, a saturuje jejich vlastní potřebu „být užitečný“, což se mnohdy může dít na úkor sebe samotných.

Zdá se však, že se syndrom vyhoření může i lidem angažovaným vyhnout. Svatošová například sděluje, že syndrom vyhoření u ni za celou dobu působení v paliativní péči nenastal a přikládá to duchovním obnovám. Podle ní má za zaměstnance velkou odpovědnost vedení hospice, které je musí zejména důkladně vybírat. Je třeba zaměstnance nepřetěžovat, umožnit jim dobu odpočinku, rekreaci, relaxaci. Ideální stav nastává, kdy má zaměstnanec dostatečnou oporu ve své rodině a umí smysluplně trávit svůj volný čas. Za dobrý nástroj považuje Svatošová supervizi, i když připomíná, že ta zaměstnancům „*na rozdíl od zpovědi křesťanů nemůže zprostředkovat odpuštění*“ (Svatošová, 2018, s. 64).

Za nástroj prevence vyhoření považuje supervizi řada autorů a i Zákon o sociálních službách o ni hovoří, jako o jedné z forem podpory, kterou by zaměstnavatel měl zaměstnancům zajistit (Zákon č. 108/2006, o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů).

Matoušek definuje supervizi jako *„kvalifikovaný dohled nad průběhem programu nebo projektu zaměřený na kvalitu činnosti pracovníků“* (Matoušek, 2018, s. 218) a zmiňuje její čtyři funkce – vzdělávací, podpůrná, řídící a zprostředkování při řešení konfliktů.

Během supervize by přitom měli mít zaměstnanci možnost ventilovat autenticky své emoce (Svatošová, 2018) a supervize by měla umět poskytnout náhled na vlastní činnost, komunikaci či postoje. Její podstatou je zajistit podporu ze strany zkušenějšího kolegy, kdy nástrojem předání této zkušenosti je především reflexe vlastní činnosti a dialog. K reflexi a možné změně přitom dochází ve chvíli, kdy se superivodovaný zastaví u významné chvíle své zkušenosti, zaměří se na ni, opustí svůj obvyklý rámec jednání a chápání a otevře se něčemu novému. V dialogu potom supervizor pomáhá supervidovanému odhalit proces vlastního myšlení a bloky, které mu brání ve změně.

Cílem dialogu by mělo být „*pochopit a změnit smyšlení zúčastněných*“ (Havrdová, 2008, s. 19). Významné během supervize je nikam nespěchat – „*měla by se stát okamžikem, kdy zúčastnění nikam nespěchají, nejsou rušeni vnějšími vlivy a tíhou pracovních povinností. Mělo by se jednat o prostor určený k zastavení se a zamyšlení nad dosavadní prací a jejím zvládáním*“ (Vávrová, 2012, s. 134).

Řada osob má přirozeně v souvislosti se smrtí vytvořenou řadu bloků, například děti a adolescenti mají problém ji přijmout a smrt spíš vnímají jako něco, co se děje pouze někomu jinému. Tento postoj je pochopitelně nevhodný u pracovníků, jež přichází do styku s umírajícími. Haškovcová (2007) proto navrhuje některé „hry“, které pracovníkům v různé intenzitě zprostředkují zážitek vlastní smrtelnosti. Tyto přitom mohou být součástí supervizních sezení.

Rozhodující v syndromu vyhoření je zřejmě vždy osobnost člověka - pracovník má svoji práci nahlížet jako smysluplnou a vytvářet si přirozený vztah nejen k ní, ale i dalším aktivitám. Vnitřně by měl být též s vlastní smrtelností srovnán. Například k té své říká Svatošová *„až moje smrtelné tělo doslouží, Ježíš mi ukazováčkem pokyne, něžně vysloví mé křestní jméno, široce rozevře svou milující náruč a já mu do ní skočím“* (Svatošová, 2018, s. 43).

Kupka (2014) shrnuje z různých zdrojů předpoklady pro práci s klienty paliativní péče takto:

- zkušební období, během kterého by se poznalo, zda se dotyčný na práci hodí, by mělo trvat alespoň půl roku,
- zaměstnanec by měl být duševně zdravý,
- začínajícím pracovníkům by měl být k dispozici psycholog, sociální pracovník, případně jiný zkušenější kolega,
- zaměstnanec by měl znát svá citlivá místa a měl by o nich vědět i jeho nadřízený, společně by pak měli bránit nadlimitní zátěži.

Laca (2013) se soustředí na osobnostní předpoklady a hovoří o nutnosti, aby s umírajícími pracoval člověk citově vyrovnaný, odborně vzdělaný, empatický, s určitou životní zkušeností, schopen projevovat úctu a adekvátně komunikovat.

Sociální pracovníci jsou v kontaktu s nevyléčitelně nemocným od prvního do posledního okamžiku, jsou významným členem multidisciplinárního týmu a osobou koordinující nejen vlastní práci týmu, významně působí též na vztahy a život v rodině nemocného a utváří i názor společnosti na paliativní a hospicovou péči. Jak se v této úloze sami cítí, jakou mají zkušenost a jak na vlastní zkušenosti sami nahlíží, se budu snažit zjistit ve druhé, výzkumné, části práce.

PRAKTICKÁ ČÁST

V teoretické části jsem se snažila uceleně seřadit poznatky z oblasti paliativní a hospicové péče. Zaměřila jsem se na vlastní proces umírání, potřeby umírajících, roli sociálního pracovníka v jednotlivých fázích podpory a okrajově jsem se zaměřila i na etické aspekty spojené s umíráním a smrtí. Materiálem pro získání informací mi byla tuzemská i zahraniční odborná literatura, kdy jsem se snažila zpracovat informace o vlastních aspektech umírání, dále o rámci poskytování paliativní péče a soustředila jsem se i na sociální práci a úkoly sociálního pracovníka obecně. Práce s odbornou literaturou mi přinesla řadu podnětů a byla inspirací pro vlastní výzkum.

Ve výzkumné části se chci soustředit na vlastní osobu sociálního pracovníka, a to sociálního pracovníka jako člověka a jednoho z účastníků procesu umírání. Zajímá mě přitom jeho jedinečná osobní zkušenost v intencích zkušenosti člověka, který sice má poskytovat pomoc a podporu v praktických záležitostech a být oporou ostatním, ale pro svoji blízkost k zúčastněným a určitou fatálnost, kterou smrt znamená, bývá sám emocionálně angažován.

1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Cílem mého výzkumu je zjistit, jakou mají sociální pracovníci zkušenost s poskytováním paliativní a hospicové péče. Chtěla bych se zaměřit na to, jak vnímají svoji motivaci k výkonu této práce, jak chápou svoji roli v procesu doprovázení a co pro ně znamená smrt. Zajímá mě také, čím je podle nich práce v paliativní a hospicové péči jiná a význačná a jací vlastně jsou, jak sebe a své kolegy vnímají.

Moje základní výzkumná otázka zní:

Jaká je zkušenost sociálních pracovníků s poskytováním paliativní a hospicové péče?

V rámci této základní otázky se chci věnovat těmto podotázkám:

1. *Co motivuje sociální pracovníky k práci v paliativní a hospicové péči?*
2. *Jak vnímají sociální pracovníci svoji úlohu v doprovázení nemocných a rodin?*
3. *Co pro sociální pracovníky znamená smrt?*
4. *Čím je sociální práce v paliativní a hospicové práci jiná?*
5. *Jací jsou sociální pracovníci a co jim při práci pomáhá?*

Domnívám se, že výsledky výzkumu obohatí pohled na sociální práci a její další příležitosti. Věřím, že rozšíří pojetí o využitelnosti a umu sociálních pracovníků a doufám také, že výzkum přiblíží čtenáři nelehké období umírání, která je však běžnou součástí každodennosti sociálních pracovníků.

Vzhledem k tomu, že se zaměřuji na subjektivní vnímání osobní zkušenost, volím metodu kvalitativního výzkumu, za vhodný nástroj sběru dat přitom považuji polostrukturovaný rozhovor.

1.1 Scénář rozhovoru

Abych dosáhla požadovaného cíle, stanovila jsem oblasti dotazování v souladu se zaměřením výzkumu. Inspirací k otázkám byla teoretický východiska, ale také osobní zkušenost se sociální prací a s prací s umírajícími.

SCÉNÁŘ ROZHOVORU	
Oblast dotazování/výzkumná otázka:	***Významné body:***
Co motivuje sociální pracovníky k práci v paliativní a hospicové péči?	- délka praxe - důvody této volby - motivace - spokojenost/nespokojenost v práci Vzor otázky*: Jak se stalo, že vykonáváte právě tuto práci?*
Jak vnímají sociální pracovníci svoji úlohu v doprovázení nemocných a rodin?	- první kontakt s klientem - potřeby umírajícího, rodiny - co je nejtěžší, nepochopitelné, překvapivé… - co je nejdůležitější - co se děje při umírání, po smrti - na co myslí po úmrtí klienta Vzor otázky: *Jak probíhá první kontakt s klientem?*
Co pro sociální pracovníky znamená smrt?	- jak vypadá „dobrá smrt“ - je rozdíl mezi smrtí v soukromém životě a tom profesním - je něco po smrti Vzor otázky: *Vnímáte ve svém vlastním životě rozdíl mezi smrtí, která se Vás osobně týká a tou v profesním životě?*
Čím je sociální práce v paliativní a hospicové práci jiná?	- rozdíl mezi paliativní péčí a jinými oblastmi sociální práce - co potřebuje sociální práce v oblasti paliativní péče Vzor otázky: *V čem je sociální práce v paliativní péči jiná?*
Jací jsou sociální pracovníci a co jim při práci pomáhá?	- vhodné kompetence k výkonu práce - prevence vyhoření Vzor otázky: *Co Vám při práci nejvíc pomáhá?*

2 Metoda výzkumu

Jak uvádím výše, k výzkumu chci použít kvalitativní metodu. Protože chci nahlédnout nejen to, co pracovníci dělají, ale i to jak se v tom cítí a jak situaci prožívají, volím metodu Interpretativní fenomenologická analýza (dále jen IPA). Tato metoda, podobně jako třeba obsahová analýza, hledá ve slovech participantů určitá zásadní témata. Tato témata se snaží zachytit napříč rozhovorem nejprve pomocí hledání kódů. Kódy slouží k pojmenování všeho, co je pro sociální pracovníky významné. Kódy vztahující se k jedné záležitosti se uzavírají do kategorií a ty jsou základem pro definování témat (Braun, 2012). Pro základní práci s textem je tedy nutné opakované čtení záznamů rozhovorů a hledání témat nejprve u jednoho participanta a posléze hledání společných témat vícero odpovídajících. IPA obohacuje obsahovou analýzu zejména o hlubší poznání a pozadí témat.

2.1 Interpretativní fenomenologická analýza

Tato metoda umožňuje pochopit „*žitou zkušenost*“ a současně i umožňuje zjistit, jak „*člověk utváří význam své zkušenosti*“ (Koutná Kostníková, 2013, s. 9). Díky ní lze zjistit, jak konkrétní člověk v konkrétním čase zažívá svět. Výstupem je přitom sdílená zkušenost výzkumníka i participanta, jejichž perspektivy by měly být zjevné.

Třemi pilíři IPA jsou *fenomenologie, hermeneutika a idiografický přístup*. Možnosti fenomenologie zpřístupní výzkumníkovi vlastní žitou zkušenost participanta, hermeneutický přístup zase umožní pochopit jednotlivé části jeho žité zkušenost v kontextu celkových souvislostí, idiografický přístup potom zajistí detailní prozkoumání jednotlivých, specifických a konkrétních osob. IPA by přitom současně měla přiblížit čtenáři i výzkumníkův způsob přemýšlení o daném tématu pomocí tzv. *dvojí hermeneutiky*. Pomocí té se participant snaží pochopit svoji vlastní zkušenost a současně se i výzkumník snaží pochopit, jak k tomuto porozumění participant přichází. Výzkumník tedy může poskytovat kritické vztahové komentáře či komentáře k souvislostem a vymezit takto svůj vlastní pohled (Koutná Kostníková, 2013).

2.2. Výzkumný vzorek

IPA stejně jako jiné kvalitativní metody, například tematická analýza, umožňují získat mnoho dat o malém počtu osob. Larkin (2009, cituji dle Koutná Kostníková, 2013) doporučuje získat výpovědi 3 – 6 participantů, kteří by měli být součástí homogenní skupiny a výzkum zahájit vlastní zkušeností s tématem výzkumu. S žádostí o rozhovory chci proto oslovit sociální pracovníky, jež mají zkušenost s umíráním v hospicích, nemocnicích a domovech pro seniory, jež poskytují paliativní péči.

Kraj Vysočina patří mezi jediné dva kraje, kde není kamenný hospic, budu se proto soustředit na pracovníky mobilních hospiců, paliativních jednotek při nemocnicích a domovů pro seniory, kteří poskytují paliativní péči v rámci tzv. sdílené péče. Předpokládám, že v zařízeních tohoto typu oslovím pět sociálních pracovníků, kritériem přitom bude praxe v oboru alespoň jeden rok. Takovou délku praxe volím proto, že to považuji za dostatečně dlouhé období k získání takové zkušenosti, aby mohla být reflektována. Druhým důvodem je také skutečnost, že řada mobilních hospiců teprve vzniká a bylo by pravděpodobně těžké získat dostatek participantů s významně delší praxí.

2.3 Vlastní zkušenost s tématem

Jedním z rizik kvalitativního výzkumu je, že do něj výzkumník může promítat své osobní zkušenosti a názory. Proto, abych si uvědomila, jak to mám s tématy spojenými s umíráním a se smrtí já osobně, rozhodla jsem se nejprve vést jakýsi imaginární rozhovor sama se sebou a promyslet si též, co očekávám, že během rozhovorů s participanty zjistím.

S tématem umírání a smrti u mých nejprve pacientů a později klientů se setkávám celý svůj profesní život a asi bych dokázala vyprávět mnoho příběhu spojených s umíráním, kdy jsem věděla, že takto by to být nemělo a že takto to ani já soukromě nechci pro sebe nebo své blízké. Ve zdravotních službách bylo velmi obtížné se přístupu postaveném na zachraňování do posledního dechu postavit, zdravotnictví bylo a je zvyklé takto jednat a jen málo lékařů přizná svoji prohru a nechá člověka zemřít v klidu – lékaři a zdravotníci prostě bojují. Když jsem začala pracovat v sociálních službách, odváželi se umírající do nemocnic – člověk, který pracuje se

starými lidmi, ví, jak vypadá umírání a smrt, a všichni jsme věděli, že se dotyčný už nevrátí. Samotné mi připadalo až směšné utěšovat člověka, který byl o mnoho starší a zkušenější než já a tvrdit mu, že se k nám do domova zase vrátí. Pamatuji si oči těch lidí a onu nevyřčenou připomínku, co já tak asi o smrti můžu vědět. A současně jsem i viděla, jak hrozně se ty lidi bojí a hrozně moc nechtějí jít pryč. Připadalo mi to nesmyslné, vnímala jsem tyto marné překlady jen jako zbavování se práce a odpovědnosti. Nějak jsem to chtěla změnit už na svém předchozím pracovišti, zejména po stážích, které jsem absolvovala v Rakousku, Německu a Holandsku. V Čechách je ale se smrtí spojena řada etických problémů a zejména velký strach, že smrt klientů bude přičítána za vinu lékaři nebo zaměstnancům domova pro seniory, proto vesměs připadalo vedoucím pracovníkům bezpečnější umírající klienty odvážet do nemocnic. Když jsem zaměstnání změnila, v nové organizaci už běžel projekt Avast na podporu poskytování paliativní péče v domovech pro seniory, ráda jsem se do pokračování projektu zapojila, doplnila si vzdělání a nyní jsme ve fázi, že umírající klienti jsou ve sdílené péči domova pro seniory a mobilní hospicové péče Iris a máme 4 hospicová lůžka, které obsazujeme ve spolupráci s Nemocnicí Pelhřimov. Protože nevěřím na náhody, jsem si jista, že mě k této práci prostě zavál osud a kvalitní péči o umírající vnímám jako svůj osobní životní úkol. Má zkušenost s tímto tématem je dlouhá téměř 20 let, intenzivněji se paliativní péči věnuji dva roky.

Co se týká doprovázení, nejtěžší je pro mě zvládat symptomy doprovázející poslední chvíle umírání a hlavně strach klientů. Když se člověk dusí, nebo krvácí, vždycky se bojí, že se bude dusit či krvácet ještě víc. Někdy mám pocit, že ten strach je horší než samotný příznak. Primární pro mě je zvládnout tyto příznaky a hlavně člověka uklidnit. Selhává-li rozhovor, nebo osobní kontakt, jsem ráda, když lékař naordinuje něco na uklidnění, aby člověk mohl umírání a smrt „prospat“. Připadá mi to milosrdné, i když už jsem slyšela hlasy, že má člověk svoji smrt „prožít“ (okrajem bych chtěla dodat, že slovo „milosrdné“ už téměř vypadlo ze slovníku jak lékařů, tak veřejnosti). Nevím, myslím, že to může říct jen člověk, který nikdy nikoho umírat neviděl. Za mě je nejdůležitější individuální přístup, každý člověk je jiný, každý má jiný práh bolesti, jinak komunikuje, má jiné vztahy a jinak prožívá složité situace. Někdo chce být v posledních chvílích sám, někdo se bojí a touží po přítomnosti dalšího člověka. Myslím, že je důležité člověka pochopit a poznat, umět vycítit, co pro něj bude to pravé.

Za velmi těžké považuji, když blízcí nedokážou umírajícího „pustit“ a „přidržují“ jej při životě. Je to nějaká zvláštní energie mezi lidmi - děti třeba sedí u maminky, střídají se u ní ve dne v noci a ona zemře přesně ve chvíli, kdy na chvilku všichni odejdou. Znám příběh 104 leté paní, ke které jsme několikrát volali syna v přesvědčení, že je to její poslední hodinka, a syn vždy přijel, na mámu promluvil a ona, i když už se zdálo, že téměř nevnímá, se znovu uzdravila, znovu začala jíst a pít a jakoby znovu ožila.

S blízkými je hodně těžké se domluvit, pokud nechtějí stav přijmout. Nejhorší je snažit se domluvit ve fázi, kdy hledají viníka. Svalují vinu za smrt na nekvalitní péči, nedostatečnou rehabilitaci, špatné lékaře a nechtějí připustit, že mluví o člověku, kterému je přes osmdesát let a za jeho fyzický stav nikdo nemůže, možná tak životní styl, genetická výbava, nebo těžká práce. Lidé v současné době mají představu, že medicína vše zvládne a vše v těle se dá bez následků vyměnit, opravit, povzbudit nějakou tabletkou. Lidé ztratili myšlenku přirozené smrti jako nedílné součásti života. Říká se, že se má do posledního okamžiku dodávat naděje, ale někdy prostě už žádná není a blízkým se nedaří to přijmout. Je hodně těžké komunikovat s nimi v kontextu jejich předsudků a představ o tom, že blízký zemře, o samotném zařazení do sdílené péče a o všech symptomech, které umírání provází a mohou nastat, o tom, že se to třeba už nedá zastavit a bude to tak až do samotného konce. Předpokládám, že i ostatní sociální pracovníci budou uvedené považovat za nejtěžší.

Dobrou smrt si přestavuji jako smrt, která proběhne doma, v klidu a s kontrolovanými příznaky. Proto je pro mě tak významná role mobilní hospicové péče. Jsem ráda, že umírající mají tyto možnosti, že může člověk být doma, a přitom mít k dispozici lékaře a celý paliativní tým. Chápu a vím, jak moc je to náročné pro pečující osoby, ale sama bych takto chtěla zemřít a ráda bych to umožnila i svým blízkým. Myslím, že všichni, kdo pracují v paliativní péči, se shodují na principech, které uvádím v teoretické části, tedy neurychlovat smrt, podporovat zvládnutí příznaků, být nablízku nemocnému i rodině a podporovat je ve všech oblastech potřeb.

Nemyslím, že by sociální pracovníci v paliativní péči nebo hospicích byli více „odolní“ při zvládání smrti svých blízkých. Trpí stejným strachem i panikou. Možná by člověk mohl předpokládat, že budou těžit ze získaných zkušeností a umět lépe doprovázet své příbuzné, nebo je lépe opouštět, ale nemyslím si, že by to tak bylo.

Myslím, že prožívat smrt blízkého člověka a smrt cizího, je jiné, je tam menší citová vazba, neexistují společné vzpomínky, společná minulost. Celkově je v profesním umírání na straně doprovázejícího pracovníka méně emocí a tak je to nejspíš správně, neboť je zde prostor pro racionální rozhodování, plán péče a konkrétní a konstruktivní podporu.

V každé oblasti sociální práce se sociální pracovník setkává s bolestí a utrpením, v paliativní péči ale navíc ještě s konečností, s definitním koncem, opuštěním a odchodem a v tom je tato práce jiná. Myslím, že je to také práce, kde je nejvíc na místě soucit, respekt a potřeba brát prostě člověka takového, jaký je se všemi pozitivy a negativy. Podpora prostě není zaměřena jen na dílčí oblast, kde je definován problém, ale soustředí se komplexně na celého člověka ve všech jeho rovinách fyzických, psychických a v jeho sociálním kontextu.

Historicky byla práce s umírajícími doménou církve, domnívám se proto, že se v rámci výzkumu dozvím, že sociální pracovníci poskytující paliativní a hospicovou péči jsou lidé ukotveni nějakou vírou. Vzhledem k tomu, že kořeny naší kultury jsou křesťanské, předpokládám křesťanskou orientaci. Sama sice nejsem praktikující katolík, ale víru mi zprostředkovává můj partner a některé kolegyně a musím přiznat, že právě z rituálů katolické církve čerpám energii. Ani ne snad z víry Krista Spasitele, spíš z pocitu sounáležitosti a vzájemné úcty, kterou v rituálech zažíváme. Sama se věnuji józe a meditacím a věřím v to, že je naše planeta velmi mocná Matka a nic na ní a tedy ani v našich životech se neděje náhodou. Kontakt se smrtí je bezesporu hraniční zkušeností, předpokládám, že osoby duchovně či spirituálně ukotvené, jej lépe zvládají a proto budou tuto práci vykonávat častěji.

To, jak zvládají pracovníci tuto náročnou profesi, je jedna z oblastí, která mě v rámci výzkumu také zajímá. Sociální pracovník musí umět vzbuzovat důvěru, orientovat se v mezních situacích a zvládat velmi silné emoce, mnohdy i své. Je tedy řada důvodů, proč si práci nosit domů a být na nejlepší cestě k získání syndromu vyhoření. Sama jsem se v situaci maximální únavy z práce ocitala po čtrnácti letech a pomohla mi právě změna zaměstnání a lepší organizace volného času. Absolutně nedílnou součástí mého života se stal sport, trávení času s blízkými a dostatek času věnovaný mým dětem. Naučila jsem se také cestovat a pravidelně relaxovat mimo město, kde pracuji. Za významné pro sebe a pro svůj pocit svobody považuji změnu

postoje – chci, aby mi práce přinášela radost a nebyla jen zdrojem obživy, kterou si musím zajistit, výhledově proto předpokládám, že nebudu pracovat jen v jedné oblasti sociální práce, ale najdu si jinou oblast, z níž budu čerpat něco nového a pozitivního.

3 Rozhovory s participanty

Každý rozhovor byl nahrán na mobilní telefon a přepsán. Pro udržení anonymity participantů jsem volila šifrování, kdy první hovor je označen „A“, druhý „B“ atd… Při rozhovorech jsem se záměrně zdržela toho, aby nepadlo jméno organizace, a k tomu jsem vyzývala i participanty. Vlastní rozhovory jsem přepsala, označila stránky a řádky tak, aby bylo snadné dohledat, koho jsem v textu citovala. Kód (A,S2,Ř20) tak označuje rozhovor s prvním participantem „A“, stránka 2, řádek 20. Všichni participanti byli poučení o ochraně osobních údajů a účelu práce a podepsali souhlas s poskytnutím rozhovoru.

Jednotlivé rozhovory jsem rozebrala na témata vztahující se k výzkumným otázkám a popsala i slovně. Témata společná vícero participantům, nebo natolik zajímavá, že by podle mě neměla být opomenuta, zpracovávám v závěrečném zodpovězení výzkumných podotázek. Seznam témat je seřazen v tabulce za každou analýzou rozhovorů, stejně tak je vytvořen i seznam společných témat.

3.1 Rozhovor s paní A.

První participant má bohaté zkušenosti s prací ve zdravotnictví a sociálních službách, její pracovní kariéra trvá déle jak 20 let. V současné době je zaměstnaná v domově pro seniory, který v rámci projektu sdílené péče spolupracuje s mobilním hospicem. To znamená, že společně pečují zejména o křehké seniory v posledních dnech jejich života.

Participant v současnosti pracuje čtvrtým rokem na pozici vedoucí sociální pracovnice, její dřívější pracovní zkušenost je ze zdravotnictví, kdy pracovala jako zdravotní sestra v nemocnici na chirurgické JIP a později jako sestra v domově pro seniory.

Můj pocit z rozhovoru

Paní A. mě přijala ve své pracovně, zpočátku byl rozhovor trochu složitější zejména proto, že to byl můj první rozhovor a také proto, že jsme byly obě trochu nervózní z nahrávání na mobil. Brzy se však podařilo bariéru překonat a hovořily jsme zcela otevřeně i o náročných tématech.

Participant je praktikující katolička a svoji víru přenáší i do práce. Je možné, že se víra odráží i v jejím hlubokém respektu k individualitě člověka a hlubokému soucitu s trpícím, kriticky se staví k těm, kteří z důvodů zbavování se odpovědnosti odmítají trpícímu pomoc. Ve své práci nachází smysl svého život. Ví, že zde má své místo a kladně hodnotí i to, že ve vedoucí funkci má možnost ovlivňovat dění v organizaci.

Rozbor rozhovoru s paní A. v kontextu výzkumných otázek

MOTIVACE

Paní A. má dlouhodobě hluboký zájem o člověka jako takového v celém kontextu jeho existence a individuality – *„Takže mě to zajímalo, jak to je, a u každého člověka je to hlavně jinak. Protože každý má jiné zázemí, jinou rodinu, jiný lidi, kteří se o něj zajímají.“* (A, S1, Ř4). V paliativní péči je třeba nahlížet na nemocného v kontextu jeho potřeb fyziologických, psychologických a sociálních. Paní A. chce člověka uspokojit ve všech těchto ohledech a vyčítá zdravotnickému systému, že na něj tímto pohledem nenahlíží, a já se domnívám, že ji to velmi frustruje – *„neřešilo se zázemí toho člověka a jejich duchovní a psychický potřeby, který ty lidi měli“* (A,S1,Ř7), *„nezabývají se člověkem jako jedinečnou bytostí“* (A,S1,Ř14). Současně ji vadí, že domovy dříve posílaly své klienty v terminálním stádiu zemřít do nemocnic, a to z důvodů zbavování se odpovědnosti – „*že je moc práce s nima a že si nikdo nevezme na zodpovědnost, že zemřou tad*y“ (A,S1,Ř9). Paní A. se přitom snažila doprovázet klienty, rozmlouvat jim hospitalizaci a podporovat je v setrvání v domácím prostředí z vlastního přesvědčení již dříve – *„Ale bylo to spíš neoficiální. Že jsem se jim snažila říct, jak to je, že vlastně v nemocnici se těm lidem život neprodlouží. Nebo prodlouží, ale ta kvalita se nezlepší.*“ (A,S1,Ř22).

Protože se v organizaci, kde nyní pracuje, změnil k umírajícím klientům přístup, cítí nyní naplnění a spokojenost – „*Ta práce mně baví, má smysl, i když je hodně těžká.*“ (A,S1,Ř26). Významnou motivací k její práci je ji přitom vlastní vyrovnání se se smrtí a víra – *Tak mě určitě pomáhá to vlastní vyrovnání se smrtí a myslím, že velice důležitá je ta moje víra.“* (A, S1,Ř30). Uvádí, že se od rodin a nemocných sama mnohému učí a kontakt s nimi vnímá jako obohacující i pro sebe, hlavně pro svůj osobní růst – *„člověk sbírá zkušenosti a každým tím rozhovorem se někam posune“* (A,S1,Ř37); *„dostáváme spoustu věcí zpátky“* (A,S3, Ř10).

DOPROVÁZENÍ

Paní A. vnímá, že ji velmi obohatily a pomohly osobní zkušenosti – *„pro mě je to určitě teď jednodušší, než před těmi třemi lety, kdy jsem s tím začínala“* (A,S1,Ř35). Svoji roli vidí především v podpoře rodin, uvádí, že sami nemocní bývají se situací smíření, případně již nejsou natolik fyzicky nebo duševně v pořádku, aby s nimi bylo možné vést dialog – *„Já myslím, že ti klienti to většinou mají srovnaný.“* (A,S2,Ř2). Nejtěžší na komunikaci s rodinami je přitom motivovat blízké k tomu, aby začali nad tématem smrti přemýšlet, pochopili fatálnost situace, dokázali se rozhodnout a za rozhodnutí též přijmout odpovědnost. K tomu je též nutné říkat otevřeně pravdu o diagnóze a prognóze – *„A musila jsem to pojmenovat tou větou, tím pojmem, že umírá.*“ (A,S1,Ř36). Paní A. několikrát zdůrazňovala, že blízké nelze nikam tlačit a určovat, která rozhodnutí jsou dobrá a která ne, ale je nutné, aby oni odpovědně rozhodnuli – „*Aby převzali zodpovědnost za to rozhodnutí. Že to nemůžeme udělat my, ale že se na tom musí spolupodílet s tím klientem.“* (A,S1, Ř3). Velmi empaticky přitom vnímá jejich potřeby – „*oni se cítí bezradní a vlastně takoví, že nemůžou nic udělat*“ (A,S2, Ř9).

Samotné doprovázení vnímá paní A. jako cestu, a to mnohdy složitou a plnou velmi těžce prožívaných emocí - *„Třeba emoce těch příbuzných. Možná je těžký s nimi procházet tu cestu, kdy si uvědomí, že jim ten blízký umírá.“* (A,S2, Ř24). Jako prioritu přitom vidí hovořit s lidmi, nebrat si osobně jejich emoce a být jim v každém okamžiku oporou, což vyžaduje vysokou míru osobního nasazení – *„Takže já se snažím si ty emoce nebrat osobně. Beru to jako nějaký proces, něco s čím se ti lidé snaží vyrovnat. Neberu si to osobně a snažím se, aby si to osobně nebral i ten personál.“* (A, S2,Ř31). Důležité je pro paní A. určitá reflexe a rozbor toho, co pro klienta a rodinu udělala a zda to bylo vše, co se udělat mohlo. Zdá se, že je pro ni velmi důležité mít pocit dobře odvedené práce – „*Beru si ty potřeby klientů a dívám se, jestli jsme někde něco nemohli udělat líp*.“ (A,S3, Ř19).

<u>TÉMA SMRT</u>

Konfrontace s umíráním a se smrtí patří k nejnáročnějším životním situacím. Paní A si myslí, že dobrá smrt by měla probíhat ve smíření se sebou, s okolím i s Bohem, neměly by ji provázet bolesti, nebo jiný nekomfort a měla by proběhnout ve známém prostředí a v blízkosti lidí, s nimiž chce nemocný být – „*někde, kde mě berou jako člověka a ne jako nějakou věc, která tady za chvilku nebude“* (A,S3, Ř 34).

Paní A. přitom vnímá velký rozdíl mezi umíráním, které se sociálního pracovníka osobně dotýká a tím, které probíhá v práci. Nemyslí si, že by lidé, kteří přichází se smrtí do kontaktu ve své práci, byli víc odolní, dojde-li k úmrtí jejich blízké osoby – „*doufám, že když já teď dokážu být lidem, kterým někdo umírá oporou, tak doufám, že až mě bude někdo umírat, tak najdu lidi, kteří budou oporou mě*“ (A,S3,Ř26); „*já se taky bojím, jestli to zvládnu*“ (A,S3, Ř28). Možná shodně paní A. prožívá pouze závěrečný rituál. Antropologové hovoří o tzv. přechodových rituálech, které přesunou člověka z jednoho vývojového stupně do dalšího, analogicky s tím se někdy vyjadřují i křesťansky orientovaní lidé, když zemřelého postupují do života věčného. Podobně to má i paní A., která říká, že se vždy snaží za každého člověka pomodlit, odevzdat je – *„Takže vždycky si to takhle znova probírám a vždycky mi pomáhá to rozloučení s těmi klienty, kdy si to všechno probírám a kdy ho odevzdáme do té náruče boží.“* (A,S3, Ř21). Sama přitom věří, že smrtí život nekončí a při rozhovoru sdělovala obraz, který se k tomuto tématu vztahuje – „*Tak děcko, když je v děloze matky, tak taky neví, co bude potom. Tak jsme na tom asi my.“* (A,S4, Ř6).

<u>PALIATIVNÍ PÉČE</u>

Paní A. má předchozí pracovní zkušenosti spíš v oblasti zdravotnictví. Co se týká tohoto rozdílu, vidí hlavní rozdíl v přístupu ke klientovi, na kterého je v sociálních službách nahlíženo v kontextu všech jeho lidských potřeb a není regulován na pouhé fyzično. Oproti jiným oblastem sociální práce ji připadá jako zásadní rozdíl v tom, že se zde sociální pracovník setkává s určitým obrazem života, který je však universálně lidský. Smrt se totiž týká úplně každého a je natolik silnou mezní situací, že má ohromný potenciál k tomu posunout člověka někam dál na jeho cestě – *„Sociální pracovník jde vždy kus cesty s někým jiným, s jiným člověkem. Nějak mu vstoupí do cesty a někam ho posune. Ale zde se setkává s tou konečností, s tím definitivním.“* (A,S4, Ř25). Shrnu-li hovor paní A., pak je paliativní péče tou sociální prací, kde se člověk setkává s obecně lidským údělem i svým vlastním osudem a možná je to právě proto práce tak náročná.

Za nedostatek v oblasti paliativní a hospicové péče vidí malou osvětu veřejnosti, vadí ji, že se o smrti nemluví jako o přirozené součástí života každého z nás – *„Myslím si, že chybí osvěta veřejnosti, že by se mělo víc mluvit o smrti a umírání jako o součástí života každého z nás.“* (A,S4,Ř30). Vnímá, že chybí psychologové pro umírající a

rodiny a ocenila by, kdyby i mezi organizacemi pečujícími o umírající byla určitá spolupráce - *„chybí třeba mezi různýma organizacema ta sounáležitost“* (A,S4,Ř33). Vzájemné boje mezi zdravotnictvím a sociálními službami a též na úrovni sociálních služeb podle ní narušují spolupráci a největší obětí těchto půtek je přitom vždy ten nejslabší článek - trpící nemocný. Rezervy v paliativní péči vidí spíš na úrovni nemocnic, kde by ocenila rozvoj paliativních jednotek, přínosem by bezesporu byla větší ochota lékařů bavit se s nemocnými o smrti – „*odvahu říct, že teď už nemají co, že už můžou nabídnout jenom, ono se říká jenom, paliativní péči“* (A,S5, Ř7) – a opustit intence „vítězné“ medicíny.

Konkrétně pro Kraj Vysočina vidí řešení ve vybudování kamenného hospice. Ten by podle paní A. zvýšil kvalitu péče o umírající nejen v předpokládaných oblastech, tedy že by zde byli nemocní, o něž se nemá, kdo z blízkých postarat, ale též v tom, že by zde mohla být nastavována analgetická léčba pro nestabilní nemocné v jinak domácí péči, hospic by disponoval odlehčovací službou, která by ulevila pečujícím osobám, a významné by bylo též, že by se o umírání začalo víc mluvit a plnil by tak i funkci osvětovou.

SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK

Paní A věří, že člověk je na své místo povoláván – „*Já tady cítím to své místo.“* (A,S6, Ř5). Obzvlášť v této profesi musí práce dávat životu smysl.

Za významnou kompetenci pro výkon této práce přitom považuje prostou lásku – „*mít rád v první řadě lidi*“ (A,S4, Ř10) a respekt k potřebám a jedinečnosti druhého – „*A měl by vědět, že každý člověk je jedinečná bytost se svýma kladnýma i zápornýma vlastnostma.“* (A,S4,Ř11). Jak opakovaně sděluje významným prvkem, co pracovníkům pomáhá, je určitý přesah, který tato práce má, možnost osobního růstu a možnost učit se. Za důležité též považuje oporu v týmu a v lidech, s nimiž spolupracuje – „*mít kolem sebe lidi, kteří to berou jako on*“ (A,S6,Ř8); „*mají to cítění stejný*“ (A,S6,Ř9). Tato práce oproti tomu podle paní A. není vhodná pro lidi netolerantní, ctižádostivé a přesvědčené o své pravdě. I zde však vidí naději, někteří lidé jsou prostě na svém místě a pro práci zrozeni, jiní do své role musí dorůst – „*Těma zkušenostma si zjistí, že je to důležitý.*“ (A,S6, Ř12). Za nezbytné považuje také, aby si lidé dokázali užít volný čas dle svého vkusu a věnovat se svým koníčkům, velkým povzbuzením je též pozitivní zpětná vazba od klientů, rodin či spolupracovníků.

Tab. č. 1

TABULKA TÉMAT PANÍ A.		
Výzkumná oblast	***Témata***	***Sdělení participantů, včetně souřadnic***
MOTIVACE	• hluboký zájem o člověka • pocit, že je na svém místě • vlastní přesvědčení • osobní růst a možnost učit se • pocit naplnění a spokojenosti • vlastní vyrovnání se smrtí	• *„Mně vždycky takové ty věci kolem smrti člověka zajímaly." (A,S1,Ř3)* • „*Já tady cítím to své místo."* (A,S6, Ř5) • „*Ale bylo to spíš neoficiální. Že jsem se jim snažila říct, jak to je, že vlastně v nemocnici se těm lidem život neprodlouží. Nebo prodlouží, ale ta kvalita se nezlepší.*" (A, S1, Ř22) • *„člověk sbírá zkušenosti a každým tím rozhovorem se někam posune"* (A, S1,Ř37) • „*Ta práce mně baví, má smysl, i když je hodně těžká.*" (A, S1, Ř26) • *Je to vlastně i o tom…i o vlastním vyrovnání se se smrtí." (A,S1,Ř26)*
DOPROVÁZENÍ	• podpora rodin • říkat pravdu • zodpovědnost rodin – nenutit • empatie • silné emoce • pocit dobře odvedené práce	• „*oni se cítí bezradní a vlastně takoví, že nemůžou nic udělat*" (A,S2, Ř9) • *„A musila jsem to pojmenovat tou větou, tím pojmem, že umírá." (A,S1,Ř36)* • „*Aby převzali zodpovědnost za to rozhodnutí. Že to nemůžeme udělat my, ale že se na tom musí spolupodílet s tím klientem."* (A,S1, Ř3) • „*někde, kde mě berou jako člověka a ne jako nějakou věc, která tady za chvilku nebude"* (A,S3, Ř 34) • *„Třeba emoce těch příbuzných. Možná je těžký s nimi procházet tu cestu, kdy si uvědomí, že jim ten blízký umírá."* (A,S2, Ř24) • „*Beru si ty potřeby klientů a dívám se, jestli jsme někde něco nemohli udělat líp.*" (A,S3, Ř19).
SMRT	• smíření • kvalita života • smrt jako velká zátěž v osobním životě pracovníka	• *„já osobně bych chtěla být smířena s jinýma lidma, s bohem" (A,S3,Ř32)* • „*někde, kde mě berou jako člověka a*

	• závěrečné rituály	*ne jako nějakou věc, která tady za chvilku nebude“* (A,S3, Ř 34) • *„já se taky bojím, jestli to zvládnu“* (A,S3, Ř28) • *„Takže vždycky si to takhle znova probírám a vždycky mi pomáhá to rozloučení s těmi klienty, kdy si to všechno probírám a kdy ho odevzdáme do té náruče boží.“* (A,S3, Ř21)

PALIATIVNÍ PÉČE	• pohled na klienta v celém kontextu potřeb
	• setkání s obecně lidským údělem
	• systémové změny
	  o osvěta veřejnosti
	  o nesoupeření mezi organizacemi
	  o kamenný hospic
	  o rozvoj paliativních jednotek
	  o ochota lékařů mluvit o smrti
		• *„neřešilo se zázemí toho člověka a jejich duchovní a psychický potřeby, který ty lidi měli“ (A,S1,Ř7)*
		• *„Ale zde se setkává s tou konečností, s tím definitivním.“ (A,S4, Ř25)*
		• *„že by se mělo víc mluvit o smrti a umírání jako o součásti života každého z nás“ (A,S4.Ř30)*
		• *„chybí kamenný hospic“ (SA,S5,Ř4)*
		• *„chybí třeba mezi různýma organizacema ta sounáležitost“ (A,S4,Ř33)*

SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK	• povolání na své místo • pocit smyslu • láska a respekt • opora v týmu • osobní růst	• *„Já tady cítím to své místo“* (A,S6, Ř5) • *„Ta práce mě baví, má smysl, i když je hodně těžká.“ (A,S1,Ř26)* • *„mít rád v první řadě lidi a měl by být tolerantní“ (A,S4, Ř10)* • *„Mít kolem sebe lidi, který to berou jako on“ (A,S6,Ř8)* • *„dostáváme spoustu věcí zpátky“* (A,S3, Ř10)

3.2 Rozhovor s paní B.

Paní B. má pracovní zkušenosti především z oblasti zdravotnictví, kde pracovala na akutní jednotce. Sděluje, že díky této pracovní minulosti má posunutou hranici stresu, a následné problémy v osobním životě ji vlastně přivedly k práci v mobilním hospici. Zde začínala jako zdravotní sestra na část úvazku, velmi ji na této práci zaujal zcela jiný pohled na trpícího a odlišná komunikace v rámci týmu, posléze zde tedy začala pracovat na celý úvazek a poté, co vyhrála výběrové řízení na vedoucí hospice,

začala službu vést. Pracuje zde druhým rokem, v práci se cítí spokojená a sama mezi řečí uznává, že ji vlastně tato práce pohlcuje až příliš.

Můj pocit z rozhovoru

Paní B. je velmi energická mladá žena, která v práci tráví možná víc času, než je zdrávo. Sama si to uvědomuje a hovoří o sobě jako o „špatném příkladu“. Přivítala mě ve své kanceláři, která je součástí nově otevřených prostor hospice. Samotnému hovoru předcházela prohlídka prostor, kdy paní B. mluvila o tom, jak by chtěla tuto péči rozšiřovat. Paní B. velmi věří sobě, smyslu své práce a je schopna vydat tímto směrem ohromné množství energie, překážky přitom nevnímá jako překážky, ale jako výzvu.

Rozbor rozhovoru s paní B. v kontextu výzkumných otázek

MOTIVACE

Důvodem, proč paní B. opustila oblast akutní medicíny byla v emocionální potřebě růst jako člověk. Na zdravotnictví ji vadí neosobní přístup a jakási tvrdost, která zdravotníky doprovází – *„Pacient byl jenom člověk a s rodinama už jsem se skoro přestávala bavit.“* (B,S1,Ř7). V hospicové péči nalezla lidský přístup – *„nechtěla jsem být jako ta árovka pověstná…takže jsem odešla“* (B, S1,Ř14), důvěru v tým, v němž pracuje - *„My máme každý týden multidisciplinár a my si tady o tom otevřeně promluvíme. Hlavně. Já stojím vždycky za něma, jako za sestrama.“* (B,S5,Ř4) - i v člověka obecně – *„Ty lidi v sociálních službách to dělají jako poslání.“* (B,S1,Ř23).

Vnímá, že ji práce obohacuje právě o osobní lidské příběhy a pocit sounáležitosti, práce ji naplňuje a cítí se v ní spokojená – *„A práce tady je nádherná!“* (B,S1,Ř17), význam ale mají i nové zkušenosti a možnost učit se novému – *„Práce na Aru se stala rutinou, byla ohromně zajímavá, ale po čase mě to začínalo nudit a já se stávala tvrdá árová sestra.“* (B,S1,Ř5).

DOPROVÁZENÍ

Co se týká doprovázení, je asi nejhorším okamžikem sdělení diagnózy a následné přijetí této fatální situace, velmi těžké jsou ale také chvíle před úmrtím. Paní B. si je vědoma náročnosti celého tohoto procesu, chápe, že je toho na klienty hodně, s čím se musí vyrovnávat – *„Ano, je to hrozně těžký smíření. U těch starších lidí je to v pořádku. Oni ta úmrtí jsou očekávaný, jsou smířený. Ale u těch mladých.“* (B,S2,Ř22); *„Tak jsem k ní přišla, sáhla jsme ji na břicho a ona se zhluboka nadechla zpátky. A říkala mi, jestli se něco děje. Já jsem říkala, že ne, že jenom zavolám manžela*

a ona a děje se něco a já nene, jen zavolám manžela. A manžel s ní byl celou noc.“ (B, S7, Ř21). Ohromné množství administrativy přitom situaci nijak neulehčuje, ba naopak – *„je toho hodně, moc pro toho klienta“* (B,S2,Ř9); *„Jo, jsou to smlouvy, dokumenty, medikace. Protože od praktického lékaře většinou není medikace, nebo od onkologů, není úplně ideálně nastavená medikace, takže to musí lékař přepsat a než si oni zvyknou na naše papíry.“* (B, S2,Ř11). Emocionálně velmi náročné je uvědomění si limitující péče, kdy klient přistoupením na paliativní péči vlastně přichází o možnost léčit se u všech lékařů, s nimiž byl v kontaktu předtím – *„Ono to je logické, že ten paliatr a ten tým by měli mít přehled, ale pro ty lidi je to hrozný, že už je jenom tohle, oni se k tomu podepisujou.“* (B,S2,Ř19). Paní B. v tom vidí důvod, proč někteří klienti přichází do jejich péče až na poslední chvíli a není tak dostatek času na práci s nimi a na jejich podporu v procesu smiřování – „*Jako u těch intenzivních se to občas stává, že už je to tak intenzivní a je toho tolik najednou, že rodina chodí a říká - ukončete to, ať už se netrápí. I když je pacient jen spící, občas chrčej, protože se tam hromadí hlen a jsou uvolněný svaly. To je jako děsí, protože nebyl čas to prokomunikovat to.“* (B., S6,Ř32). Právě krátké doprovázení považuje za nejtěžší - „*my jsme je měli v péči tři dny a to je hrozně málo“* (B,S1,Ř29), a to zejména u mladších ročníků – „*u těch mladejch lidí, kdo by byl smířenej, že odchází od miminka a od rodiny…je to nefér, na to nejde říct nic jiného, to je prostě nefér.*“ (B,S3,Ř30). Přitom podpora ke smíření je podle ní to nejdůležitější, co hospic může poskytnout – *„že když je tam neuvěřitelná bolest, že to může být hrozně hezký“* (B,S7,Ř29); *„Ano, my vidíme všechny ty fáze smíření… Je to jako přes kopírák, skoro u všech, ale u všech je to ovlivněno jejich osobních příběhem.“*(B,S1,Ř35).

Nejde ale jen o psychologické aspekty poskytování paliativní péče. V průběhu doprovázení je nutné zařídit řadu praktických věcí a pro paní B. je důležité, aby byl klient uspokojen v celém spektru svých potřeb – „*když toho člověka přijmeme do péče, chci, aby dostali všechno, co potřebujou, a to díky zdravotní a sociální službě můžou“* (B, S5,Ř16). Paní B. udává, že součástí doprovázení jsou také velmi silné emoce nejen na straně rodin, ale též na straně pracovníků – *„A manžel s ní byl celou noc ….a to bylo asi poprvý, co jsem brečela u úmrtí klienta.“* (B, S7, Ř23). Vidí jako významné s nimi pracovat a o emocích hovořit. Podle ní, je vlastně nemožné, aby v průběhu doprovázení nenastávali situace, které se tak osobně dotýkají pracovníka, že jej nutí k slzám, on však

vždy musí být v první řadě oporou – *„vy musíte být pro tu rodinu oporou, když nevzlykáte, neděláte scény, můžete brečet, jak chcete“* (B,S8,Ř12), pracovníci také mnohdy prožívají úděly svých klientů a touží po tom být jim nablízku - *„Někteří klienti přirostou k srdci víc než jiní. Já mám potom tendenci, já bych neměla jezdit ke klientům* (smích), *protože mám tendenci, když už si je beru, že si je beru za svý a chtěla bych k ním furt.“* (B, S7,Ř39).

<u>TÉMA SMRT</u>

Umírání a smrt vnímá paní B. jako těžkou, ale přirozenou součást života – *„Umírání člověka je jako narození dítěte. Když se to udělá dobře, tak je to hezký ve své podstatě.*“ (B,S3,Ř3). Pro to, aby skutečně umírání probíhalo bez potíží je podle ní dobré, když je člověk přijatý do časné paliativní péče a je tak dostatek času na poskytování podpory. Nutné taky je, aby umírání nedoprovázely nepříjemné symptomy a nekomfort – *„každý si představuje, že dobrá smrt je usnout …. ve spánku, aby nic nebolelo, nic netrápilo, prostě jsme usnuli…“ (*B,S6,Ř25); *„Tahle ideální smrt se prostě musí navozovat. Občas vysokýma dávkama analgetik, sedativ, prostě ono to nejde jen tak hezky usnout.“*(B,S6,Ř26). Důraz na kvalitu života do posledního dne se prolínal vlastně celým rozhovorem s paní B., specifický je ale její důraz na plnění posledních přání – *„Třeba jsme se jedné klientky ptala, co byste si přála a ona říkala jeden krásnej, slunečnej den a piknik. Tak jsme ji vzala na piknik.*“ (B,S6,Ř36). V souvislosti s nekomfortem, nesmířením a strachem klientů i rodin paní B. zmiňuje téma euthanasie – *„My nepodáváme léky kvůli euthanasii, my podáváme léky kvůli jeho komfortu. Myslím, že když to je dobře prokomunikovaný, tak vás ani rodina nepoprosí o to, abyste to ukončili rychlejc. Jako u těch intezivních se to občas stává.“* (B,S6,Ř30). Jako pomoc pro sebe vnímá paní B. víru. Každého klienta si přitom v sobě musí uzavřít, ukončit – „*Já to tedy dělám až poslední rok, sice jsem věřící celý život, ale dělám to až poslední rok, až poslední rok mám potřebu chodit se za lidi modlit.“* (B,S8,Ř8). Co následuje po smrti paní B. neví, vnímá ale, že věřící člověk odchází ze světa snadněji, zda však odchází do nebe, nebo do pekla neví – *„Já upřímně nevím, doufám v to*…(smích), *doufám, že je nebe nebo peklo* (smích), *ale vnímám to, že když jsou lidi věřící, tak je to smíření úplně někde jinde, že ten strach a taková ta víra, že právě něco je, je úplně někde jinde.“* (B,S8,Ř26).

<u>PALIATIVNÍ PÉČE</u>

Paní B. vnímá pozitiva paliativní péče, která upřednostňuje hlavně lidský přístup a pohled na člověka v kontextu všech jeho potřeb, právě to byl významný důvod, proč opustila sféru zdravotnictví – *„Možná ta rodina se na určitý moment stane naši rodinou a my se o ni staráme, jak nejlíp to jde.“* (B,S1,Ř28). Uvědomuje si, jak moc ovlivňuje tento druh práce osobní život zaměstnanců a zasahuje do jejich emocí - *„Ale neprožívám to u všech klientů, třeba uroním slzu, ale nebrečím tam. Brečet znamená, že mi ukápne slza a já ji rychle zamáznu.*“ (B, S8,Ř10). To je též důvodem, proč je podle ní zapotřebí, aby se členové multidisciplinárního týmu vzájemně respektovali a spolu komunikovali.

Jako velký problém v současné paliativní péči vidí řadu systémových nedostatků. Nejvýraznější je podle ní diktát zdravotních pojišťoven, které odmítají hradit jinou léčbu než paliativní ve chvíli, kdy je klient do této péče indikován. Paní B. též kritizuje, že má člověk vlastně úhradovou vyhláškou na umírání pouze 30 dní, neboť pouze tuto dobu je pojišťovnou péče hrazena - *„No, vlastně na umírání máte jen třicet dní, protože pak už na to nemáte nárok. Musí vám někdo „umírací“ dny půjčit.“* (B, S3, Ř11). Uplatňují tedy v péči navzdory vyhlášce model, kdy se snaží upřednostnit lidskost nad ziskem – „*My zatím jim to nabízíme tak, že jim nabídneme tu smlouvu, kterou neplatěj, a pak, až když se rozhodnou, tak jim nabízíme tu smlouvu na pojišťovnu. Ale jsme na tom bytí, měli bysme je mít od prvního dne. My na to ale nemáme žaludky.“* (B,S2,Ř35).

Další problém, který vnímá je přebujelá administrativa. Paní B. si je velmi vědoma toho, že nejen nemocní, ale vlastně i pečující rodiny, nezvládají všechny administrativní úkony a mnohdy jim nerozumí. I za sebe sděluje, že se mnohdy raději věnuje přímé péči o klienta na úkor svých administrativních povinností – „*Pro mě je náročný, že já pendluju mezi prací a klientama. Mně ten klient prostě baví.“* (B,S4,Ř9). Významný problém jsou i určité cílové skupiny, na něž systém prostě nemyslí – *„třeba dementní lidi propadávaj, nebo třeba i lidi, co maj rakovinu.“* (B, S5,Ř35).

SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK

Jak uvádím výše, paní B. o sobě říká, že je „špatný příklad“ a že je v práci skoro pořád, aniž by se nějak významně cítila vyčerpaná - *„Tak tam je to intenzivní, tam jsme i přespávali, abychom se o paní postarali, ještě i o rodinu, o všechny.“* (B, S3, Ř31). Uvědomuje si také, že má podobné nároky i na ostatní kolegy a velmi oceňuje, že

systém sociálních služeb na rozdíl od zdravotních podporuje, aby si lidé v týmu vzájemně poskytovali zpětnou vazbu, díky čemuž si to vlastně mohla uvědomit – *„ale když mi pak přijdou a řeknou, že jsou unavené, tak prostě dostanou volno“* (B,S4,Ř25). Zřejmě běžnou součástí její povahy je určitá reflexe vztahů, která se projevuje nejen v pracovním, ale i soukromém životě *„Normální člověk, když ho to začne stresovat, tak na to začne reagovat i v partnerském životě, ale ta sestra ta má tak posunutou tu hranici, že nepozná, že ten partner, že už to pro něj přeteče, pořád to je normální…A já jsem taková začala být taky.*“ (B, S1,Ř10).

Mezi to, co pracovníkům pomáhá, řadí supervizi a psychoterapii, kterou jim u nich v organizaci může poskytnout přímo vedoucí lékař – *„Dostanou supervizi, naše vedoucí lékařka je psychiatr, tak dostanou psychoterapii a sezení.“* (B, S4,Ř26). Podle paní B. práci přispívá vzájemná důvěra v týmu, kdy lidé mohou odejít z práce domů a na práci již nemyslet – *„kolegyně je stejně schopná jako já, takže neřeším“* (B,S4,Ř37) - a tým jim i současně poskytuje oporu – *„my máme každý týden multidisciplinár a my si tady o tom otevřeně promluvíme“* (B,S5,Ř4).

Tab.č. 2

TABULKA TÉMAT PANÍ B.		
Výzkumná oblast	***Témata***	***Sdělení participantů, včetně souřadnic***
MOTIVACE	• růst jako člověk • lidský přístup • pocit naplnění a spokojenosti • důvěra v tým • důvěra v člověka a lidství • touha učit se novému	• *„nechtěla jsem být jako ta árovka pověstná…takže jsem odešla“* (B, S1,Ř14) • *„Pacient byl jenom člověk a s rodinama už jsem se skoro přestávala bavit.“* (B,S1,Ř7) • *„A práce tady je nádherná!“* (B,S1,Ř17) • *„Ty lidi v sociálních službách to dělají jako poslání.“* (B,S1,Ř23) • *„možná ta rodina se na určitý moment stane i naší rodinou a my se o ni staráme, jak nejlíp umíme“ (B,S1,Ř28)* • *„Práce na Aru se stala rutinou, byla ohromně zajímavá, ale po čase mě to začínalo nudit a já se stávala tvrdá árová sestra.“* (B,S1,Ř5)
DOPROVÁZENÍ	• vědomí náročnosti situace pro klienta • nedostatek času	• *„Ono to je logické, že ten paliatr a ten tým by měli mít přehled, ale pro*

	• podpora ke smíření • pocit dobře odvedené práce • silné emoce	*ty lidi je to hrozný, že už je jenom tohle, oni se k tomu podepisujou.“* (B,S2,Ř19) • *„my jsme je měli v péči tři dny a to je hrozně málo“* (B,S1,Ř29) • *„že když je tam neuvěřitelná bolest, že to může být hrozně hezký“* (B,S7,Ř29) • *„když toho člověka přijmeme do péče, chci, aby dostali všechno, co potřebujou, a to díky zdravotní a sociální službě můžou“* (B, S5,Ř16) • *„vy musíte být pro tu rodinu oporou, když nevzlykáte, neděláte scény, můžete brečet, jak chcete“* (B,S8,Ř12)
SMRT	• smrt jako přirozená součást života • kvalita života (bez bolesti a nekomfortu, poslední přání) • euthanasie • víra jako podpora • závěrečné rituály	• *„Umírání člověka je jako narození dítěte. Když se to udělá dobře, tak je to hezký ve své podstatě.“* (B,S3,Ř3) • *„Tahle ideální smrt se prostě musí navozovat. Občas vysokýma dávkama analgetik, sedativ, prostě ono to nejde jen tak hezky usnout.“*(B,S6,Ř26) • *„My nepodáváme léky kvůli euthanasii, my podáváme léky kvůli jeho komfortu. Myslím, že když to je dobře prokomunikovaný, tak vás ani rodina nepoprosí o to, abyste to ukončili rychlejc. Jako u těch intezivních se to občas stává.“* (B,S6,Ř30) • *„Já upřímně nevím, doufám v to…(smích), doufám, že je nebe nebo peklo (smích), ale vnímám to, že když jsou lidi věřící, tak je to smíření úplně někde jinde, že ten strach a taková ta víra, že právě něco je, je úplně někde jinde…“* (B,S8,Ř26) • *„Já to tedy dělám až poslední rok, sice jsem věřící celý život, ale dělám to až poslední rok, až poslední rok mám potřebu chodit se za lidi modlit.“* (B,S8,Ř8)
PALIATIVNÍ PÉČE	• lidský přístup • zaměření na celé spektrum potřeb • vliv na osobní život	• *„Mně zaujal tady ten přístup, ten byl jiný.“ (B,S1,Ř4)* • *„Možná ta rodina se na určitý*

	• systémové změny
	  ○ diktát zdravotních pojišťoven
	  ○ přebujelá administrativa
	  ○ některé cílové skupiny jsou mimo systém
		moment stane naši rodinou a my se o ni staráme, jak nejlíp to jde.“ (B,S1Ř28)
		• *„Ale neprožívám to u všech klientů, třeba uroním slzu, ale nebrečím tam. Brečet znamená, že mi ukápne slza a já ji rychle zamáznu.*“ (B, S8,Ř10)
		• *„No, vlastně na umírání máte jen třicet dní, protože pak už na to nemáte nárok. Musí vám někdo „umírací“ dny půjčit.“* (B, S3, Ř11)
		• *„pro mě je náročný, že já pendluju mezi prací a klientama. Mně ten klient prostě baví“* (B,S4,Ř9)
		• *„třeba dementní lidi propadávaj, nebo třeba i lidi, co maj rakovinu“* (B, S5,Ř35)

SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK	• osobní nasazení • reflexe vztahů v práci i osobním životě • psychologická pomoc pracovníkům	• *„Tak tam je to intenzivní, tam jsme i přespávali, abychom se o paní postarali, ještě i o rodinu, o všechny.“(B, S3, Ř31)* • *„my máme každý týden multidisciplinár a my si tady o tom otevřeně promluvíme“* (B,S5,Ř4) • *„dostanou supervizi, naše vedoucí lékařka je psychiatr, tak dostanou psychoterapii a sezení“(B,S4,Ř26)*

3.3 Rozhovor s paní C.

Paní C. má zkušenosti ze zcela jiného oboru a k práci v sociálních službách se vlastně dostala až po padesátce, kdy na předchozím pracovišti vystudovala obor sociální práce a ta ji začala přitahovat tak silně, až si nakonec v tomto oboru našla místo. Paní C. se této profesi věnuje druhým rokem, nepracuje jako sociální pracovnice pouze pro hospicovou službu, současně pomáhá i klientům pečovatelské služby a osobní asistence.

Můj subjektivní pocit

S paní C. jsem se setkala v kanceláři na jejím pracovišti. Paní byla velmi vstřícná a na vše odpovídala s rozmyslem. Zdálo se, že se na rozhovor i připravovala. Rozhovor s paní C. byl vlastně nejdelší, hovořily jsme spolu téměř hodinu a půl. V průběhu celého rozhovoru se opakovaně objevovalo téma naděje, paní C. věří do posledního okamžiku v zázrak a nad tématem smrti přemýšlí osobitým způsobem, nepřijímá cizí závěry, ale upřednostňuje vlastní názor.

Rozbor rozhovoru s paní C. v kontextu výzkumných otázek

MOTIVACE

Paní C. měla k práci v hospici trochu složitější cestu, v předchozím zaměstnání začala studovat sociální práci, což v ní vzbudilo touhu věnovat se jí nadále v budoucnosti. Významnou motivací tak bylo právě studium sociální práce – *„A mimoto, že já jsem mohla bejt jako vyšetřovatelka, ale neměla jsem vysokou školu, takže jsem si vybrala právě tudlenctu sociální školu.“* (C,S1,Ř4) - a to, že se v předchozím pracovišti již neměla co nového učit – *„už jsem se neměla co učit, protože potřebuju nějakej hnací motor, takže jsem odešla“ (*C,S1,Ř8). Práci v hospici vnímá jako náročnou, zároveň ji ale naplňuje, že je v kontaktu s lidmi, že se jedná o práci zajímavou, pestrou a plnou výzev a také práci, která má hlubší smysl právě v tom, že se zde pomáhá jiným lidem – *„mně to hodně naplňuje, někoho by to, někdo by řekl, by ho to vybíjelo, ale mě to nabíjí“* (C,S1,Ř25); *„A já vlastně jsem cejtila, že jsem jí hrozně pomohla.“* (C,S9,Ř27).

DOPROVÁZENÍ

V procesu doprovázení vidí svůj úkol hlavně v podpoře rodin, ty se podle ní mnohdy potřebují vůbec zorientovat v základních otázkách. Paní C. sděluje, že z nemocnic přichází pouze s kontaktem a mnohdy vlastně potřebují úplně jinou službu, než o kterou původně přijdou žádat. Základem je tedy rodinu trpělivě vyslechnout a potom nabídnout to, co potřebují – *„nechat je mluvit a vlastně naslouchat jim, co oni by vlastně chtěli a jak si tu službu představujou a co oni by vlastně chtěli*“ (C, S2,Ř23), významné přitom ale je vždy říkat pravdu – *„nelžu, nevymejšlím si nějaký nesmysly“* (C, S2,Ř31).

Další oblastí, kde si lidé často nevědí rady a potřebují pomoc sociální pracovnice, jsou praktické záležitosti týkající se příspěvku na péči, ošetřovného a dalších dávek či administrativy – *„Ano i s administrativou, ale třeba i oni potřebují poradit, když třeba ten člověk zemře, tak kam se mají obrátit, jak mají zařídit pohřby, nebo co mají dělat, co mají vlastně zařídit prvně.“* (C,S3,Ř14). Vnímá přitom, že je toho na klienty i jejich rodiny moc – *„Oni si to nepamatujou, takže když jde ta koordinátorka a paní doktorka, tak to možná všechno ani nepoberou a pak tam jdu já a zase se jich ptám.*“ (C,S7,Ř13). Paní C. si také myslí, že slovo hospic původně nevzbuzuje pozitivní konotace a ve své podstatě je to pro mnoho lidí novinka, s níž se

pojí i řada předsudků - *„Vím, že ti klienti, když se řekne hospic, tak to necejtěj asi moc pozitivně.“ (C,S2Ř29)*. Proto je třeba obsah péče důkladně a pravdivě vysvětlit, teprve zkušenost s péči přináší kladné ohlasy – *„Děkujou jenom za to, že my za nimi přijedeme, že si s nima popovídáme, že je jenom ujistíme a ubezpečíme, že kdykoli ať to bude přes den, nebo v noci, že můžou zavolat.“* (C,S2,Ř38). Při pomoci rodině přitom člověk musí umět odhadovat, jak se chovat a co říkat, to také paní C. považuje za věc citu a zkušenosti – *„takovýto vycejtit, co udělat“* (C,S9,Ř39).

Udává, že coby sociální pracovnice v průběhu doprovázení řeší spíš praktické věci a je s klienty v kontaktu méně než například sestřičky. Hlavní část hospicové péče je podle ní ta část zdravotní a též svůj hlas v multidisciplinárním týmu nevnímá jako rovný hlasu zdravotníků – *„Jako sociální pracovnice mám takovej pocit, že hlavní slovo má samozřejmě paní doktorka.*“ (C,S6,Ř16). Přestože nikdy nebyla přítomna okamžiku smrti, vždy cítí potřebu na zemřelého alespoň zavzpomínat - *Zavzpomínám. Zavzpomínáme vždycky… I když to vím, i když s tím samozřejmě počítám, tak vždycky se divím, ale i když za tím klientem jdu a vím, že má nevyléčitelnou nemoc a vím, že zemře, ale nevím kdy, ale pokaždý se divím.“ (C,S5,Ř9).* Velmi důležitou součást pro ni potom znamená doprovázení pozůstalých. To v jejich organizaci zajišťují speciálně proškolení pracovníci, její sociální práce spočívá spíše v tom, že pomáhá s dědickým řízením a řešení pozůstalosti a organizuje setkání – *„děláme ty akce s těma vlastně pozůstalejma, že se setkáváme vlastně jednou za rok“ (*C,S4,Ř25); *„Jo, myslím, že někdo je rád. Že se setkají a zavzpomínají.“* (C,S4,Ř34).

<u>TÉMA SMRT</u>

Smrt pro paní C. představuje naději a překvapení. Paní C. většinou věří do posledního okamžiku, že se stane zázrak a nemocný nezemře, v případě jeho úmrtí vždy cítí hlavně překvapení – *„že se stane zázrak a do posledka, do posledka prostě a pak se vždycky hrozně divím tomu, že on zemřel“* (C,S5,Ř12). Možná pro ni smrt znamená něco, co ji velmi přesahuje. Současně se jí téma smrti velmi osobně dotýká i v soukromém životě a uvědomuje si, že začala nad smrtí víc přemýšlet až v souvislosti s touto prací a začala se jí také víc bát – *„Víte co já se bojím, říkají, že lékaři se bojí, že se taky bojí hodně smrti, ale možná, že v tom dělám.“* (C,S8,Ř2). Strach, který ji nutí přemýšlet, přitom přichází i v souvislosti s náročnými školení, která musí absolvovat – „*když se tam hodně mluvilo o tej smrti a o těch pacientech a o tej zdravotní části, tak to*

mě nedělalo dobře“ (C,S8,Ř24); *„tady se v podstatě domů vrátím vždycky a bojím se“ (C,S9,Ř1)* - vidí také velký rozdíl mezi smrtí v profesním a osobním životě – *„ta profesní, to je něco úplně jiného než ta soukromá“* (C,S5,Ř20).

Dobrá smrt by přitom podle ní měla být důstojná, klidná a zajištěná ze strany všech nekonformních příznaků, primární je pro ni tedy zachovat kvalitu života v celém jeho kontextu – *„vlastně, když ten člověk umírá bez bolestí, to je taková ta správná smrt“* (C,S47,Ř38). Zda-li je něco po smrti, paní C. neví, ale byla by ráda, kdyby bylo - *„Nevím, ale myslím si, že kdyby bylo, tak by to bylo jedině dobře. Ale nemůžu říct.“* (C, S6,Ř1).

PALIATIVNÍ PÉČE

Podstatou paliativní péče je důraz na zdravotní část, to je také to, co ji odlišuje od jiných sociálních služeb – *„potřebují tu zdravotní péči, protože nejvíc jsou to lidi, který ty bolesti mají“* (C,S4,Ř4). Zdá se také, že paní C. intenzivně vnímá, že ji práce v této oblasti víc vtahuje a ovlivňuje i její soukromý život – *„Je pravda, že víc nad tím přemejšlím nad tou smrtí. Dřív jsem tolik nepřemejšlela, ale teď o tom čím dál víc a víc přemejšlím.“* (C, S5,Ř19); *„Pořád na to člověk myslí. Když doma myju nádobí, nebo hlídám vnoučata.“* (C,S5,Ř36). Paní B. si možná myslí, že strach, který smrt vzbuzuje, je do jisté míry i dán tím, že se ní málo mluví. Podle ní by této oblasti prospělo, kdyby se o smrti víc mluvilo – *„Jako dřív bejval hospic, já nevím někdy před pár lety a to bylo, že když jde někdo do hospice, že tam jde umírat. Nebylo to nic moc pozitivního…Já myslím, že když se o tom bude víc mluvit, bude to přirozenější.“* (C,S7,Ř31). Navrhuje různá školení či přednášky i pro veřejnost a vnímá, že mladší generace je tomuto tématu otevřenější než ty starší – *„Ty starší ročníky to snášejí špatně, nechtějí o tom ani mluvit ty rodinný příslušníci. Myslím, že ti mladší, že už to začíná být jako, že do podvědomí už se to dostává, že už ty mladší o tom mluví.“* (C,S3,Ř24); *„Já myslím, že by se o tom mělo víc mluvit, ona by se ta generace. Jak se připravuje, nedá se na to, na smrt se nikdy nedá zvyknout“* (C,S3,Ř34).

SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK

Paní C. si myslí, že sociální pracovník musí mít určitou schopnost empatie, musí umět vycítit, co je pro klienta důležité, musí jim umět naslouchat a respektovat jejich potřeby – „*Protože oni třeba přijdou klienti a oni nevědí, co chtějí, takže vy je musíte nejdřív poslechnout a říct jim, jaké služby máte a co vlastně oni chtějí, ale nechat je*

mluvit a vlastně naslouchat jim, co oni by vlastně chtěli a jak si tu službu představujou a co oni by vlastně chtěli." (C, S2, Ř21). Musí to být člověk silný a schopný vůbec takto náročnou práci vnitřně ustát – „*Každopádně si myslím, že to musí dělat silný člověk. Takovej, kterej* (váhávé), *každý člověk to nemůže dělat.*" (C, S9,Ř5). Asi jako běžnou součást své profese vnímá pochybnosti a obavy, aby to, co dělá či rozhodne, bylo správné – „*Já sem furt musela přemýšlet nad tím, jestli je to správný, nebo to není správný, jestli mi to děláme vlastně dobře, anebo jestli to neděláme dobře a jestli to děláme dobře, jestli je to správný, nebo ne.*" (C, S8, Ř27). Tuto práci pak je podle ní schopen dělat jen člověk s jasně nastavenými hranicemi. Sama přitom přiznává, že se to sama musela učit doma a vypnout a relaxovat umí až teď po letech praxe - *„Nejde to prostě dělat dvacetčtyři hodin denně.*" (C,S9,Ř16).

Sociální pracovník by měl především využívat k odpočinku svůj volný čas. Nemyslet na práci, věnovat se jiným svým činnostem či lidem, paní C. upřednostňuje uklidňující aktivity – *„snažím se odpočívat tím, že prostě zavřu a nemyslím na to"*(C,S5,Ř26); *„takže já chodím na jógu. To mi pomáhá..a pak mi pomáhají vnoučata. To úplně zapomenu na práci.*" (C,S9,Ř12)

Jako zvlášť náročné hodnotí situace, kdy se protne soukromý a pracovní život, nicméně zdá se, že právě tyto chvíle mohou člověka posílit na jeho osobní cestě – „*bylo to hezký, povídaly jsme si spolu, protože ona ve mně našla tu oporu*" (C,S9,Ř26).

Tab. č. 3

TABULKA TÉMAT PANÍ C.		
Výzkumná oblast	***Témata***	***Sdělení participantů, včetně souřadnic***
MOTIVACE	• studium sociální práce • potřeba učit se novému • pocit naplnění • pomoc jiným	• *„A mimoto, že já jsem mohla bejt jako vyšetřovatelka, ale neměla jsem vysokou školu, takže jsem si vybrala právě tudlenctu sociální školu.*" (C,S1,Ř4) • *„už jsem se neměla co učit, protože potřebuju nějakej hnací motor, takže jsem odešla" (*C,S1,Ř8) • *„mně to hodně naplňuje, někoho by to, někdo by řekl, by ho to vybíjelo, ale mě to nabíjí.*" (C,S1,Ř25) • *„A já vlastně jsem cejtila, že jsem jí hrozně pomohla.*" (C,S9,Ř27)
DOPROVÁZENÍ	• opora rodinám	• *„děkujou jenom za to, že my za nimi*

	• pomoc v praktických záležitostech • naslouchání • říkat pravdu • předsudky vůči hospicové péči • důraz na zdravotní péči • odhadnutí situace	*přijedeme, že si s nima popovídáme, že je jenom ujistíme a ubezpečíme, že kdykoli ať to bude přes den, nebo v noci, že můžou zavolat" (C,S2,Ř38)* • *„Ano i s administrativou, ale třeba i oni potřebují poradit, když třeba ten člověk zemře, tak kam se mají obrátit, jak mají zařídit pohřby, nebo co mají dělat, co mají vlastně zařídit prvně."* (C,S3,Ř14) • *„nechat je mluvit a vlastně naslouchat jim, co oni by vlastně chtěli a jak si tu službu představujou a co oni by vlastně chtěli" (C, S2,Ř23)* • *„Rozhodně nelžu a nevymejšlím si nějaký nesmysly." (C,S2,Ř31)* • *„Vím, že ti klienti, když se řekne hospic, tak to necejtěj asi moc pozitivně." (C,S2Ř29)* • *„Protože oni vážně nejčastěji chtějí tu zdravotní část.*" (C,S6,Ř24) • *„takový to vycejtit, co udělat.*" (C,S9,Ř39)
SMRT	• smrt jako naděje a překvapení - přesah nad životem • přesah do soukromého života • strach • rozdíl mezi smrtí v soukromém a pracovním životě • kvalita života	• *„že se stane zázrak a do posledka, do posledka prostě a pak se vždycky hrozně divím tomu, že on zemřel" (C,S5,Ř12)* • *„já jsem si to jinde neuvědomovala. Já jsem se nikdy nebála, když prostě" (C,S8,Ř35)* • *„tady se v podstatě domů vrátím vždycky a bojím se" (C,S9,Ř1)* • *„ta profesní, to je něco úplně jiného než ta soukromá" (C,S5,Ř20)* • *„aby neměl ty bolesti, aby vlastně ta smrt byla důstojná, aby byla klidná" (C,S4,Ř8)*
PALIATIVNÍ PÉČE	• důraz na zdravotní část • práce ovlivňuje soukromý život • větší osvěta veřejnosti	• *„hlavní slovo má samozřejmě paní doktorka" (C,S6,Ř16)* • *„pořád na to člověk myslí" (C,S5,Ř36)* • *„Já myslím, že by se o tom mělo víc mluvit, ona by se ta generace. Jak se připravuje, nedá se na to, na smrt se nikdy nedá zvyknout" (C,S3,Ř34)*
SOCIÁLNÍ	• pochybnosti	• *Já sem furt musela přemýšlet nad tím,*

PRACOVNÍK	• umět odpočívat • silný člověk • schopnost vycítit • protnutí osobního a pracovního života	*jestli je to správný, nebo to není správný, jestli mi to děláme vlastně dobře, anebo jestli to neděláme dobře a jestli to děláme dobře, jestli je to správný, nebo ne.“* (C, S8, Ř27) • *„takže já chodím na jógu. To mi pomáhá..a pak mi pomáhají vnoučata. To úplně zapomenu na práci“ (C,S9,Ř12)* • *„to musí dělat silný člověk“ (C,S9,Ř5)* • *„takový to vycejtit, co udělat*“ (C,S9,Ř39) • *„bylo to hezký, povídaly jsme si spolu, protože ona ve mně našla tu oporu.“* (C,S9,Ř26)

3.4 Rozhovor s paní D.

Paní D. pracuje v oboru nejdéle, svoji pracovní kariéru zahájila jako zdravotní sestra v domově pro seniory, postupně si doplnila vzdělání a pracovala na řadě míst v oblasti sociální rehabilitace, nyní je šestým rokem zaměstnaná jako sociální pracovnice v nemocnici na oddělení dlouhodobě nemocných. Na jejím pracovišti by měli být pacienti pouze na omezenou dobu, realita je ale taková, že zde sociální a zdravotní služby poskytují v hojné míře lidem ze slabších sociálních vrstev, kteří nemají ani po stabilizaci stavu možnost někam odejít. Proto má toto pracoviště řadu sociálních lůžek a začali poskytovat i podporu umírajícím a jejich rodinám na lůžkách paliativní péče.

Můj subjektivní pocit

Paní D. je rázná žena, která si v rozhovoru příliš nebere servítky. Vzhledem, chováním a mluvou působí velmi mladě, energicky a optimisticky. Působí jako člověk, který neustále potřebuje nové výzvy a podněty, aby mohl tvořit a postupovat vpřed. Vybudování paliativních lůžek byla právě její iniciativa. Její mluva je stejně jako pohyby velmi rychlá, nad hlubokými otázkami se ale dokázala zastavit a zamyslet. Protože se její práce netýká pouze osob v paliativní péči, odbočovala často k tématu sociálně slabých a vzhledem k jejímu temperamentu byl problém hovor udržet v mezích žádaných témat.

Rozbor rozhovoru s paní D. v kontextu výzkumných otázek

MOTIVACE - důvody volby

Paní D. uvádí, že hlavní motivací je pro ni práce s lidmi a možnost jim pomáhat - *„Chci jim taky pomáhat, když jsou prostě v hají, no.“*(D,S1,Ř13). Paní D. působí jako velmi zvídavý člověk a sama o sobě také říká, že chce vědět, co život znamená, co to vlastně život je – *„ty příběhy, ty historky, ty osudy“* (D,S1,Ř12). K životu nejspíš potřebuje pestrost, protože sdělovala, že velmi důležitá je pro ni i možnost změny a možnost učit se novému – *„a pak mi dali jakoby jinou práci, na kterou jsem se jakoby mohla zaměřit a tak jsem mohla dělat ne to rutinní tady, ale zas něco jinýho“* (D,S5,Ř21). Zdá se, že velmi motivující pro ni je též pozitivní odezva z okolí – *„že jsou hrozně rádi, že jsme jim třeba toho tatínka opečovali, nebo že umřel tady a byl tady spokojenej“* (D,S5,Ř36).

DOPROVÁZENÍ – role, komu se pomáhá, co je důležité, co je těžké

V rozhovoru s paní D. se velmi prolínala běžná péče o osoby v jejím zařízením s tou o osoby na sklonku života. Zatímco běžně lidem pomáhá spíš s řešením záležitostí vztahujících se k nějaké harmonizaci jejich života s oficiálním systémem a obnově přirozených sociálních kontaktů – *„tak dáváme do kupy tu celou existenci“* (D,S1,Ř30), v péči o umírající se soustředí spíš na rodiny. Je si přitom vědoma všech úskalí, které umírání v takovémto zařízení přináší a problém vidí hlavně v nesourodé skupině osob, jíž služby poskytují – *„Rodinám to nevoní, že tady třeba maj maminku a chodí za ni a před pokojem furt hulí divnej týpek.“* (D,S2,Ř19). Paní D. se též těžce smiřuje s tím, že vlastně na komunikaci s rodinami a kvalitní práci se smířením nemá v organizaci nikdo dostatek času. Vidí problémy, které to přináší, ale možnosti řešení jsou podle ní marné, zejména proto, že rodiny mají i v řadě jiných oblastí nereální představy – *„Jako jsou rodiny, který si myslej, že ta rehabilitace je nedostatečná, tak ji chtějí ráno, v poledne, večer, ale to prostě nejsme schopni kapacitně zabezpečit a většinou je to u lidí, kteří ani nejsou schopni se té rehabilitace účastnit.“* (D,S2,Ř14). Význam komunikace a nedostatku času během rozhovoru paní D. několikrát zdůraznila - *„Rodina, nejtěžší je rodina. Ale já nevím, oni to nepobíraj, my nemáme čas jim to furt říkat. Řekla bych, že nejdůležitější je s nima asi mluvit, být u nich, ale kdo na to má čas.“* (D,S4,Ř27). Organizace, kde paní D. pracuje, zatím nerealizuje setkávání multidispciplinárního týmu a také společné setkání členů tohoto týmu s rodinami. Zařízení ale disponuje všemi

pracovníky, kteří obvykle bývají součástí týmu, a paní D. si uvědomuje, že komunikace s klientem či rodinou by mohla výše uvedené problémy omezit – *„Jediný, s kým jsme seděli, bylo právě s tou paní. Ta byla výborná.“* (D,S3,Ř5). Při komunikaci s nemocnými je přitom podle ní třeba sdělovat pravdu – *„Byla tady paní, která to věděla, a byla se vším smířená.“* (D,S2,Ř33).

Paní D. si všímá specifik, která se vztahují k tématu umírání sociálně slabých. Ti jsou podle ní vesměs spokojeni ve chvíli, kdy mají zajištěny základní fyziologické potřeby, sociální pracovníci přitom v jejich případě problémy smiřování rodin nemusí řešit – „*Ty lidi, ty bezďáci bývaj v pojodě. Mají jídlo, teplo…cigárka.“* (D,S2Ř18). Objevuje se však jiný problém, a to je umírání na vícelůžkových pokojích, zařízení totiž nedisponuje tolika jednolůžkovými paliativními pokoji, aby bylo možné umírající oddělit. Opečovat a podpořit je v tomto případě zapotřebí celý pokoj – *„protože jsou všichni starý a nemocný a všech se to v tu chvíli nějak dotýká“* (D,S4,Ř8). V tomto zařízení podporují ostatní nemocné pracovníci organizace, je-li situace vyhrocená potom psycholog.

<u>TÉMA SMRT – co znamená v jejím životě</u>

Téma smrti se paní D. dotýká osobně hlavně ve chvíli, kdy s pacienty naváže nějaký delší či intenzivnější vztah, případně, když je jim jich líto a nedokáže se vyrovnat s jejich silnými emocemi – *„Mně bylo hlavně líto tý maminky, protože ona vlastně přežila svý dítě.“* (D,S3,Ř17). Jinak smrt v práci nijak intenzivně neprožívá a mnohdy ji vnímá jako nějaké vysvobození – *„No, když vidím, co jako zažili, tak mi ta smrt přijde jako v pohodě.“* (D,S3,Ř24). Uvedené může souviset se specifickou cílovou skupinou sociálně slabých. Paní D. sama udává, že někdo jí víc *„přiroste k srdci“* (D,S3,Ř14) a doprovázení je potom složitější – *„spíš potom ta konfrontace s tou maminkou, to mi potom tekly slzy“* (D,S3,Ř26).

Za dobrou smrt paní D. přitom považuje takovou smrt, která přichází náhle – „*Šel si lehnout a ráno už se prostě nevzbudil. Ideální.“* (D,S3,Ř30). I v souvislosti s dobrou smrtí si uvědomuje rezervy ve svém zařízení, kdy velký problém jsou podle ní právě vícelůžkové pokoje, které omezují v kontaktu s umírajícím rodinu – *„Nabídneme, že tam s nima můžou bejt. Je blbý, že máme čtyřlůžkový pokoje.“* (D,S3,Ř38). Paní D. vnímá, že je třeba smrt a umírání zbavit nepříjemných příznaků a udržet kvalitu života do poslední chvíle – *„Není to příjemný se dívat na někoho, kdo umírá. Tak mu*

pomáháš, koukáš se na něj a někdy si říkáš, aby už to měl za sebou, aby se netrápil.“ (D,S3,Ř32).

PALIATIVNÍ PÉČE – v čem je jiná, kde jsou rezervy v systému, co by chtěla změnit

Významný rozdíl v sociální práci v oblasti paliativní péče paní D. nevidí – „*Práce je furt stejná, někdo chodí víc zadluženej, někdo míň, někdo má blbší historky a někdo lepší, ale co se týká toho umírání, to je furt stejné, tam rozdíl nevidím.“* (D, S4,Ř36). Možná by se dalo říct, že implicitně z hovoru vyplývalo, že pro zachování určité úrovně v oblasti poskytování hospicové a paliativní péče, jsou právě zde vyšší nároky na kvalitu komunikace – „*Já bych i šla jako na školení, sem někde i byla, abych s nima jakoby uměla líp mluvit, ale je to zbytečný, když pak stejně nemám ten čas.*“ (D,S4,Ř28).

Paní D. vnímá nečekaně práci v nemocničním zařízení jako víc sociálně zaměřenou, než práci v hospici, sděluje, že její zkušenost s hospicem je spíš taková, že se zde řeší více zdravotní stránka, než třeba na ODN – *„My jsme tady taky zdravotní zařízení, ale jsme i hodně sociálně zaměření.“* (D,S5,Ř4). Co se týká konkrétně organizace, kde pracuje, ocenila by víc paliativních lůžek, čas na scházení multidisciplinárního týmu a víc času na komunikaci s rodinami.

SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK – co mu pomáhá, jaký má a nemá být

Nad kvalitami sociálního pracovníka paní D. dlouho přemýšlela. Zdá se, že je nahlíží vzhledem ke specifičnosti cílové skupiny, trochu jinak. Za nejdůležitější sice považuje vnitřní nastavení, především obětavost a empatii, velmi ale oceňuje, když je sociální pracovník kreativní a schopen vše zařídit a vyběhat, na rozdíl od ostatních participantů také neřeší oblast příspěvku na péči, ale spíš umístění klientů jinde a vhodné sociální dávky spojené s jeho reintegrací – *„Jde, není líná, všechno si jako zjistí, zařídí, vyřídí, zavolá i prezidentovi, když je to potřeba.“* (D,S5,Ř15).

Podstatu zdravého přístupu k životu i práci vidí ve schopnosti kvalitně relaxovat a plnohodnotně trávit volný čas, upřednostňuje přitom aktivní trávení volného času – *„Dělám si svoje věci, že si jdu fotit a když toho fakt je hodně, když cejtím, že toho je moc a mám toho plný zuby, tak odpoledne úplně vypínám a vypouštím tu práci. Jdu si dělat svý věci, jdu se projít se psem, jdu si zaběhat..abych se úplně odreagovala.“* (D,S5,Ř32).

Tab. č. 4

TABULKA TÉMAT PANÍ D.		
Výzkumná oblast	***Témata***	***Sdělení participantů, včetně souřadnic***
MOTIVACE	• touha pomáhat druhým • zvědavost, co znamená život • potřeba učit se novému • pozitivní odezva okolí	• *„Chci jim taky pomáhat, když jsou prostě v hají, no.“(D,S1,Ř13)* • *„ty příběhy, ty historky, ty osudy“* (D,S1,Ř12) • *„A pak mi dali jakoby jinou práci, na kterou jsem se jakoby mohla zaměřit a tak jsem mohla dělat ne to rutinní tady, ale zas něco jinýho.“* (D,S5,Ř21) • *„že jsou hrozně rádi, že jsme jim třeba toho tatínka opečovali, nebo že umřel tady a byl tady spokojenej.“* (D,S5,Ř36)

DOPROVÁZENÍ	• problémová oblasti
	  ○ nesourodá cílová skupiny
	  ○ neadekvátní očekávání rodin
	  ○ nesmíření rodin
	  ○ málo času na komunikaci
	  ○ vícelůžkové pokoje
	• umírání sociálně slabých
		• *„rodinám to nevoní, že tady třeba maj maminku a chodí za ni a před pokojem furt hulí divnej týpek“ (D,S2,Ř19)*
		• *„že my uděláme zázrak, že z nechodícího uděláme chodícího.“ (DS2,Ř17)*
		• *„Ty lidi jsou s tím smířený, nebo se na to možná těšej, protože jsou v takovým stavu. Ale ty rodiny. Je to spíš práce s rodinou.“ (D,S2,Ř40)*
		• *„Já bych i šla jako na školení, sem někde i byla, abych s nima jako uměla líp mluvit, ale je to zbytečný, když pak stejně nemám ten čas.“(D,S4,Ř29)*
		• *„protože jsou všichni starý a nemocný a všech se to v tu chvíli nějak dotýká“* (D,S4,Ř8)
		• „T*y lidi, ty bezďáci bývaj v pojodě. Mají jídlo, teplo…cigárka.“* (D,S2Ř18)

SMRT	• silné emoce • smrt jako vysvobození • kvalita života • dobrá smrt = náhlá smrt	• *„mně bylo hlavně líto tý maminky, protože ona vlastně přežila svý dítě.“* (D,S3,Ř17) • *„no, když vidím, co jako zažili, tak mi ta smrt přijde jako v pohodě“* (D,S3,Ř24) • *„Není to příjemný se dívat na*

		někoho, kdo umírá. Tak mu pomáháš, koukáš se na něj a někdy si říkáš, aby už to měl za sebou, aby se netrápil.“ (D,S3,Ř32) • *„Šel si lehnout a ráno už se prostě nevzbudil. Ideální“* (D,S3,Ř30)
PALIATIVNÍ PÉČE	• nevidí rozdíl • čas na komunikaci	• *„Práce je furt stejná, někdo chodí víc zadluženej, někdo míň, někdo má blbší historky a někdo lepší, ale co se týká toho umírání, to je furt stejné, tam rozdíl nevidím.“* (D, S4,Ř36) • *„Já bych i šla jako na školení, sem někde i byla, abych s nima jako uměla líp mluvit, ale je to zbytečný, když pak stejně nemám ten čas.“(D,S4,Ř29)*
SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK	• vnitřní nastavení • osobní aktivita/kreativita • efektivní trávení volného času	• *„No hlavně obětavej“ (D,S5,Ř12)* • *„Jde, není líná, všechno si jako zjistí, zařídí, vyřídí, zavolá i prezidentovi, když je to potřeba.“* (D,S5,Ř15) • *„Jdu si dělat svý věci, jdu se projít se psem, jdu si zaběhat..abych se úplně odreagovala.“ (D,S5,Ř33)*

3.5 Rozhovor s paní E.

Paní E. si prošla hlubokou osobní zkušeností, která ovlivnila její další vnímání života a navedla ji i na jinou práci. V sociálních službách začala pracovat později, až poté co si doplnila adekvátní kvalifikaci. Nejdřív pracovala jako sociální pracovnice na ODN v nemocnici a před dvěma roky začala pracovat částí úvazku i jako sociální pracovnice mobilní hospicové péče.

Můj subjektivní pocit

Paní E. na mě působila jako velmi statečná a vyrovnaná žena, která o věcech důkladně uvažuje a nepodléhá ani módním trendům, ani rychlým úsudkům. Uvítala mě ve své kanceláři a před vlastním rozhovorem jsme chvíli hovořily i o jiných pracovních záležitostech, které nás společně trápí. Paní E. byla nervózní z nahrávání na mobilní telefon, brzy se ale nervozita vytratila a mluvily jsme spolu otevřeně více než hodinu.

Rozbor rozhovoru s paní E. v kontextu výzkumných otázek

MOTIVACE - důvody volby

Jak jsem naznačila výš, důvodem volby k této práci byla dřívější hluboká zkušenost s umíráním v blízkém okolí. To paní E. vnuklo myšlenku ke studiu sociální práce a následně k práci s těžce nemocnými. Až ve chvíli, kdy v hospici začala pracovat, si uvědomila, že je to vlastně to, čemu se chtěla celoživotně věnovat – *„A když přišla nabídka na tohle, tak jsem si řekla, že jo, že je to vlastně to, co jsem vždycky chtěla dělat."* (E,S1,Ř6); *„Tak si mě to vlastně našlo, já vždycky říkám."* (E,S1,Ř7). Její očekávání se přitom splnilo a paní E. práce velmi naplňuje a je také ráda, že ji otevírá cestu k novým znalostem a informacím – *„Já se furt učím, vždycky mi někdo položí otázku, na kterou neumím odpovědět."* (E,S6,Ř9).

Paní E. je věřící a víra ovlivňuje všechny její kroky a je jí oporou v životě soukromém i pracovním – *„Jsem, já jsem byla vychovávaná od malička jako věřící, tím, že mám za sebou nějaký ty životní zkušenosti, tak mě to posílilo, protože mě to tenkrát pomohlo neuvěřitelně. V tom všem."* (E,S6,Ř12).

DOPROVÁZENÍ – role, komu se pomáhá, co je důležité, co je těžké

Svoji roli vidí především doprovázení rodin, její tým je zvyklý pracovat jako multidisciplinární tým, kde postavení členů týmů vnímá paní E. jako rovné, každý by zde také podle ní měl být odborník – *„Nemyslím, že bych byla na nějaké jiné úrovni. Třeba jako nižší, nebo jinde. To si nemyslím. Je to samozřejmě úplně zase jiná ta pozice, tou prací, tou náplní té práce."* (E,S1,Ř19). Co by součást takového týmu, vnímá svoji roli právě v poradenství rodinám a řešení praktických věcí – „*A tam většinou řešíme tři věci – sociální poradenství, příspěvek na péči a dlouhodobý ošetřovný.*" (E,S1,Ř32). Za nejtěžší pro sebe považuje jakési odhadnutí situace, kdy má o tématu smrti začít mluvit a kdy ne. Mnohdy tuto otázku řeší tím, že vyčká, až se otevře rodina, případně hledá oporu v týmu kolegů. Pro mě překvapivé bylo, že se setkává s předsudky, které se vztahují nejen k její sociální práci, ale i třeba práci psychologa – *„Já obšlapuju kolem tý rodiny opatrně a říkám, že jsem sociální z paliativního týmu a že chci pomoct s těma kompenzačníma, s těma příspěvkama. A ne, že tam jdu kontrolovat, jak oni mají zaškatulkovaný, že ta péče, že probíhá."* (E,S2,Ř23). Z hovoru vyplývá, že paní E. respektuje individualitu rodiny – *„někde nás berou vod začátku jako parťáky, pustěj si nás do rodiny"* (E,S2,Ř33) - a považuje za nutné vcítit se a sladit se s tou rodinou, neprosazovat své názory, ale respektovat jejich rozhodnutí – *„Takže jsme se tehdá zkoušeli i domluvit nějakou tu odhlehčovací službu, já jsem nalíhala, možná až trošku*

víc na toho člověka, až jsem si sama říkala, že tohle bych už víckrát nedělala. Protože ono to nakonec stejně nedopadlo.“ (E,S9,Ř5). Důležité je pro ni svoji práci nějak reflektovat a hodnotit - *„Když pak ten člověk zemře, tak pak myslím právě na to, jestli se všechno tohleto tak nějak stihlo a spíš tedy myslím fakt jako na ty pozůstalý, jak to dali. Jestli to zvládli, jestli to proběhlo, jestli byli třeba spokojený i s tou naší péčí.*“ (E, S4, Ř3).

<u>TÉMA SMRT – co znamená v jejím životě</u>

Dobrá smrt by podle paní E. měla nastat ve vysokém věku a nejlépe ve chvíli, kdy je rodina stejně smířená jako nemocný a pokud jsou zajištěny věci, které jsou pro nemocného důležité –*„Nebo ten člověk nemůže, nebo těžce umírá, protože tady ještě nemá něco zařízeno.“* (E,S5,Ř21). Paní E. se přiznala, že nejčastěji myslí právě na to, aby se v rodině stihlo vše zařídit a zajistit a na to se po úmrtí také ptá – *„Když pak ten člověk zemře, tak pak myslím právě na to, jestli se všechno tohleto tak nějak stihlo a spíš tedy myslím fakt jako na ty pozůstalý, jak to dali. Jestli to zvládli, jestli to proběhlo, jestli byli třeba spokojený i s tou naší péčí.*“ (E, S4, Ř3)

I z tohoto hlediska považuje mladší ročníky za náročnější cílovou skupinou při poskytování paliativní péče – *„Je to horší, pro mě je to taky horší, když tam je ročník já nevím 75 a jsou tam děti, tam pobíhají ještě třeba školní, tak určitě je to horší. Je to horší pro nás a je to horší pak i určitě pro ně.“* (E,S4Ř32). Náročná je podle ní ale i práce s rodinou, která se s odchodem nechce smířit – *„Je pravda, že máme rodiny, kdy ta rodina má v péči 90 ti letýho seniora a ta dcera. I když ho máme v péči už dva, tři měsíce, tak ta dcera ještě nepřipustila, že by mohl tatínek umřít.“* (E,S4,Ř34); *„Pak je dobré, když se ten člověk smíří a když ta rodina se smíří. Když jsou na té stejné vlně.“* (E,S5,Ř18).

Z rozhovoru vyplývá, že láska, empatie a soucit jsou významné emoce, které patří k jejímu stylu doprovázení rodin – *„myslím na ně a říkám si, ať se to všechno nějak dobře…udělá“*(E,S3,Ř39); *„Je dobře, když se do toho ta sestřička vcítí.“* (E,S5,Ř13). Co se týká podpory pozůstalých záleží podle paní E. také na rodině, co zvládne a co nezvládne zajistit, podpora rodiny v této oblasti bývá různá – *„Já jsem třeba konkrétně, já jsem v kontaktu s těma pozůstalýma při vracení právě těch pomůcek.“* (E,S4,Ř7). Na základě poptávky ale služba nyní začíná s organizací

setkávání pozůstalých – *„No, teďka to bude poprvé, ještě jsme neměli. A pak je v kontaktu psycholožka s těma rodinama.“* (E,S4,Ř14).

PALIATIVNÍ PÉČE – v čem je jiná, kde jsou rezervy v systému, co by chtěla změnit

Paní E. má praxi pouze v oblasti sociální práce se seniory a chronicky nemocnými. Všímá si přitom odlišného přístupu rodin u nemocných, o něž se rodina stará doma, a u těch, které rodiny svěřují do nemocnic. Podle ní pečující rodiny jsou víc vděčné za pomoc a péči hospice a je s nimi ve většině případů lepší spolupráce právě proto, že se rozhodli pro blízkého něco udělat – *„Takže pro mě je tohleto pozitivní, protože vesměs ty rodiny jsou vstřícný, jsou hrozně vděčný za to.“* (E,S6,Ř36).

Určitě kvituje, že má v této práci možnost využívat podporu multidisciplinárního týmu – *„Ten náš tým je dobrej, že si tam třeba sedneme, vyhovíme. Možná v tom právě vidí v tom doprovázení takový smysl, takový větší.“* (E,S7,Ř5).

Paní E. si myslí, že víc než v jiných oblastech práce je zde zapotřebí dostatek času, a to právě proto, že v této oblasti je víc než kde jindy třeba pomalého a uklidňujícího přístupu a citlivě komunikovat – *„Já když na tu schůzku jedu, tak si fakt nechávám hodinu v tý rodině. Protože nemůžu tam přilítnout, vybafnout, sepsat a vojdejt.“* (E,S7,Ř39).

Paliativní péče má přitom podle ní přesah i do jejího osobního života – *„Asi se nás to i trošku víc dotkne. Člověk pak vidí sebe v týhletý situaci.“* (E,S5,Ř2).

Co se paní E. na práci v této oblasti nelíbí je řada bariér, které legislativa dává rodinám, které by chtěly pečovat, ať již v oblasti příspěvků na péči, nebo dlouhodobého ošetřovného – *„Pak vnímám nějaké mezery, třeba u toho PnP, že to dlouho trvá. To vyřízení, to dlouhodobý ošetřovný, že jsou tam třeba ještě nějaký nevychytaný mouchy. Třeba ta sedmidenní lhůta, na to teď narážím.“* (E, S7,Ř 12). Co se týká organizace, kde pracuje, zmiňuje nedostatek personálu – *„Konkrétně nám chybí pořád nějaký personál. S tím jak se rozrůstáme, je zapotřebí pořád víc a víc personálu, bylo by třeba u nás i zapotřebí lepší takové to materiální zajištění - třeba nějaké ty prostory. Potřebovali bychom i tu odlehčovací službu.“* (E,S7,Ř8), což ale může souviset s neustále rostoucím zájmem o služby hospice – *„My už teď víme, že spoustu těch pacientů máme, protože si rodiny mezi sebou řekly, nebo so daly odkaz, protože tenhleten zná támhle toho a tak si to řekli. A to je to nejlepší v podstatě, když se k nám takhle dostanou.“* (E,S6,Ř22).

SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK – co mu pomáhá, jaký má a nemá být

Paní E. přiznává, že na své klienty i rodiny myslí i doma a tedy, že práce ovlivňuje její osobní život. Přiznala třeba, že když do práce nastupovala, začala se víc sledovat – *„Protože já, upřímně, jak jsem to začla dělat, tak jsem si našla spoustu chorob nějakejch.“* (E,S7,Ř28). Myslí si, že člověk, který chce tuto práci vykonávat, musí být zdravý a vyrovnaný – *„Já si teda myslím, že tuhle práci může dělat člověk, který je sám spokojený nějakým způsobem“* (E,S7,Ř27), za významnou kompetenci považuje určitou míru trpělivosti, schopnost naslouchat a odhadnout situaci – *„Tak měl by umět naslouchat určitě, uměl by si udělat čas na ty lidi. Tam je to hodně o čase.“* (E,S7,Ř38); *„Tak to beru tak, že když vidím, že oni o tom mluvit nechtějí, tak já o tom taky nemluvím. Když vidím, že jo, nebo vidím, že třeba začnou plakat a řeknou my jsme si tohle nezasloužili, tak se snažím taky o tom mluvit.“* (E,S3,Ř30). Důležité je také, aby uměl dobře odpočívat a vyhledávat v životě to hezké – *„Mně tedy pomáhá jít ven. Já fakt lítám furt někde venku. Nabíjet se od pozitivních lidí vyloženě.“* (E,S7,Ř34).

Tab. č. 5

TABULKA TÉMAT PANÍ E.		
Výzkumná oblast	***Témata***	***Sdělení participantů, včetně souřadnic***
MOTIVACE	• hluboká životní zkušenost • studium sociální práce • potřeba učit se • pocit uspokojení • víra	• *„Je to asi na základě nějaký životní zkušenosti, kterou člověk prošel.“ (E,S1,Ř4)* • *„a tak já vlastně na základě tohohle všeho jsem si dodělala i nějaký vzdělání“ (E,S1,Ř5)* • *„Já se furt učím, vždycky mi někdo položí otázku, na kterou neumím odpovědět.“ (E,S6,Ř9)* • *„Tak si mě to vlastně našlo, já vždycky říkám.“ (E,S1,Ř7)* • *„Jsem, já jsem byla vychovávaná od malička jako věřící, tím, že mám za sebou nějaký ty životní zkušenosti, tak mě to posílilo, protože mě to tenkrát pomohlo neuvěřitelně. V tom všem…“* (E,S6,Ř12)
DOPROVÁZENÍ	• opora rodinám • pomoc v praktických záležitostech	• *„Takže je to kontakt s rodinou.“ (E,S1Ř29)*

	• odhadnutí situace • předsudky rodin vůči pracovníkům • respekt k individualitě rodiny klienta • reflexe práce • MDT tým	• *„Někdy řešíme ty pomůcky a sociální služby, jako terén.“ (E,S1,Ř33)* • *„Já obšlapuju kolem tý rodiny opatrně a říkám, že jsem sociální z paliativního týmu a že chci pomoct s těma kompenzačníma, s těma příspěvkama. A ne, že tam jdu kontrolovat, jak oni mají zaškatulkovaný, že ta péče, že probíhá.“* (E,S2,Ř23) • *„Někde nás berou vod začátku jako parťáky, pustěj si nás do rodiny.“* (E,S2,Ř33) • *„Takže jsme se tehdá zkoušeli i domluvit nějakou tu odhlehčovací službu, já jsem nalíhala, možná až trošku víc na toho člověka, až jsem si sama říkala, že tohle bych už víckrát nedělala. Protože ono to nakonec stejně nedopadlo.“* (E,S9,Ř5) • *„Když pak ten člověk zemře, tak pak myslím právě na to, jestli se všechno tohleto tak nějak stihlo a spíš tedy myslím fakt jako na ty pozůstalý, jak to dali. Jestli to zvládli, jestli to proběhlo, jestli byli třeba spokojený i s tou naší péčí.“* (E, S4, Ř3) • *„Nemyslím, že bych byla na nějaké jiné úrovni. Třeba jako nižší, nebo jinde. To si nemyslím. Je to samozřejmě úplně zase jiná ta pozice, tou prací, tou náplní té práce.“* (E,S1,Ř19)
SMRT	• dobrá smrt = vysoký věk • dobrá smrt = nutnost smíření • dobrá smrt = zařízení všech záležitostí na tomto světě • problematika mladších ročníků/nesmířených • podpora pozůstalých • láska, empatie, soucit	• *„Tak nejlíp ve vysokém věku.“ (E,S5,Ř18)* • *„Pak je dobré, když se ten člověk smíří a když ta rodina se smíří.“ (E,S5,Ř18)* • *„Když pak člověk zemře, tak pak myslím právě na to, jestli se všechno tohleto tak nějak stihlo a spíš tedy myslím fakt jako na ty pozůstalí.“*(E,S4,Ř3) • *„Je to horší, pro mě je to taky horší, když tam je ročník já nevím 75 a*

		jsou tam děti, tam pobíhají ještě třeba školní, tak určitě je to horší. Je to horší pro nás a je to horší pak i určitě pro ně.“ (E,S4Ř32) • *„No, teďka to bude poprvé, ještě jsme neměli. A pak je v kontaktu psycholožka s těma rodinama.“* (E,S4,Ř14). • *„On to člověk s tou rodinou musí prožívat, už tím že tam ten člověk je, tak to s nima musí nějak prožívat, to nejde úplně odříznout.“ (E,S5,Ř10)*

PALIATIVNÍ PÉČE	• rozdílný přístup pečujících a nepečujících rodin
	• podpora multidisciplinárního týmu
	• dostatek času
	• zásah do osobního života
	• systémové problémy
	  o administrativní bariéry
	  o nedostatek personálu
	  o rostoucí zájem o službu
		• *„Takže pro mě je tohleto pozitivní, protože vesměs ty rodiny jsou vstřícný, jsou hrozně vděčný za to.“* (E,S6,Ř36)
		• *„Ten náš tým je dobrej, že si tam třeba sedneme, vyhovíme. Možná v tom právě vidí v tom doprovázení takový smysl, takový větší.“* (E,S7,Ř5)
		• *„Já když na tu schůzku jedu, tak si fakt nechávám hodinu v tý rodině. Protože nemůžu tam přilítnout, vybafnout, sepsat a vojdejt.“* (E,S7,Ř39)
		• *„Asi se nás to i trošku víc dotkne. Člověk pak vidí sebe v týhletý situaci.“* (E,S5,Ř2)
		• *„Jo, že jsou takový různý překážky, nebo klacky, který mají pod nohama.“ (E,S7,Ř17)*
		• *„Konkrétně nám chybí pořád nějaký personál. S tím jak se rozrůstáme je zapotřebí pořád víc a víc personálu.“ (E,S7,Ř10)*
		• *„My už teď víme, že spoustu těch pacientů máme, protože si rodiny mezi sebou řekly, nebo so daly odkaz, protože tenhleten zná támhle toho a tak si to řekli. A to je to nejlepší v podstatě, když se k nám takhle dostanou.“* (E,S6,Ř22)

SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK	• osobní nastavení • zdravý a vyrovnaný • trpělivost, schopnost naslouchat • odpočinek, hledání hezkého	• *„Jsem, já jsem byla vychovávaná od malička jako věřící, tím, že mám za sebou nějaký ty životní zkušenosti, tak mě to posílilo, protože mě to tenkrát pomohlo*

		neuvěřitelně. V tom všem.“ (E,S6,Ř12) • *„Já si teda myslím, že tuhle práci může dělat člověk, který je sám spokojený nějakým způsobem.“* (E,S7,Ř27) • *„Tak měl by umět naslouchat určitě, uměl by si udělat čas na ty lidi. Tam je to hodně o čase.“* (E,S7,Ř38) • *„Mně tedy pomáhá jít ven. Já fakt lítám furt někde venku. Nabíjet se od pozitivních lidí vyloženě.“* (E,S7,Ř34)

4 Analýza rozhovorů

V rámci výzkumu jsem se snažila zjistit, jaká je zkušenost sociálních pracovníků s poskytováním paliativní a hospicové péče. V souvislosti s touto otázkou jsem se nejdřív snažila odpovědět na tyto podotázky:

Co motivuje pracovníky sociální pracovníky k práci v paliativní a hospicové péči?

Jak vnímají svoji úlohu při doprovázení?

Co pro sociální pracovníky znamená dobrá smrt?

Čím je sociální práce v paliativní a hospicové péči jiná?

Co sociálním pracovníkům při práci pomáhá?

V předchozí části jsem rozebrala rozhovory v kontextu podotázek na jednotlivá témata, která byla pro participanty významná. Při zpracování výsledků rozhovoru chci zjistit, která témata jsou pro participanty shodná, případně, která jsou natolik zajímavá, že vnímám jako důležité se o nich zmínit.

4.1 Motivace sociálního pracovníka k práci v oblasti paliativní a hospicové péče

Zajímavé při hledání společných témat v oblasti motivace byla často se opakující myšlenka, že sociální pracovník je na své místo vlastně nějak „dosazen“ nebo „doveden“. Rozhovory se prolínal pocit, že k tomu vlastně směřovali celý předchozí život, což buď věděli od začátku, nebo si to uvědomili ve chvíli, kdy se na pozici doprovázejícího pracovníka ocitli. Některé k této práci dovedly dřívější osobní životní zkušenosti, často však toužili hlavně po osobním růstu - *„Já tady cítím to své místo“* (A,S6,Ř5); *„a tak já vlastně na základě tohohle všeho jsem si dodělala i nějaký vzdělání“ (E,S1,Ř5)*; *„člověk sbírá zkušenosti a každým tím rozhovorem se někam posune“* (A,S1,Ř37); *„Tak si mě to vlastně našlo, já vždycky říkám.“* (E,S1,Ř7). Současně tři z oslovených sociálních pracovnic přiznávaly, že jsou praktikující křesťané a že jim víra pomáhá buď ve zvládání obtíží, nebo v závěrečném rituálu odloučení se od klienta - *„Jsem, já jsem byla vychovávaná od malička jako věřící, tím, že mám za sebou nějaký ty životní zkušenosti, tak mě to posílilo, protože mě to tenkrát pomohlo neuvěřitelně. V tom všem.“* (E,S6,Ř12), *„Takže vždycky si to takhle znova probírám a vždycky mi pomáhá to rozloučení s těmi klienty, kdy si to všechno probírám a kdy ho odevzdáme do té náruče boží.“* (A,S3, Ř21). Častým motivem k této práci bylo i hledání

určitého smyslu života - *„Ty lidi v sociálních službách to dělají jako poslání“* (B,S1,Ř23); *„dostáváme spoustu věcí zpátky“* (A,S3, Ř10) a lidské sounáležitosti, a to hned ve dvou rovinách. První rovina se týkala vztahů v pracovním týmu, kde sociální pracovníci nacházejí větší oporu než na jiných pracovištích – *„Ten náš tým je dobrej, že si tam třeba sedneme, vyhovíme. Možná v tom právě vidí v tom doprovázení takový smysl, takový větší.“* (E,S7,Ř5) - a druhá rovina se zase týkala vztahu s klienty a jejich rodinami, která je pro ně obohacující - *„možná ta rodina se na určitý moment stane i naší rodinou a my se o ni staráme, jak nejlíp umíme“ (B,S1,Ř28).* Zdá se, že významným motivem pro práci v paliativní a hospicové péči je možnost setkání s něčím, co zdaleka přesahuje obyčejnou lidskou existenci, je to něco vyššího, daného, možná ne rozumem zcela pochopitelné, ale poskytuje to velké možnosti růst jako člověk.

Další častou motivací sociálních pracovníků byla touha učit se, která se v rozhovorech vyskytovala vlastně také ve dvou rovinách. Někteří pracovníci uváděli, že mají obecně prostor pro mnoho nového, jsou zvídaví po životě a určitá rutina na předchozím pracovišti pro ně byla i důvodem, proč změnili práci - *„ty příběhy, ty historky, ty osudy“* (D,S1,Ř12); „*už jsem se neměla co učit, protože potřebuju nějakej hnací motor, takže jsem odešla“ (*C,S1,Ř8); *„Já se furt učím, vždycky mi někdo položí otázku, na kterou neumím odpovědět.“* (E,S6,Ř9). Jiní pracovníci zase cítí ohromné obohacení a osobní růst vůbec z kontaktu s osobami v mezních situacích - *„dostáváme spoustu věcí zpátky“* (A,S3, Ř10).

V kontextu výše uvedeného se už nezdá, že by pozitivní odezva od klientů či rodin, ač je pochopitelně vnímána jako povzbuzení, byla primární motivací. Jakoby si sociální pracovníci uvědomovali, že klienti v takové situaci prostě nemají dost energie na vděčnost a spokojí se tedy s pocitem, že udělali vše, co bylo třeba a že pomohli - *„A já vlastně jsem cejtila, že jsem jí hrozně pomohla.“*(C,S9,Ř27); *„Chci jim taky pomáhat, když jsou prostě v hají, no.“*(D,S1,Ř13); „*Beru si ty potřeby klientů a dívám se, jestli jsme někde něco nemohli udělat líp*.“ (A,S3, Ř19). Možná by se dalo říct, že svůj úkol vidí v jakési pokorné službě bližnímu, která se může odehrávat bez díků, je však nutno sloužit v souladu se svým svědomím.

4.2 Role sociálního pracovníka v procesu doprovázení

Z rozhovorů s participanty bylo zřejmé, že co se týká sociálních pracovníků, je centrem jejich péče spíš rodina než nemocný. O nemocného se starají primárně víc sestry a pečovatelé. Některé sociální pracovnice také udávaly, že jsou v kontaktu s nemocnými i rodinou méně než jiní členové multidisciplinárního týmu.

Jako svůj základní úkol vnímaly řešení praktických záležitostí – příspěvky na péči, ošetřovné, zajištění následných služeb či kompenzačních pomůcek – a také určitou psychologickou podporu. Důležité je podle nich pro rodinu vědomí, že jsou s nimi na společné cestě a jsou k dispozici vlastně v každém náročném okamžiku – *„že je jenom ujistíme, ubezpečíme, že kdykoli ať už to bude přes den, nebo v noci, že můžou zavolat“ (C,S2,Ř38); „Takže já se snažím si ty emoce nebrat osobně. Beru to jako nějaký proces, něco s čím se ti lidé snaží vyrovnat. Neberu si to osobně a snažím se, aby si to osobně nebral i ten personál.“* (A,S2,Ř31). Pokud bych mohla shrnout, řekla bych, že podstata doprovázení je v určitém sdílení osudu nemocných a jejich rodin, kdy pracovníci nejsou a nemohou být plně emočně zaangažovaní, ale také ne zcela odsunuti a odříznuti, tedy sdílení osudu s určitými hranicemi.

Pracovníci vnímají, že umírání blízké osoby je velmi náročná situace plná silných emocí, které příliš nepomáhá množství informací a administrativy – *„je toho hodně, moc pro toho klienta“* (B,S2,Ř9). Rodiny i klienti jsou zahlceni množstvím smluv, dokumentů, musí činit řadu rozhodnutí, o jejichž dopadu si nejsou jisti, a to vše v situaci, která je velmi plná protichůdných emocí, úzkostí a nejistoty – „*Tak jsem k ní přišla, sáhla jsme ji na břicho a ona se zhluboka nadechla zpátky. A říkala mi, jestli se něco děje. Já jsem říkala, že ne, že jenom zavolám manžela a ona a děje se něco a já nene, jen zavolám manžela. A manžel s ní byl celou noc.“* (B, S7, Ř21); *„oni se cítí bezradní a vlastně takoví, že nemůžou nic udělat.“* (A,S2,Ř9). Sociální pracovnice si toho jsou vědomy a snaží se klientům i rodinám vyjít vstříc, dávají čas na rozmyšlenou, snaží se nikam je netlačit a různě přebírají některé jejich úkoly – *„oni si to nepamatujou, takže když jde ta koodinátorka a paní doktorka, tak to možná všechno nepoberou a pak tam jdu já a zase se jich ptám“* (C,S7,Ř13). Zvládat a ustát silné emoce přitom považují za samozřejmost, i když se zdá, že se tím cítí být ovlivněné i ve svém osobním životě – *„on to člověk s tou rodinou musí prožívat, už tím, že tam ten člověk je, tak to s nima musí nějak prožívat, to nejde úplně odříznout.“* (E,S5,Ř10).

Je patrné, že sociální pracovnice velmi citlivě vnímají, že je třeba postupovat intuitivně a s citem, což člověk musí mít v sobě, nebo se to naučit – *„takový to vycejtit, co udělat“* (C,S9,Ř39), některé udávaly, že právě tento přístup vede i k určitému předcházení konfliktů a jiným nepříjemným situacím, stejně jako úspěšná a četná komunikace – *„nechat je mluvit, vlastně naslouchat jim, co oni by vlastně chtěli“* (C,S2,Ř23). Asi by se dal pro všechny kroky, které činí sociální pracovníci a kterými se snaží usnadnit trpícím jejich život, použít termín empatické spolubytí.

Každá z dotázaných sociálních pracovnic věnovala o trochu větší význam jinému tématu, shodně však za velmi důležité prvky procesu doprovázení považují: říkat pravdu, vědět v jaké fázi smíření se klient či rodina nachází, respektovat individualitu rodin a vést je k zodpovědnosti za rozhodnutí a navázat s nimi vztah – *„a musila jsem to pojmenovat tou větou, tím pojmem, že umírá“* (A,S1,Ř36); „*Ano, my vidíme všechny ty fáze smíření… Je to jako přes kopírák, skoro u všech, ale u všech je to ovlivněno jejich osobních příběhem.“(B,S1,Ř35); „Aby převzali zodpovědnost za to rozhodnutí. Že to nemůžeme udělat my, ale že se na tom musí spolupodílet s tím klientem“* (A,S1,Ř36); *„někde nás berou vod začátku jako parťáky, pustěj si nás do rodiny“* (E,S2,Ř23).

Za těžké a problémové v procesu doprovázení považují pracovníci nedostatek času. Tím na jedné straně rozumí nedostatek času na klienta či rodinu: *„Rodina, nejtěžší je rodina. Ale já nevím, oni to nepobíraj, my nemáme čas jim to furt říkat. Řekla bych, že nejdůležitější je s nima asi mluvit, být u nich, ale kdo na to má čas.“* (D,S4,Ř27); *„Já když na tu schůzku jedu, tak si fakt nechávám hodinu v tý rodině. Protože nemůžu tam přilítnout, vybafnout, sepsat a vojdejt.“* (E,S7,Ř39), a na druhé straně nedostatek času na smíření se - „*u těch mladejch lidí, kdo by byl smířejen, že odchází od miminka a od rodiny.“* (B,S3,Ř30). Umírání mladších ročníků je vůbec považováno za nejtěžší, hlavně kvůli tomu, že pracovníci mají tendenci nahlížet sebe v této situaci - *„Je to horší, pro mě je to taky horší, když tam je ročník já nevím 75 a jsou tam děti, tam pobíhají ještě třeba školní, tak určitě je to horší. Je to horší pro nás a je to horší pak i určitě pro ně.“* (E,S4Ř32).

Jedna z participantek se zabývala oblastí umírání sociálně slabých a nastínila některá další témata, která by dle mého názoru mohla být východisky pro další výzkum v oblasti doprovázení. Nastínila některá specifika péče o sociálně slabé – například téma

umírání na vícelůžkových pokojích nemocnic, problematiku smíření se se smrtí v kontextu nepřítomnosti blízkých osob, specifické potřeby těchto klientů apod.

4.3 Sociální pracovník a smrt

Významným společným tématem pro participanty byla kvalita života v posledních dnech. Nejdůležitějším tématem není, jak dlouho nemocný „přežije“, ale to, jak kvalitně v posledních dnech žije. Jako nejdůležitější úkol hospicové péče tak vnímají regulaci všech nepříjemných symptomů, které umírání doprovází - *„Tahle ideální smrt se prostě musí navozovat. Občas vysokýma dávkama analgetik, sedativ, prostě ono to nejde jen tak hezky usnout.“* (B,S6,Ř26), podporu ve smíření *„já osobně bych chtěla být smířena s jinýma lidma, s bohem“ (A,S3,Ř32),* podporu ve vyřízení všech záležitostí - *„Nebo ten člověk nemůže, nebo těžce umírá, protože tady ještě nemá něco zařízeno.“* (E,S5,Ř21), splnění posledních přání – *„Třeba jsme se jedné klientky ptala, co byste si přála a ona říkala jeden krásnej, slunečnej den a piknik. Tak jsme ji vzala na piknik*“ (B,S6,Ř36) a také dobré podmínky pro umírání - „*někde, kde mě berou jako člověka a ne jako nějakou věc, která tady za chvilku nebude“* (A,S3, Ř 34).

Jak vyplynulo i z předešlých výstupů odstranit bolest a napětí je úkolem zdravotníků, sociální pracovníci jako svůj úkol vnímají hlavně onu výše zmiňovanou podporu ve smíření. K té je zapotřebí dostatek času, schopnost vycítit a vžít se do situace nemocného a rodiny a schopnost kvalitní komunikace (viz. bod 4.2).

Řada participantů sdělovala, že mají potřebu svůj vztah s klientem i rodinou v případě úmrtí nějak uzavřít, ukončit, nějak se emočně odpoutat – „*Já to tedy dělám až poslední rok, sice jsem věřící celý život, ale dělám to až poslední rok, až poslední rok mám potřebu chodit se za lidi modlit“* (B,S8,Ř8). S tímto odpoutáním bývají spojené určité pravidelné úkony, které pracovník dělá. Označila jsem je jako závěrečné rituály a domnívám se, že svědčí o specifickém vnímání umírajícího klienta, možná jako bytosti, kterou je třeba dobře dovést k poslednímu okamžiku - *„že když je tam neuvěřitelná bolest, že to může být hrozně hezký*“ (B,S7,Ř29) - a pak ji předat v některých případech bohu, jindy věčnému životu a někdy něčemu, co vlastně ani nevíme, co je, ale doufáme v to - „*kdy ho odevzdáme to té náruče boží*“ (A,S3, Ř 23), *„Nevím, ale myslím si, že kdyby bylo, tak by to bylo jedině dobře. Ale nemůžu říct.“* (C, S6,Ř1).

Pochopitelně v souvislosti s tímto tématem přišla řeč i na euthanasii. Zdá se, že o euthanasii žádají spíš klienti, kteří neměli dost času na smíření, nebo ti, kteří vstoupili do paliativní péče pozdě a symptomy umírání nejsou dobře zvládnuty – *„My nepodáváme léky kvůli euthanasii, my podáváme léky kvůli jeho komfortu. Myslím, že když to je dobře prokomunikovaný, tak vás ani rodina nepoprosí o to, abyste to ukončili rychlejc. Jako u těch intenzivních se to občas stává."* (B,S6,Ř30). Euthanasii jako nástroj pracovníka paliativní a hospicové péče sociální pracovníci odmítali, velkým tématem však pro ně byla přirozená smrt. Proto za dobrou smrt považovali tu, která probíhá bez neklidu a bolestí, v blízkosti známých osob a až po smíření a vyřízení všech záležitostí. Nejlepší je, když nastane vysokém věku a náhle - *„Šel si lehnout a ráno už se prostě nevzbudil. Ideální."* (D,S3,Ř30); *„Tak nejlíp ve vysokém věku."* (E,S5,Ř18).

Zdá se, že četný kontakt se smrtí nijak nezvyšuje odolnost pracovníků, většina vnímala velký rozdíl mezi smrtí v osobním životě a tou profesní a přiznávali i strach, který v nich smrt vzbuzuje a možná i větší vědomí si vlastní smrtelnosti - *„já se taky bojím, jestli to zvládnu*" (A,S3, Ř28); *„víte co, já se bojím, říkají, že lékaři se bojí, že se taky bojí hodně smrti, ale možná, že v tom dělám…"* (C,S8,Ř2)*; „ta profesní, to je něco úplně jiného než ta soukromá"* (C,S5,Ř20).

To, jak pracovníci snáší smrt svého klienta, je přitom do značné míry závislé na tom, jaký vztah s ním nebo jeho blízkými navázali, zřejmě platí, že čím bližší vztah, tím těžší prožívání jeho úmrtí – *„Někteří klienti přirostou k srdci víc než jiní. Já mám potom tendenci, já bych neměla jezdit ke klientům (smích), protože mám tendenci, když už si je beru, že si je beru za svý a chtěla bych k ním furt."* (B, S7,Ř39); *„mně bylo hlavně líto tý maminky, protože ona vlastně přežila svý dítě"* (D,S3,Ř17) - i v případě, že vztah není intenzivní a osobní citová angažovanost je nižší, je kontakt s umírajícím vždy prožíván jako ta těžší část práce - *„Není to příjemný se dívat na někoho, kdo umírá. Tak mu pomáháš, koukáš se na něj a někdy si říkáš, aby už to měl za sebou, aby se netrápil."* (D,S3,Ř32). Někteří pracovníci též sdělovali, že smrt vnímají i jako vysvobození - *„no, když vidím, co jako zažili, tak mi ta smrt přijde jako v pohodě"* (D,S3,Ř24).

Myslím, že téma smrt bylo pro sociální pracovníky velmi silné, za slovy participantů jsem nalézala velký soucit a lásku a také určité vnímání až osobní

odpovědnosti za to, aby klientům byla poskytnuta maximálně kvalitní péče a dopřána úleva.

4.4 Specifika sociální práce v paliativní a hospicové péči

Hlavní rozdíl spočívá dle participantů v přístupu ke klientovi – paliativní péče nahlíží na klienta v kontextu všech jeho potřeb a liší se též přístupem, který je citlivější, ohleduplnější a klientem není jen nemocný, ale vlastně celá rodina – *„Mně zaujal tady ten přístup, ten byl jiný." (B,S1,Ř4); „neřešilo se zázemí toho člověka a jejich duchovní a psychický potřeby, který ty lidi měli"* (A,S1,Ř7), *„nezabývají se člověkem jako jedinečnou bytostí"* (A,S1,Ř14)*, „Možná ta rodina se na určitý moment stane naši rodinou a my se o ni staráme, jak nejlíp to jde." (B,S1Ř28).*

Další rozdíl oproti jiným oborům sociálně práce viděli participanti ve velkém vlivu na osobní život pracovníků a vnímali též v práci spoustu emocí, jak na jejich straně, tak na straně rodin. S těmito emocemi přitom pracovníci musí umět pracovat – *„Pořád na to člověk myslí. Když doma myju nádobí, nebo hlídám vnoučata"* (C,S5,Ř36); *„Třeba emoce těch příbuzných. Možná je těžký s nimi procházet tu cestu, kdy si uvědomí, že jim ten blízký umírá."* (A,S2, Ř24); *„Ale neprožívám to u všech klientů, třeba uroním slzu, ale nebrečím tam. Brečet znamená, že mi ukápne slza a já ji rychle zamáznu.*" (B, S8,Ř10). Jak jsem pochopila, významnými emocemi doprovázejícími tuto práci jsou především láska, lítost, soucit a strach.

Obecně se dá říct, že pracovníci se při své práci setkávají s obecně lidským údělem, který je zasahuje až existenciálně. Možná toto setkání vzbuzuje touhu po vyšší síle, která řídí lidské kroky – řada participantů byla věřících nebo se k víře nějakým způsobem upínala v určitých okamžicích. Víra přitom posiluje nejen je, ale též klienty v této těžké chvíli - *„Já upřímně nevím, doufám v to…*(smích), *doufám, že je nebe nebo peklo (smích), ale vnímám to, že když jsou lidi věřící, tak je to smíření úplně někde jinde, že ten strach a taková ta víra, že právě něco je, je úplně někde jinde."* (B,S8,Ř26); „*Tak děcko, když je v děloze matky, tak taky neví, co bude potom. Tak jsme na tom asi my."* (A,S4, Ř6). Participanti si též uvědomovali, že je tato práce velkou příležitostí pro osobní růst a hledání odpovědí na otázky přesahujících fyzickou existenci - *„člověk sbírá zkušenosti a každým tím rozhovorem se někam posune"* (A,S1,Ř37).

Jako svoji velkou oporu vnímali působení multidisciplinárních týmů, kde mohou sdílet nejen informace o klientech, ale také pocity a osobní slabosti a nachází zde sílu - *„Ten náš tým je dobrej, že si tam třeba sedneme, vyhovíme. Možná v tom právě vidí v tom doprovázení takový smysl, takový větší.“* (E,S7,Ř5); *„My máme každý týden multidisciplinár a my si tady o tom otevřeně promluvíme. Hlavně. Já stojím vždycky za něma, jako za sestrama.“* (B,S5,Ř4).

Významným specifikem hospicové a paliativní péče je také to, že práce nekončí úmrtím klienta. Pominu-li péči o zemřelého a pomoc s dědickým řízením, péče o pozůstalé je poskytována mnohdy tak dlouho, jak to pozůstalí potřebují - *„děláme ty akce s těma vlastně pozůstalejma, že se setkáváme vlastně jednou za rok.“ (*C,S4,Ř25); *„No, teďka to bude poprvé, ještě jsme neměli. A pak je v kontaktu psycholožka s těma rodinama.“* (E,S4,Ř14).

Co se týká hledání rezerv, které v jsou v oblasti paliativní péče, byly patrné velké rozdíly v tom, zda byl participant vedoucí pracovník či nikoliv. Vedoucí pracovníci vnímali tuto problematiku komplexněji a také o problémech hovořili otevřeně. Zdá se, že jim vadí poměrně malé využívání možností paliativní péče ve zdravotnických zařízeních a podpořili by vznik paliativních jednotek a změnu přístupu lékařů k umírajícím - „*odvahu říct, že teď už nemají co, že už můžou nabídnout jenom, ono se říká jenom, paliativní péči.“* (A,S5, Ř7), *„nechtěla jsem být jako ta árovka pověstná…takže jsem odešla“* (B, S1,Ř14). Jedna participantka by ocenila vybudování hospice na Vysočině.

Všechny vedoucí pracovníky shodně trápí nadměrná administrativa a potíže se zdravotními pojišťovnami – *„Jo, jsou to smlouvy, dokumenty, medikace. Protože od praktického lékaře většinou není medikace, nebo od onkologů, není úplně ideálně nastavená medikace, takže to musí lékař přepsat a než si oni zvyknou na naše papíry.“* (B, S2,Ř11); *„No, vlastně na umírání máte jen třicet dní, protože pak už na to nemáte nárok. Musí vám někdo „umírací“ dny půjčit.“* (B, S3, Ř11); *„chybí třeba mezi různýma organizacema ta sounáležitost“* (A,S4,Ř33).

Velké rezervy viděli všichni participanti v nízké osvětě veřejnosti a nedostatku času na komunikaci a podporování v procesu smiřování - „*Já myslím, že když se o tom bude víc mluvit, bude to přirozenější.“* (C,S7,Ř32); *„Rodina, nejtěžší je rodina. Ale já nevím, oni to nepobíraj, my nemáme čas jim to furt říkat“* (D,S4,Ř27). Některá zařízení

též nezvládají uspokojovat všechny žadatele a vnímají, že jim chybí personál, nebo podmínky pro vykonávání práce - *„Konkrétně nám chybí pořád nějaký personál. S tím jak se rozrůstáme, je zapotřebí pořád víc a víc personálu, bylo by třeba u nás i zapotřebí lepší takové to materiální zajištění - třeba nějaké ty prostory. Potřebovali bychom i tu odlehčovací službu.“* (E., S7, Ř8). Velkým problémem je též, že nelze uspokojit všechny potřebné skupiny - *„třeba dementní lidi propadávaj, nebo třeba i lidi, co maj rakovinu“* (B, S5,Ř35) - a že pro pečující existuje řada legislativních bariér, jež je třeba zdlouhavě překonávat na úkor komfortu nemocných - *„Pak vnímám nějaké mezery, třeba u toho PnP, že to dlouho trvá. To vyřízení, to dlouhodobý ošetřovný, že jsou tam třeba ještě nějaký nevychytaný mouchy. Třeba ta sedmidenní lhůta, na to teď narážím.“ (E,S7,Ř12).*

4.5 Osobnost sociálního pracovníka

Práci v této oblasti lze považovat za jednu z nejnáročnějších, stejně jako třeba péči o osoby s demencí. Pracovníci se cítí být na svá místa povoláváni, mnohdy jsou věřící a zdá se, že celé jejich osobní nastavení je profesně ukotvuje (viz. bod 4.1) - *„Já tady cítím to své místo.“* (A,S6, Ř5); *„Tak si mě to vlastně našlo, já vždycky říkám.“* (E,S1,Ř7).

Jací ale vlastně jsou, nebo se cítí být? Mezi své kompetence nejčastěji řadili touhu po učení se novým věcem a schopnost či očekávání osobnostního růstu - *„člověk sbírá zkušenosti a každým tím rozhovorem se někam posune“* (A,S1,Ř37); *„Je pravda, že víc nad tím přemejšlím nad tou smrtí. Dřív jsem tolik nepřemejšlela, ale teď o tom čím dál víc a víc přemejšlím.“* (C,S5,Ř19). K významným kompetencím podle nich patří především láska „*mít rád v první řadě lidi*“ (A,S4, Ř10) a respekt k potřebám druhého - *Protože oni třeba přijdou klienti a oni nevědí, co chtějí, takže vy je musíte nejdřív poslechnout a říct jim, jaké služby máte a co vlastně oni chtějí, ale nechat je mluvit a vlastně naslouchat jim, co oni by vlastně chtěli a jak si tu službu představujou a co oni by vlastně chtěli*. (C, S2, Ř21). Pro pracovníky je významné nějakým způsobem umět kriticky o své práci uvažovat a rekapitulovat si ji - *„Když pak ten člověk zemře, tak pak myslím právě na to, jestli se všechno tohleto tak nějak stihlo a spíš tedy myslím fakt jako na ty pozůstalý, jak to dali. Jestli to zvládli, jestli to proběhlo, jestli byli třeba spokojený i s tou naší péčí.*“ (E, S4, Ř3). Kritická reflexe může být spojená s určitou

touhou dělat práci dobře - „*Beru si ty potřeby klientů a dívám se, jestli jsme někde něco nemohli udělat líp*.“ (A,S3, Ř19) a také s pochybnostmi. Pracovníci udávali, že jejich práci někdy doprovází obavy, zda to udělali dobře, zda se zachovali správně a zda všechno dobře dopadlo – „*Já sem furt musela přemýšlet nad tím, jestli je to správný, nebo to není správný, jestli mi to děláme vlastně dobře, anebo jestli to neděláme dobře a jestli to děláme dobře, jestli je to správný, nebo ne.“* (C, S8, Ř27). Myslím, že to může být i jeden z důvodů, proč si na pomoc někdy mají potřebu brát svoji víru.

Zdá se, že sociální pracovník v této profesi je především velmi lidský – obětavý, empatický, trpělivý – a vědom si své povinnosti navzdory vlastnímu nepohodlí - *„Tak tam je to intenzivní, tam jsme i přespávali, abychom se o paní postarali, ještě i o rodinu, o všechny.“ (B, S3, Ř31).* Musí to být člověk vnitřně spokojený, silný a vyrovnaný - *„Já si teda myslím, že tuhle práci může dělat člověk, který je sám spokojený nějakým způsobem.“* (E,S7,Ř27); „*Každopádně si myslím, že to musí dělat silný člověk. Takovej, kterej (váhávé), každý člověk to nemůže dělat.“* (C, S9,Ř5) - a také kreativní a ochotný - *„Jde, není líná, všechno si jako zjistí, zařídí, vyřídí, zavolá i prezidentovi, když je to potřeba.“* (D,S5,Ř15).

V této náročné práci jim asi nejvíc pomáhá dobré trávení volného času. Participanti často udávali, že je pro ně důležitý buď intenzivní pohyb - *„Mně tedy pomáhá jít ven. Já fakt lítám furt někde venku. Nabíjet se od pozitivních lidí vyloženě.“* (E,S7,Ř34); *„Dělám si svoje věci, že si jdu fotit a když toho fakt je hodně, když cejtím, že toho je moc a mám toho plný zuby, tak odpoledne úplně vypínám a vypouštím tu práci. Jdu si dělat svý věci, jdu se projít se psem, jdu si zaběhat..abych se úplně odreagovala.“* (D,S5,Ř32) nebo naopak něco uklidňujícího - *„Takže já chodím na jógu. To mi pomáhá.. a pak mi pomáhají vnoučata.“* (C, S9, Ř12). Oporou jsou zřejmě i vztahy v soukromí a schopnost reflektovat je – *„Normální člověk, když ho to začne stresovat, tak na to začne reagovat i v partnerském životě, ale ta sestra ta má tak posunutou tu hranici, že nepozná, že ten partner, že už to pro něj přeteče, pořád to je normální…A já jsem taková začala být taky.* “ (B, S1,Ř10). Poměrně překvapivé pro mě bylo, že sociální pracovníci téměř nehovořili o své vlastní rodině a tom, jak jejich práci snáší, zdálo se, jakoby po práci spíš vyhledávali samotu.

Profesně přichází pracovníkům hospicové a paliativní péče pomoc hlavně ze strany supervizorů a psychologů, jejich význam však zmiňovala pouze jedna pracovnice

- *„Dostanou supervizi, naše vedoucí lékařka je psychiatr, tak dostanou psychoterapii a sezení.“* (B, S4,Ř26). Zdá se, že pro pracovníky je významnější spíš opora kolegů v týmu (bod. 4.4.) a to jít s čistou hlavou domů a na práci nemyslet - *„kolegyně je stejně schopná jako já, takže neřeším“* (B,S4,Ř37), *„Nejde to prostě dělat dvacet čtyři hodin denně.“* (C,S9,Ř16).

Tab. 6

TABULKA SPOLEČNÝCH TÉMAT		
Výzkumná oblast	***Témata***	***Sdělení participantů, včetně souřadnic***
MOTIVACE	• setkání s tím, co člověka přesahuje • touha učit se • pokorná služba • víra	• *„a tak já vlastně na základě tohohle všeho jsem si dodělala i nějaký vzdělání“ (E,S1,Ř5)*; • *„Beru si ty potřeby klientů a dívám se, jestli jsme někde něco nemohli udělat líp.*“ (A,S3, Ř19) • *„Jsem, já jsem byla vychovávaná od malička jako věřící, tím, že mám za sebou nějaký ty životní zkušenosti, tak mě to posílilo, protože mě to tenkrát pomohlo neuvěřitelně. V tom všem.“* (E,S6,Ř12)

DOPROVÁZENÍ	• sdílení osudu s nemocnými i rodinami
	• empatické spolubytí
	• důležité prvky doprovázení
	  ○ říkat pravdu
	  ○ vědět v jaké fázi smíření se klient či rodina nachází
	  ○ respektovat individualitu rodin a vést je k zodpovědnosti za rozhodnutí
	  ○ navázat vztah
	• těžké oblasti doprovázení
	  ○ nedostatek času na komunikaci
	  ○ nedostatek času na smíření
	  ○ umírání mladých
		• *„že je jenom ujistíme, ubezpečíme, že kdykoli ať už to bude přes den, nebo v noci, že můžou zavolat“ (C,S2,Ř38)*
		• *„nechat je mluvit, vlastně naslouchat jim, co oni by vlastně chtěli“* (C,S2,Ř23)
		• *„a musila jsem to pojmenovat tou větou, tím pojmem, že umírá“* (A,S1,Ř36)
		• *„Ano, my vidíme všechny ty fáze smíření… Je to jako přes kopírák, skoro u všech, ale u všech je to ovlivněno jejich osobních příběhem.“(B,S1,Ř35)*
		• *„Aby převzali zodpovědnost za to rozhodnutí. Že to nemůžeme udělat my, ale že se na tom musí spolupodílet s tím klientem“* (A,S1,Ř36)
		• *„někde nás berou vod začátku jako parťáky, pustěj si nád do rodiny“*

		(E,S2,Ř23) • *„Já když na tu schůzku jedu, tak si fakt nechávám hodinu v tý rodině. Protože nemůžu tam přilítnout, vybafnout, sepsat a vojdejt.“* (E,S7,Ř39) • *„u těch mladejch lidí, kdo by byl smířejen, že odchází od miminka a od rodiny.“* (B,S3,Ř30) • *„Je to horší, pro mě je to taky horší, když tam je ročník já nevím 75 a jsou tam děti, tam pobíhají ještě třeba školní, tak určitě je to horší. Je to horší pro nás a je to horší pak i určitě pro ně...“* (E,S4Ř32)
SMRT	• kvalita života • strach • přirozená smrt • závěrečné rituály • citová angažovanost	• *„tahle ideální smrt se prostě musí navozovat. Občas vysokýma dávkama analgetik, sedativ, prostě ono to nejde jen tak hezky usnout.“* (B,S6,Ř26) • *„já se taky bojím, jestli to zvládnu“* (A,S3, Ř28) • *„Šel si lehnout a ráno už se prostě nevzbudil. Ideální.“* (D,S3,Ř30) • *„kdy ho odevzdáme to té náruče boží“* (A,S3, Ř 23) • *„Není to příjemný se dívat na někoho, kdo umírá. Tak mu pomáháš, koukáš se na něj a někdy si říkáš, aby už to měl za sebou, aby se netrápil.“* (D,S3,Ř32)

PALIATIVNÍ PÉČE	• lidský přístup ke klientovi
	• vliv na osobní život
	• setkání s intenzivními emocemi
	• setkání s obecně lidským údělem
	• multidisciplinární týmy
	• péče nekončí úmrtím
	• problematické oblasti
	  ○ administrativa
	  ○ legislativa
	  ○ malá osvěta veřejnosti
	  ○ znevýhodnění některých cílových skupin
		• *„Mně zaujal tady ten přístup, ten byl jiný.“ (B,S1,Ř4)*
		• *„pořád na to člověk myslí. Když doma myju nádobí, nebo hlídám vnoučata“* (C,S5,Ř36)
		• *„Ale neprožívám to u všech klientů, třeba uroním slzu, ale nebrečím tam. Brečet znamená, že mi ukápne slza a já ji rychle zamáznu.“* (B, S8,Ř10)
		• *„Já upřímně nevím, doufám v to…(smích), doufám, že je nebe nebo peklo (smích), ale vnímám to, že když jsou lidi věřící, tak je to smíření úplně někde jinde, že ten strach a taková ta víra, že právě něco je, je úplně někde jinde.“*

		(B,S8,Ř26) • *„My máme každý týden multidisciplinár a my si tady o tom otevřeně promluvíme. Hlavně. Já stojím vždycky za něma, jako za sestrama.“* (B,S5,Ř4) • *„děláme ty akce s těma vlastně pozůstalejma, že se setkáváme vlastně jednou za rok.“ (*C,S4,Ř25) • *„No, vlastně na umírání máte jen třicet dní, protože pak už na to nemáte nárok. Musí vám někdo „umírací“ dny půjčit.“* (B, S3, Ř11) • *„chybí třeba mezi různýma organizacema ta sounáležitost“* (A,S4,Ř33). • *„Já myslím, že když se o tom bude víc mluvit, bude to přirozenější.“* (C,S7,Ř32) • *„třeba dementní lidi propadávaj, nebo třeba i lidi, co maj rakovinu“* (B, S5,Ř35)

SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK	• touha učit se a růst jako člověk
	• kompetence
	  ○ láska
	  ○ respekt
	  ○ kritické uvažování
	  ○ smysl pro povinnost
	  ○ vnitřní spokojenost
	  ○ vyrovnanost
	  ○ ochota
	  ○ kreativita
	• efektivní trávení volného času
	  ○ pohyb
	  ○ uklidnění
	  ○ reflexe soukromých vztahů
		• *„člověk sbírá zkušenosti a každým tím rozhovorem se někam posune“* (A,S1,Ř37)
		• „*mít rád v první řadě lidi*“ (A,S4, Ř10)
		• *Protože oni třeba přijdou klienti a oni nevědí, co chtějí, takže vy je musíte nejdřív poslechnout a říct jim, jaké služby máte a co vlastně oni chtějí, ale nechat je mluvit a vlastně naslouchat jim, co oni by vlastně chtěli a jak si tu službu představujou a co oni by vlastně chtěli*. (C, S2, Ř21)
		• *„Když pak ten člověk zemře, tak pak myslím právě na to, jestli se všechno tohleto tak nějak stihlo a spíš tedy myslím fakt jako na ty pozůstalý, jak to dali. Jestli to zvládli, jestli to proběhlo, jestli byli třeba spokojený i s tou naší péčí.*“ (E, S4, Ř3)
		• *„Já si teda myslím, že tuhle práci může dělat člověk, který je sám spokojený nějakým způsobem.“* (E,S7,Ř27)

		• *„Jde, není líná, všechno si jako zjistí, zařídí, vyřídí, zavolá i prezidentovi, když je to potřeba.“* (D,S5,Ř15) • *„Mně tedy pomáhá jít ven. Já fakt lítám furt někde venku. Nabíjet se od pozitivních lidí vyloženě.“* (E,S7,Ř34) • *„Takže já chodím na jógu. To mi pomáhá.. a pak mi pomáhají vnoučata.“* (C, S9, Ř12) • *„Normální člověk, když ho to začne stresovat, tak na to začne reagovat i v partnerském životě, ale ta sestra ta má tak posunutou tu hranici, že nepozná, že ten partner, že už to pro něj přeteče, pořád to je normální…A já jsem taková začala být taky.* “ (B, S1,Ř10)

5 Závěr výzkumné části

Cílem mé práce bylo zjistit, jaká je zkušenost sociálních pracovníků při poskytování paliativní a hospicové péče. Soustředila jsem se na to, co je k práci motivuje, jak vnímají a jak prožívají svoji roli v doprovázení a co pro ně znamená smrt. Dále jsem chtěla zjistit, co je podle nich jiného na paliativní a hospicové péči a také, jací jsou a jak sami sebe vnímají.

K výzkumu jsem použila kvalitativní metody, nástrojem sběru dat mi byl polostrukturovaný rozhovor. Svůj výzkum jsem omezila na Kraj Vysočina, kde žiji a pracuji. Pro výzkum jsem získala 5 participantů z řad sociálních pracovníků, které jsem průběžně oslovovala v měsících prosinec 2019 a leden 2020.

Pokud shrnu výsledky výzkumu uvedené v předchozích kapitolách, zdá se, že významným motivem pro práci v paliativní a hospicové péči je myšlenka, že proto to místo byli nějak „předurčeni“, na toto místo „dovedeni“, nebo je práce určitým logickým vyústěním předchozího života. Současně je motivující, že tato práce nabízí velké možnosti osobního růstu a prostor pro učení, zdá se tedy, že motivem může být i určitá zvídavost po novém.

Svůj hlavní úkol v doprovázení vidí v podpoře rodinných příslušníků, kterým pomáhají s řešením praktických záležitostí. Sociální pracovníci uváděli, že při doprovázení jdou část cesty s rodinou a je proto potřeba se umět vcítit do potřeb rodin a trpělivě a opatrně s nimi v procesu doprovázení být. Stanovila jsem pro tento vztah termín empatické spolubytí, které shrnuje určité prožívání osudu nemocných a jejich rodin, ale s udržováním takových emočních hranic, aby mohli být dostatečnou oporou v případě krize.

Navázat vztah, říkat pravdu, vědět v jaké fázi smíření se klient či rodina nachází, respektovat individualitu rodin a vést je k zodpovědnosti za rozhodnutí jsou přitom nejdůležitější pravidla, která je třeba při doprovázení dodržovat. Nejtěžší je doprovázet mladší ročníky, osoby nesmířené a ty, s nimiž doprovázející navázal intenzivnější vztah.

Téma smrt se sociálních pracovníků dotýkala asi nejvíc. Nezdá se, že jsou jakkoliv víc „otrlí“ při kontaktu se smrtí. Naopak právě tato práce v nich vzbuzuje vědomí vlastní smrtelnosti, smrtelnosti blízkých a probouzí strach. Nemyslí, že by situaci umírání ve vlastní rodině snesli lépe než jiní lidé, jsou si vědomi toho, že v tomto případě je emoční angažovanost vždy větší a tedy i emoční reakce jsou hlubší.

Smrt vnímají jako přirozenou součást života, která může být, když se dobře povede, vlastně i hezká. Za ideální smrt přitom považují tu, která přichází náhle a ve vysokém věku, ve chvíli, kdy se člověk stihl s osudem smířit a vyřídit všechny své poslední záležitosti. Jsou si vědomi, že tato „ideální smrt“ se nedaří nijak zajistit, nevidí však východisko v euthanasii a ani v cestě umělého prodlužování života. Důležitá je pro ně kvalita života do posledního okamžiku, tedy tlumení všech nepříjemných příznaků, podpora ve smíření a podpora ve vyřízení všech pro nemocného či rodinu nutných věcí.

Sociální práce v této oblasti má řadu specifik. Liší se hlavně velkým důrazem na podporu ve zdravotní oblasti a současně zcela jiným přístupem než preferuje zdravotnictví. Na přístupu ke klientovi oceňují hlavně vyšší míru lidskosti a soucitu a také určitou celistvost, neboť jsou opečovány všechny potřeby psychické, fyzické, sociální i spirituální. Sociální práce v paliativní a hospicové péči také více než práce v jiných oblastech ovlivňuje soukromý život pracovníků. Hlavně svým přesahem do světa nezjeveného a řídícího náš osud a naše kroky, v to někteří sociální pracovníci věří a někteří alespoň doufají. Jako specifikum a současně i velkou oporu vnímají pracovníci existenci multidisciplinárních týmů.

Pochopitelně jsme narazili i na to, co sociální pracovníky trápí a rádi by změnili. Za problémové vnímají zejména velké množství administrativní zátěže a legislativu, která nemyslí na některé cílové skupiny a podporuje diktát zdravotních pojišťoven. Současně je trápí i nízká osvěta veřejnosti, to, že se málo mluví o smrti a že bohužel není paliativní péče a její přístupy dobře objasňována a využívána ani lékaři.

A jací sociální pracovníci vlastně jsou? Jak sami sebe vnímají? Především jsou to lidé s velkou ochotou se učit a touhou po osobním rozvoji a růstu. Za důležité kompetence k výkonu práce považují především lásku a respekt, dále také ochotu pomáhat a určitou míru kreativity a smyslu pro povinnost. Zdá se, že to jsou i lidé, kteří mají potřebu určité pracovní sebereflexe a jejich hodnocení vlastní práce (a možná i sebehodnocení) je závislé spíš na kritické úvaze než na hodnocení ostatních.

Co se týká prožívání práce, shodují se pracovníci, že jsou v práci spokojeni, práce je naplňuje a vnímají ji jako své poslání navzdory tomu, že jsou si plně vědomi náročnosti této práce. Úlevu a odpočinek od práce hledají spíš v efektivním trávení volného času, než odborné pomoci.

Domnívám se, že se mi podařilo splnit cíl práce a poskytnout poměrně velkou sumu informací o tom, jak se sociální pracovníci vnímají v roli osob pomáhajících při doprovázení i o tom, jakou mají s poskytováním paliativní a hospicové péče zkušenost. O úskalích, na které jsem v průběhu výzkumu narazila, budu hovořit v následující kapitole.

DISKUSE

Cíl práce považuji za splněný, nicméně v průběhu výzkumu i psaní teoretické části jsem narazila na některé oblasti, s nimiž jsem si nevěděla rady, které mě překvapily a které dle mého názoru stojí za zmínění.

Především mě překvapilo množství informací, které jsem v průběhu rozhovorů získala, cítila jsem se jimi zavalena a bylo pro mě náročné je zpracovat. Tato diplomová práce je první, v níž jsem se věnovala kvalitativními výzkumu a překvapila mě náročnost utřídění a zpracování takového množství dat. Současně se domnívám, že jsem možná měla k výzkumu zvolit méně hlubší tematickou analýzu. Přestože jsou si IPA a tematická analýza velmi podobné, v některých okamžicích jsem měla pocit, že jít v rozhovorech s participanty víc do hloubky by již bylo nepatřičné. A to z toho důvodu, že šlo vlastně o práci a mnohdy i o jiné osoby než třeba participanty samotné a zdálo se mi, že bych se při pronikání do větší hloubky zkušeností pracovníků odchýlila od tématu výzkumu. Nicméně v souvislosti s tímto mě napadly další možné náměty výzkumu. Například kvalitativní výzkum na téma, jak se sociální pracovníci paliativní a hospicové péče vyrovnávají s emocemi, s nimiž přichází do styku v průběhu své práce, případně, jak tato práce ovlivňuje rodinný život těchto pracovníků. Oceňuji ale, že jsem mohla využít poměrně svobodný prostor pro vlastní interpretaci a zkombinovat vlastní úvahy s těmi od participantů. V analýzách jsem se snažila, aby vždy bylo patrné, co jsou mé interpretace a co bylo skutečně vyřčené.

Co se týká komparace s odbornou literaturou myslím, že sociální pracovníci ve svých slovech zachytili většinu témat. Zabývali se komplexním přístupem ke klientovi, doprovázením rodin i péčí o pozůstalé, dokázali se zamyslet nad obsahem sociální práce i vlastními kompetencemi. Narazili jsme na téma hranic i na úskalí, která tato práce přináší. Trochu mě zaskočilo, že odborná literatura často zmiňuje supervizi a psychologickou podporu jako významnou součást práce osob v paliativní a hospicové péči. Vyjma jedné manažerky se žádná sociální pracovnice nezmínila, že by právě tato pomoc byla tím, díky čemu se vyrovnává s pracovními problémy. Napadá mě, že možná tuto práci skutečně vyhledávají (případně v ní déle vydrží) osoby vyrovnané, které již prošly nějakou životní zkušeností a snad i zvládnou unést víc než jiní.

Co se týká kontaktu s emocemi, nebylo pro mě překvapením, že často pociťují lásku, nebo soucit. Bylo však pro mě zajímavé, jak často se sociální pracovníci báli.

Emoci strach zmiňovali nejen v kontextu osobního strachu před smrtí, ale i v souvislosti s tím, zda splnili vše tak, jak měli, a zda se vše podařilo a klient byl dobře odevzdán do toho dalšího, neprozkoumaného světa smrti. Tomuto tématu se odborná literatura nijak hlouběji nevěnuje a možná by bylo zajímavé se nad tím pozastavit.

Práci na tomto výzkumu hodnotím jako pro mě osobně zajímavou, jsem si vědoma některých záležitostí, které by bylo možno zpracovat hlouběji a důkladněji, a ráda bych s výzkumy tohoto typu získávala další zkušenosti.

ZÁVĚR

Diplomovou práci jsem rozdělila na část teoretickou a praktickou.

V teoretické části se opírám o literární i jiné zdroje. Nejprve jsem se snažila seznámit čtenáře alespoň okrajově s historickým kontextem paliativní a hospicové péče. Více důrazu jsem ale kladla na legislativní rámec této péče v České republice a zejména zvláštnosti Kraje Vysočina, na který jsem soustředila svůj výzkum. Nejvíce prostoru jsem věnovala teoretickému vhledu do problematiky doprovázení. Zde jsem vyložila nejčastější problémy v oblasti fyzické a psychické, s nimiž se potýkají nemocní a rodiny, a možnosti, jak jim pomoci. Současně jsem zmínila etické problémy, jež je někdy nutné v této oblasti řešit. Poměrně velkou část jsem věnovala sociální práci a roli, jakou při hospicové a paliativní péči zaujímá sociální pracovník, zmínila jsem též potíže, s nimiž se může potýkat.

V praktické části popisuji vlastní výzkum. Vzhledem k tématu a cíli výzkumu jsem zvolila kvalitativní metodu – interpretativní fenomenologickou analýzu. Ta mi připadala vhodná hlavně z důvodu, že jsem chtěla zachytit žitou a prožívanou zkušenost sociálních pracovníků. Má výzkumná otázka zněla - *Jaká je zkušenost sociálních pracovníků s poskytováním paliativní a hospicové péče?* A byla rozčleněna na šest podotázek - *Co motivuje sociální pracovníky k práci v paliativní a hospicové péči? Jak vnímají sociální pracovníci svoji úlohu v doprovázení nemocných a rodin? Co pro sociální pracovníky znamená smrt? Čím je sociální práce v paliativní a hospicové práci jiná? Jací jsou sociální pracovníci a co jim při práci pomáhá?*

Data jsem sbírala pomocí polostrukturovaného rozhovoru a podařilo se mi vést rozhovor s pěti participanty, výzkumu jsem se věnovala na přelomu prosince 2019 a ledna 2020.

V textu jsem nejprve předložila analýzy rozhovorů jednotlivých participantů. Ty jsem proložila přímými citacemi z rozhovorů a roztřídila dle výzkumných otázek. Ke každé participantce jsem do tabulky vložila seznam témat, jichž se její slova týkala. Obdobně jsem podle výzkumných otázek roztřídila i témata shodná většině participantů a výstupy vložila do společné tabulky. Výstupy výzkumu shrnuji v závěru výzkumné části.

Subjektivně jsem vnímala výzkum jako poměrně náročný, a to zejména pro velké množství informací, které jsem v průběhu rozhovorů získala. Svůj pocit

z výzkumu, ale i myšlenky, které mě v jeho průběhu napadaly, jsem soustředila do diskuzní části.

Dle mého názoru se mi cíl práce podařil splnit, kvalitativní výzkum mě zaujal a naplnil a doufám, že se mu budu moci věnovat i v budoucnosti.

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1 – Seznam témat paní A. (str. 54)
Tabulka č. 2 – Seznam témat paní B. (str. 60)
Tabulka č. 3 – Seznam témat paní C. (str. 66)
Tabulka č. 4 – Seznam témat paní D. (str. 72)
Tabulka č. 5 – Seznam témat paní E. (str. 77)
Tabulka č. 6 – Seznam společných témat (str. 91)

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. Ambrožová, J., Slámová, R., Othová, K., Marková, M. & Hrnčiarik, M. 2019. *Standardy mobilní specializované paliativní péče*. Dostupné z webových stránek České společnosti paliativní medicíny: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2019/02/2018-standardy_mobilni_paliativni_pece_a4_final.pdf

2. Asociace poskytovatelů mobilní hospicové péče (n.d.). *Asociace poskytovatelů mobilní hospicové péče* [website]. Dostupné z https://www.asociacehospicu.cz/

3. Belardi, N. (2009) *Supervision, Grundlagen, Techniken, Perspektiven*. München: C.H.Beck, třetí vydání

4. Bydžovský, J., Kabát, J. (2015). *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*. Praha: Zdravotní ústav most k domovu

5. Česká společnost paliativní medicíny (n.d.). *Česká společnost paliativní medicíny* [website]. Dostupné z https://www.paliativnimedicina.cz/

6. Braun, V., Clarke, V. (2012). *Thematic analysis.* APA Handbook of Research Methods in Psychology. Vol. 2.

7. Hospic Mezi stromy (n.d.). *Hospic Mezi stromy* [website]. Dostupné z http://hospicmezistromy.cz/

8. Haškovcová, H. (2007). *Thanatologie*. Praha: Galén, druhé vydání

9. Haškovcová, H. (2015). *Lékařská etika*. Praha: Galén, čtvrté vydání

10. Hauke, M. (2017). *Když do života vstoupí demence aneb praktický průvodce o osoby s demencí*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb

11. Havrdová, Z., Hajný M. (2008). *Praktická supervize. Průvodce supervizí pro začínající supervizory, manažery a příjemce supervize.* Praha: Galén

12. Hospic Anežky České (n.d.). *Hospic Anežky České* [website]. Dostupné z https://www.hospic.cz/

13. Fórum mobilních hospiců (n.d.). *Fórum mobilních hospiců* [website]. Dostupné z https://www.mobilnihospice.cz/

14. Koutná Kostníková, J. & Čermák, I. (n.d). *Interpretativní fenomenologická analýza* in Říháček a kol. (2013) *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy.* Masarykova universita

15. Kraj Vysočina (n.d.). *Kraj Vysočina* [website]. Dostupné z https://www.kr-vysocina.cz/

16. Křivohlavý, J. (1995). *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů

17. Kupka, M. (2014). *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada Publishing

18. Laca, S. (2013). *Sociálna práca v paliativnej a hospicovej starostlivosti*. Bratislava: VŠZ a SP s. Alžběty

19. Marková, A. (2015). *Hospic do kapsy*. Praha: Cesta domů

20. Matoušek, O. (2008). *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, druhé vydání

21. Němcová, V. (2016). *Paliativní a hospicová péče z pohledu sociálního pracovníka*. Dostupné z webových stránek Pražské vysoké školy psychosociálních studií: https://www.pvsps.cz/data/2017/03/02/09/nemcova_michaela__bc._-_2011.pdf

22. Nezbeda, O. (2016) *Průvodce smrtelníka*. Praha: Paseka

23. Österreichische Palliativgeselschaft (n.d.). *Österreichische Palliativgeselschaft* [website]. Dostupné z http://www.palliativ.at/

24. Skála, B., Sláma, O., Vorlíček, J., & Kabelka, L. (2011). *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci*, Dostupné z webových stránek Společnosti všeobecného lékařství Jana Evangelisty Purkyně: https://www.svl.cz/files/files/Doporucene-postupy-2003-2007/Paliativni-pece.pdf

25. Student, J. Ch., Mühlum, A. & Student U. (2006). *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Praha: HaH

26. Svatošová, M. (1995). *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo

27. Svatošová, M. (2010). *Sociální práce s umírajícími v hospici* in Matoušek O., Koláčková J. & Kodymová, P. (2010) *Sociální práce v praxi,* Praha: Portál, druhé vydání

28. Svatošová, M., Palán, A. (2018). *Neboj se vrátit domů*. Praha: Kalich

29. Tomeš, I., Vodáčková, D., Dragomirecká, E. & Sedlárová, K. (2015). *Rozvoj hospicové péče a její bariéry.* Praha: Universita Karlova

30. Vávrová, S. (2010). *Doprovázení v pomáhajících profesích*. Praha: Portál

31. World Medical Association (n.d.). *World Medical Association* [website]. Dostupné z https://www.wma.net/

32. Zákon č. 108/2006, o sociálních službách, Sbírka zákonů, ve znění pozdějších předpisů

33. Zákon 89/2012, občanský zákoník, Sbírka zákonů, ve znění pozdějších předpisů

34. Zákon 372/2011, o zdravotních službách, Sbírka zákonů, ve znění pozdějších předpisů

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA Č. 1. Přepisy rozhovorů

PŘÍLOHA Č. 2. Kódování rozhovorů

PŘÍLOHA Č. 3. Informovaný souhlas

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE:

Jméno a příjmení autora: Petra Kratochvílová

Studijní program: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Sociální pracovník jako součást procesu paliativní a hospicové péče

Vedoucí práce: Doc.Paedr. Slavomír Laca, PhD.

Rok dokončení: 2020

Počet znaků: 149 470

Přímá citace: 8 296

Počet dalších textů (příloh): 5 přepisů rozhovorů, vzor kódování, informovaný souhlas

Názvy souborů umístěných na doprovodném CD: diplomová práce, přílohy

Počet odborných zdrojů: 34

Počet zahraničních zdrojů: 4 (2 odborné publikace, 2 odborné články - internetové zdroje)

Počet internetových odkazů: 10