

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



Úloha sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči

Bc. Michal Krč

Vedoucí práce: doc. PaedDr. Slavomír LACA, Ph.D.

Praha 2017

Prague college of psychosocial studies



The quest of social worker in in hospice palliative care

Bc. Michal Krč

**The Diploma's Thesis Work Supervisor:
doc. PaedDr. Slavomír LACA, Ph.D.**

Praha 2017

ANOTACE

Sociální práce v paliativní péči je fenomén posledních let. V minulých letech sice byla umírajícím poskytována určitá forma paliativní péče, nicméně byla primárně úkolem lékařských pracovníků. V posledních letech převládá názor, že je pro člověka dobrá smrt stejně důležitá jako kvalitní život. Začaly vznikat organizace na podporu paliativní péče, které umožnily sestavit paliativní týmy spolupracující na péči o umírajícího, ale i o jeho rodinu celostně, komplexně a napříč různými obory. Autor se v první části práce zabývá teorií a vymezením pojmů sociální práce se zaměřením na otázku smrti a umírání. V druhé části se věnuje tématu paliativní a hospicové péče, jejich druhům a formám.

Výzkumná část práce, prováděná fenomenologickou interpretativní analýzou (IPA) zkoumá subjektivní pocity sociálních pracovníků v paliativní péči. Jejím cílem je zjistit, jakou váhu přikládají prevenci syndromu vyhoření, jejím formám a jaká je podpora ze strany zaměstnavatele.

Klíčová slova

hospicová péče, paliativní péče, paliativní pracovník, paliativní tým, umírání

ABSTRACT

Social work in palliative care is a phenomenon of recent years. In the past years, some form of palliative care were provided in the past, but it was primarily the task of medical staff. In recent years, there has been the belief that good death is just as important as a quality life. Organizations for palliative care have begun to set up along with palliative teams which are working together in care for the patient and also providing the help not only for patient, but for family. It aims on a holistic, comprehensive approach across different disciplines. In the first part of the thesis, author deals with the theory and definition of the concepts of social work focusing on the question of death and dying. The second part deals with palliative and hospice care, their types and forms.

The research part, performed by phenomenological interpretative analysis (IPA) examines the subjective feelings of social workers in palliative care. It aims on finding out the amount of importance that they are perceiving to prevention of burnout syndrome, its forms and to the support of the employer providing to them.

Keywords

hospice care, palliative care, palliative staff, palliative team, dying

Poděkování

Děkuji vedoucímu diplomové práce doc. PaedDr. Slavomíru Lacovi, Ph.D., za cenné rady, připomínky a metodologické vedení práce.

Prohlášení

Prohlašuji, že diplomovou práci na téma Úloha sociálního pracovníka v hospicové a paliativní péči jsem vypracoval samostatně a použil jen pramenů, které cituji v bibliografii.

V Praze

.....

Bc. Michal Krč

Obsah

| | |
|---|----|
| ÚVOD..... | 9 |
| 1 PALIATIVNÍ A HOSPICOVÁ PÉČE..... | 11 |
| 1.1 Vymezení pojmu sociální práce..... | 12 |
| 1.2 Obecné cíle paliativní péče..... | 13 |
| 1.3 Péče o nevléčitelně nemocné..... | 14 |
| 1.3.1 Individuální potřeby nevléčitelně nemocných..... | 15 |
| 1.4 Paliativní péče..... | 18 |
| 1.4.1 Struktura paliativní péče..... | 20 |
| 1.5 Hospicová péče..... | 21 |
| 1.5.1 Formy hospicové péče..... | 23 |
| 1.6 Paliativně-hospicový tým..... | 25 |
| 1.6.1 Složení paliativně-hospicového týmu..... | 26 |
| 1.7 Sociální práce a hospicová a paliativní péče..... | 27 |
| 1.7.1 Předpoklady sociálního pracovníka v hospicové a paliativní péči.... | 28 |
| 1.7.2 Zátěžové faktory pracovního prostředí..... | 29 |
| 1.7.3 Metody sociální práce s umírajícími klienty..... | 31 |
| 1.8 Mýty o péči o umírající klienty..... | 32 |
| 2 PALIATIVNÍ PRACOVNÍK A ZÁSADY PALIATIVNÍ PÉČE..... | 35 |
| 2.1 Obecné zásady v paliativní péči..... | 35 |
| 2.1.1 Předpoklady pro poskytování domácí paliativní péče..... | 36 |
| 2.1.2 Paliativní tým a péče o pacienta..... | 37 |
| 2.2 Dobrovolnictví..... | 38 |
| 2.2.1 Kdo je to dobrovolník..... | 39 |
| 2.2.2 Dobrovolník v paliativní péči..... | 40 |
| 2.3 Eticko-právní hledisko..... | 41 |

| | | |
|-------|--|-----|
| 3 | KLIENT V PALIATIVNÍ PÉČI | 43 |
| 3.1 | Charakteristika skupin klientů v paliativní péči | 43 |
| 3.1.1 | Rozdělení pacientů z hlediska jejich chování | 44 |
| 3.1.2 | Potřeby klienta / pacienta v paliativní péči..... | 45 |
| 3.2 | Práva pacientů..... | 46 |
| 4 | VÝZKUMNÁ ČÁST | 49 |
| 4.1 | Cíl výzkumu a formulace otázek | 49 |
| 4.2 | Popis použitých metod | 50 |
| 4.2.1 | Kvalitativní výzkum | 51 |
| 4.2.2 | Interpretativní fenomenologická analýza (IPA)..... | 52 |
| 4.2.3 | Výzkumný vzorek | 53 |
| 4.3 | Charakteristika zkoumaného výběru..... | 53 |
| 4.3.1 | Popis souboru | 54 |
| 4.4 | Průběh rozhovorů..... | 59 |
| 4.5 | Etické hledisko | 60 |
| 4.6 | Analýza rozhovorů..... | 60 |
| 4.7 | Diskuse | 84 |
| 4.8 | Závěr výzkumné části..... | 84 |
| | ZÁVĚR..... | 94 |
| | LITERATURA..... | 96 |
| | PŘÍLOHY..... | 105 |
| | Informovaný souhlas..... | I |
| | Přepis rozhovorů..... | II |

ÚVOD

Svoji práci jsem věnoval dvěma neoddělitelným fenoménům ve vztahu k lidské existenci – umírání a péče o umírající. Na umírání a smrt nahlížím jako na součást života, která s sebou nese obrovskou neznámou, které se dle mého nejvíce lidí bojí, protože si ji nedovedou vysvětlit. „Co bude dál?“ Dlouhodobá tabuizace a nepřijímání smrti v minulých letech, si vyžádali celkovou reformu ve vztahu k péči o umírající. Umírání není pouze v kompetenci lékařů, ale celého paliativního týmu, který dle moderních postupů zahrnuje sociální pracovníky, psychology, nutriční specialisty, nebo i kaplany a další profese. Základem je vždy umírajícímu vyjít vstříc a dopřát mu „dobrou smrt“ - takovou, jakou si pokud možno přeje.

První část práce pojednává o všeobecné teorii paliativní a hospicové péče. Vymezil jsem pojem sociální práce a úlohy sociálních pracovníků, složení paliativního týmu., Zmínil individuální potřeby klientů / pacientů i jejich důležitost pro umírající. Vymezil jsem předpoklady sociálního pracovníka v paliativní péči a stresové faktory, se kterými se může v práci s nevléčitelně nemocnými pacienty pracovník setkat. První část jsem zakončil nejrozšířenějšími mýty o paliativní a hospicové péči a zaměřil se na jejich vysvětlení.

Ve druhé části věnuji pozornost paliativním pracovníkům a obecným zásadám v paliativní péči. Vymezil jsem základní předpoklady pro domácí paliativní péči a situace, kdy se pacientovi věnuje paliativní tým. Věnoval jsem se otázce dobrovolnictví a druhou část jsem zakončil otázkami stran eticko-právního hlediska. Třetí část byla věnována klientovi, jeho potřebám a právům.

Výzkumnou část jsem věnoval sociálním pracovníkům pracujícím v paliativní a hospicové péči. Má pozornost byla zaměřena na prevenci syndromu vyhoření a na jejich podporu ze strany zaměstnavatele. V úvodu definuji zvolenou metodu interpretativní fenomenologické analýzy, kterou jsem zvolil pro zpracování

získaných dat, která jsem získal v rámci absolvování polostrukturovaných rozhovorů. Rozhovory od jednotlivých participantů. Ve výzkumné části jsem si stanovil za cíl zjistit, jak se sociální pracovníci v paliativní péči staví k syndromu vyhoření, jakou formu osobní relaxace volí v těžkých chvílích a jakou podporu jim nabízí v těchto situacích zaměstnavatel.

1 PALIATIVNÍ A HOSPICOVÁ PÉČE

Hospic pochází z latinského *hospitum* či *hospitium*, což mimo jiného lze přeložit jako přístřeší. V historii totiž hospice plnily funkci útočiště pro nemocné, nebo pro poutníky, kteří potřebovali na svých cestách spočinout. Hospic, jako zařízení primárně určené pro umírající, se považuje až od 18.století. Moderní pojetí hospicového hnutí se začalo vyvíjet v druhé polovině 20. století v Anglii. Cicely Saundersová je jméno, které je s hospicovou péčí pevně spjato. Studovala medicínu, sociální práci, věnovala se léčbě bolesti a je autorkou a průkopnicí v současném pojetí hospicové péče. Je zakladatelkou Hospice sv. Kryštofa, který je považován za první hospic, který splňuje předpoklady moderního zařízení pro umírající klienty. Nabízí léčbu bolesti, zachovává důstojnost pacienta a zajišťuje podporu blízkých. (Saundersová, 1982; Student aj., 2006, s. 144–145)

Hospic však není pouze budova určená pro pacienty s nemocemi v terminálních stádiích. Jedná o celý koncept, který poskytuje paliativní péči osobám s neléčitelnými diagnózami, poskytují poradenství a podporu jejich rodinám, zabývá se léčbou bolesti, pečují o duchovní i duševní stránku každého pacienta a snaží se maximálně dopřát umírajícímu pacientovi umírání a smrt, kterou by si on, i jeho rodina přáli. Hospice kladou důraz na kvalitu života a individualitu každého pacienta, kdy těmto pacientům dávají plnou svobodu a zodpovědnost za vlastní život.

Hartl a Hartlová (2000. s. 195) popisují hospic jako „*zařízení pro osoby v terminálním stádiu nemoci poskytující paliativní péči. Cílem je, aby pacient neztratil lidskou důstojnost, neměl pocit, že je na obtíž, nebyl sám a neumíral bez účasti.*“

1.1 Vymezení pojmu sociální práce

Sociální práce nemá jednotnou definici. Každý z tvůrců jednotlivých definic nahlíží na tento obor zejména svojí optikou (Sociální revue, 2005).

Matoušek (2003, s. 213) definuje sociální práci jako *„společenskovědní disciplínu i oblast praktické činnosti, jejímž cílem je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů“*.

Sveřepa (2008) upozorňuje na to, že sociální práce ve 21. století je dynamická a neustále se vyvíjí. Proto by žádná definice neměla být považována za jedinou správnou. V současné době se sociální pracovník musí ve své práci zaměřit na kulturní, historické a socioekonomické podmínky. Je třeba zaměřit se na jednotlivce, rodiny, skupiny a celé komunity.

V časopisu Sociální práce/Sociálna práca definuje sociální práci představitelka oboru, docentka Havrdová, jako činnost, která *„podporuje sociální změnu, řeší problémy v mezilidských vztazích a posiluje a osvobozuje lidi za účelem naplnění jejich osobního blaha. Využívá teorií lidského chování a sociálních systémů, sociální práce zasahuje tam, kde se lidé dostávají do kontaktu se svým prostředím. Pro sociální práci jsou klíčové principy lidských práv a společenské spravedlnosti“* (Havrdová, 2008, č. 2, s. 35).

Sociální práce je vědeckou disciplínou, která se především zaměřuje na zvýšení kvality života nejen jednotlivců, ale i skupin. Jako obor vychází z humanistických a demokratických idejí a její hodnoty jsou založeny na respektu k rovnosti, hodnotě a důstojnosti všech lidí. Centrem zájmu je klient, skupina, nebo komunita.

1.2 Obecné cíle paliativní péče

Nejsou to však pouze hospice, kde přicházejí pracovníci do styku s umírajícími pacienty. Paliativní péče se vykonává také ve většině nemocnicích a odděleních následné péče. Proto bych v současné době kladl důraz na následné obecné cíle:

1. **Edukovat a šířit postupy a přístupy paliativní péče** do všech zařízení, ve kterých se pracovníci zabývají těžkými či nevléčitelnými nemocemi. Není vždy nezbytné, aby každému nevléčitelně nemocnému pacientovi byla poskytována péče přímo v hospici. Je ale nezbytné, aby kvalifikovanou péči umělo poskytnout každé zařízení a každý zainteresovaný pracovník, ke kterému se takový pacient může dostat.

2. **Variabilita péče o umírající.** Každý těžce nemocný pacient má svá specifika a potřeby (jak zdravotní, tak osobní). Vhodná by byla vzájemná provázanost a spolupráce všech pracovišť, která by měla navzájem spolupracovat. Odborná pracoviště a specifika každého týmu by umožnila poskytovat umírajícímu pacientovi maximálně vhodnou péči s ohledem na jeho zdravotní stav i osobní přání.

3. **Detabuizovat smrt** a seznamovat s ní i širokou veřejnost. Smrti by se ve společnosti neměla vytěšňovat a neměla by být tématem, o kterém se lidé ani bavit nechtějí. Pomocí odborných přednášek a veřejných diskusí by o smrti společně měli hovořit pracovníci, kteří s umírajícími pacienty pracují, ale i laická veřejnost, která se do styku se smrtí nikdy nedostala. Smrt by měla být vnímána jako přirozená součást života.

4. **Státní podpora paliativní péče.** Stát a pojišťovny by se měly podílet na péči o umírající v alespoň částečné míře, jak si umírající a jeho rodina přejí. V současné době je paliativní péče významně podporována společností Avast s programem „Avast, spolu až do konce“. Poskytují velké finanční i edukační prostředky, aby v

České republice mohla paliativní péče fungovat na vyšší úrovni, než tomu bylo v minulých letech. Podílí se na budování postupů v paliativní péči i na propagaci na mnoha pracovištích.

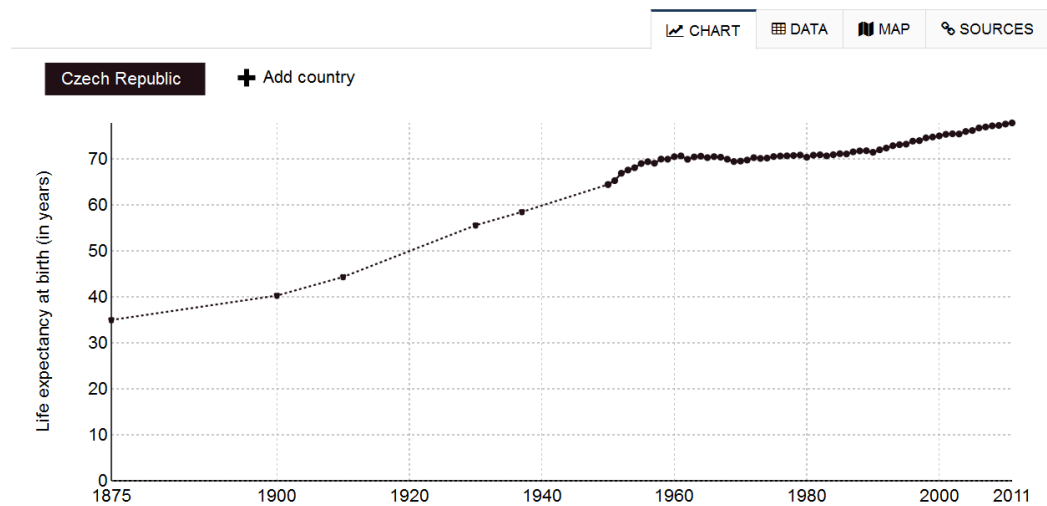
1.3 Péče o nevléčitelně nemocné

Díky současným pokrokům na poli medicíny a neustálé snaze zvyšovat kvalitu životních podmínek stoupá i průměrný věk dožití. Toto na první pohled pozitivum s sebou však nese i nové výzvy.

Vývoj průměrného věku dožití mužů a žen v ČR do roku 2016 (OWD, 2016)

Life expectancy, 1875 to 2011

Life expectancy at birth is the average number of years a child born would live if current mortality patterns were to stay the same.
Shown is life expectancy at birth for both genders.



Data obtained from: [Clio Infra \(life expectancy, both genders\)](#)

Z grafu je patrné že rozdíl v průměrném dožití se během posledních 100 let (1900-2000) zvýšil o více než 35 let. V současnou chvíli je průměrný věk dožití na historickém maximu a stále se zvyšuje. Vyšší věk s sebou nese i vyšší riziko onemocnění specifickými chorobami a pomalejší a obtížnější léčení. Paliativní péče se však netýká pouze seniorů, ale lidí v jakémkoli věku, kteří se nacházejí v

pokročilých a konečných stádiích nevyléčitelných nemocí. Každá cílová skupina trpící konkrétní chorobou v konkrétním věku vyžaduje individuální přístup.

1.3.1 Individuální potřeby nevyléčitelně nemocných

Péče o nevyléčitelně nemocné musí vždy vycházet z konkrétního stavu každého pacienta. Tento stav se nehodnotí pouze z hlediska somatického, ale také psycho-socio-spirituálního. V rámci péče je tedy nutné k pacientovi přistupovat celostně, včetně zahrnutí do úvah i jeho nejbližší okolí.

1. Péče o tělesný stav a potřeby

Tato forma péče se zaměřuje na zvládnutí symptomů nemoci farmakologickými, nefarmakologickými a invazivními metodami. Obsahuje však také nutnost definovat správnou výživu hematologickou péči, antimikrobiální léčbu, aj.

„Tělesné symptomy jsou hodnoceny komplexně z hlediska jejich příčiny, intenzity a celkového vlivu na kvalitu života. Hodnocena je také souvislost tělesných symptomů s psychologickými, sociálními a spirituálními faktory prožívání a zvládnutí nemoci. Cílem je bezpečná a včasná úleva od bolesti a dalších závažných symptomů, případně jejich zmírnění na úroveň pro pacienta přijatelnou po celou dobu poskytované péče.“ (APHPP, 2016, s.7)

2. Psychologická složka

Tato složka péče se zaměřuje na psychický stav pacienta, ale také jeho blízkých a týmu pečovatелů. Z hlediska pacienta se zaměřuje hlavně na: *„hodnocení psychického stavu, psychických reakcí (úroveň porozumění situaci a příznakům, stres, míru adaptace na situaci a prostředí aj.), přítomnost a míra psychických symptomů a jevů (deprese, úzkost, kognitivní poruchy, suicidální tendence, delirantní stavy) jak u nemocného, tak u doprovázejících, dle potřeby v*

součinnosti s dalšími specialisty.“ (APHPP, 2016, s.7). Pomáhá vyrovnávat se s proměnlivou zdravotní situací, zaměřuje se na zvládnání komunikace mezi pacientem, jeho blízkými a hospicovým týmem. Pečuje o truchlící.

3. Sociální složka

Tato složka péče se zaměřuje na maximální možné zvýšení kvality života zvládnání sociálních problémů. Život pacienta se vlivem postupujících projevů radikálně mění a s těmito změnami přichází i nutnost přizpůsobovat se novým situacím.

Péče o umírajícího je součástí několika specifických profesních oborů a je zahrnuta pod pojem paliativní péče, která však je pojmem terminální péči nadřazeným z toho důvodu, že paliativní péče se netýká pouze umírajícího, ale i člověka s nevléčitelnou nemocí, který může přežít měsíce i roky. Pojem pochází z lat.pallium (rouška, nebo plášť) a care (péče o někoho). Vznikla v roce 1967 v Anglii a založila ji Cicely Saunders v St. Christopher's hospice v Londýně (Saundersová, 1982) za účelem důstojného odchodu umírajícím. Paliativní péče poskytuje komplexní péči, která vychází z celostního přístupu k nemocnému člověku a která zahrnuje péči fyzickou, psychickou, sociální a duchovní. Objektem péče není pouze člověk, který prochází náročným životním obdobím umírání, ale i jeho nejbližší rodina. Sociální práce zde má nezastupitelné místo a přispívá k řešení možných problémů. Pomáhá se zjišťováním informací, jak konkrétní člověk prožívá blízkost smrti.

Sociální práce v paliativní péči zahrnuje především práci se ztrátami, kterých je od sdělení diagnózy pacientovi a jeho rodině spousta. Často je to vzdání se zaměstnání, člověk ztrácí status, který vlivem své profese měl, sníží se úroveň celé rodiny, omezí se kontakty s lidmi, utrpí i jeho fyzický vzhled a v konečné fázi přichází i o život. Další důležitou rovínou je práce s časem (Přidalová, 2010).

Sociální pracovník pracující v paliativní péči by se dle schématu Barbory Monroe měl zajímat o čtyři okruhy:

- a) **Životní situace z hlediska nemocného člověka.**
- b) **Životní situace z hlediska rodiny** - Jak nemoc zasáhla do života celé rodiny, co vzala, co přinesla, jak to rodina vnímá.
- c) **Posouzení materiální situace a zdrojů celé rodiny** – zprostředkování sociálních dávek, na které má nemocný nárok, zprostředkování možnosti získání rehabilitačních pomůcek, domácí péče.
- d) **Nalezení sociálních zdrojů** – ty by se měly posuzovat v kontextu etnickém, kulturním a náboženském.

Dobré prozkoumání těchto momentů může být vítaným zdrojem pomoci (Přidalová, 2010).

Sociální práce v oblasti paliativní péče by měla především využívat psychosociální kompetence a zabývat se úkoly spojenými s aktivováním zdrojů, s koordinací pomoci, se školením a podporou dobrovolníků, sociálně právním poradenstvím.

Práce s umírajícím je velice těžká, ale ti co se k této práci dostali blíže, vždy sdíleli zkušenost, že přes všechno psychické vypětí je práce s umírajícími nesmírně obohacující zkušenost.

4. Spirituální péče

Nezastupitelnou složku v péči o nevléčitelně nemocné pacienty tvoří respektování a starost o jejich duchovní přesvědčení. Mělo by se jednat o nedílnou součást paliativní péče. Na počátku je nutné citlivě odhadnout pacientovo duchovní přesvědčení a nabídnout mu zprostředkování setkání s kvalifikovaným pracovníkem v oblasti duchovní péče. Stěžejní v tomto ohledu je naprostý respekt víry pacienta.

„V rámci péče jsou citlivě zjišťovány duchovní a existenciální názory (včetně názorů na život a smrt, nadějí a obav, rozhodujících životních postojů a

přesvědčení, pocitů viny, víry v posmrtný život, odpuštění a otázek spojených s koncem života) s cílem identifikace duchovního a existenciálního zázemí, a s tím spojených rituálů a praktik pacienta a jeho rodiny.“ (Sláma, Špinková, Kabelka, 2013, s.14)

1.4 Paliativní péče

Dle světové zdravotnické organizace (WHO, 1990) se paliativní péčí rozumí *„přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním. Včasným rozpoznáním, kvalifikovaným zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních tělesných, psychosociálních a duchovních problémů se snaží předcházet a mírnit utrpení těchto nemocných a jejich rodin.“ (Vorlíček, 2004, s. 24)*

Z výše zmíněné definice vyplývá, že paliativní péče si neklade za cíl pacienta vyléčit, ale maximálně možně mu ulehčit v jeho aktuální situaci, ať už se jedná o tišení bolesti, zprostředkování styku s rodinou a blízkými, nebo přítomností pracovníka v těžkých chvílích pacienta. Paliativní péče a paliativní medicína je velmi důležitá součást zdravotnictví. V průběhu let se stává čím dál uznávanější v okruhu profesionálů i běžné společnosti, a to především proto, že péči pojímá celistvě a nevytrhuje dílčí problémy a symptomy z celkového kontextu každého konkrétního pacienta. Ke klientovi přistupuje individuálně a konkrétní průběh péče se neřídí pouze předepsanými striktními pravidly, ale program je maximálně možně konzultován s pacientem a patřičně přizpůsoben.

Prof. Haškovcová rozebírá anketu v jednom z postgraduálních kurzů, kde tvrdí: *„Na současné situaci v nemocnicích lékařům nejvíc vadí, že umírající pacient je v naprostém osamění, je pojímán jako předmět, chybí mu důstojnost umírání, došlo k redukci na věcné pojetí, umírání je zmechanizovaný proces“ (APHPP, 2016, s.9)*

Z tohoto důvodu je paliativní péče zaměřena komplexně na klienta / pacienta, který se potýká s nevléčitelnou chorobou již v progredujícím, nebo terminálním stádiu.

U klientů s diagnostikou progredujícího stádia se jedná o prognózu přežití v řádu týdnů a měsíců. V případě diagnózy terminálního stádia se jedná o prognózu přežití v řádu několika týdnů, dnů a hodin. (Skála, a kol, 2005)

„Paliativní medicína 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“ (Vorlíček, J. 2004, s.24).

Paliativní péče se nezaměřuje „pouze“ na práci s nevléčitelně nemocnými klienty, ale nabízí také příbuzným a pozůstalým komplexní pomoc, která zahrnuje od účinné psychické opory, přes zvládání zármutku, až po konkrétní věcné rady týkající se legislativních otázek. Paliativní péče vychází ze zkušenosti, že ne vždy musí umírání doprovázet bolest, strach, smutek, nebo utrpení. Pokud je prováděna paliativní péče správným způsobem, dají se tyto negativní dopady minimalizovat a rozloučení s klientem může být poklidné a vyrovnané.

Také významné mezinárodní instituce, jako je Parlamentní shromáždění Rady Evropy 1999, WHO 2002 začaly v posledních letech prosazovat potřebu vnímat paliativní péči jako velice důležitý prvek veřejného zdravotnictví a zdravotní politiky.

Ve vyspělých zemích se však často paliativní péče zanedbává. České zdravotnictví není výjimka a tak péče o umírající a nevléčitelné nemocné stojí stále mimo zájem zdravotnických zařízení (Marková, 2010).

1.4.1 Struktura paliativní péče

Na základě toho v jakém stádiu a kým je paliativní péče poskytována, jí lze rozdělit dle Arandy do tří okruhů: (O'Connor, a Aranda, 2005, s.15)

1. Paliativní přístup (základní péče)

Může být využívána všemi zdravotnickými pracovníky. Zaměřuje se na pacienty s život ohrožujícím, nebo terminálním onemocněním. Stěžejní je schopnost rozpoznat základní fyzické i psychické symptomy a zajistit jejich řešení. Během toho je nezbytné konzultovat své zjištění se specialisty v paliativní péči.

2. Specializované intervence

Tato forma péče je zaměřena na zvládání konkrétních obtíží, které vyžadují znalost specializovaných pracovníků. *“Může jít například o sestru specialistku na hojení ran, která se postará o maligní rány, či sestru v radioterapii, která pomůže při péči o pacienty s paliativní radioterapií.”*

3. Paliativní péče poskytovaná specialisty

Je vykonávána specialisty, kteří mají příslušné vzdělání a zkušenosti s péčí o umírající a jejich blízké. Mohou působit jako poradci, ale i primární poskytovatelé péče. *“Tito specialisté mohou pracovat v komunitním zařízení paliativní péče, jako konzultanti v akutních nemocnicích, nebo hospici.”*

Moderní paliativní péče je zaměřena na nevléčitelně nemocné. Jejím primárním posláním je maximálně možně zvýšit kvalitu života umírajícím. Nejedná se o samostatný obor, ale o přístup, který kombinuje poznatky z dalších disciplín. Integruje tak v sobě pohledy lékařské, psychologické sociální existenciální a spirituální. Každý z těchto oborů přispívá svými aktuálními

poznatky a výsledkem by měly být celostní pohled na člověka. Lékaři dokáží zvládat bolest farmakologickými prostředky, monitorují stav pacienta po fyzické stránce, psychologové vychází z individuálních potřeb a přání klienta, spirituální otázku potom na přání klienta mohou zajišťovat duchovní, vždy podle klientova duchovního přesvědčení.

Nezastupitelnou složku během této péče tvoří rodina a přátelé. Lidé pracující v paliativní péči mohou podle potřeby zprostředkovat a podílet se na kontaktu mezi těmito složkami. Cílem není klienta / pacienta izolovat, ale udržovat jej v jeho přirozených sociálních vazbách, ale také podílet se na nápravě těchto vazeb, pokud to situace vyžaduje. Pracovník paliativní péče nepracuje pouze s umírajícím, ale právě i s jeho blízkými, kterým pomáhá situaci zvládnout, pochopit a přijmout. Důležitou částí je celková detabuizace smrti a celospolečenského pohledu na ni. Smrt je přirozenou částí života, která nemusí nést jen negativní, bolestné, strachem doprovázené prožívání. Vědomí tohoto má pro blízké pozitivní vliv při loučení se s umírajícím.

1.5 Hospicová péče

Hospic je specializované, samostatné lůžkové zařízení, které se zaměřuje na péči o nevléčitelně nemocné a poskytuje paliativní péči. Tomu odpovídá jeho zázemí a vybavení. Neustále je k dispozici multidisciplinární tým vyškolených pracovníků. Tito pracovníci zajišťují to, že pacient nebude trpět bolestí, zůstane zachována jeho lidská důstojnost a nezůstane sám. Pacient je většinou umístěn v jednolůžkovém pokoji. Na žádost blízkých může pro ně být dočasně na pokoj umístěna i přistýlka. Pobyť v hospici je zcela dobrovolný a může být na žádost pacienta kdykoli ukončen, ale také opět obnoven.

Pobyť v hospici má svůj režim, který je však zcela uzpůsoben individuálním potřebám každého. Neexistují tak společné budičky, snídaně, obědy a večere jsou

podávané podľa možností a potrieb každého a s ohľadom na individuálny zdravotní stav (strava môže byť podávaná krájená, mletá, mixovaná).

Uvažovať o hospicovej péči prichádza v úvahu v okamžik, kedy nemoc pokročila do štádia, ve ktorom není možné zdravotní stav nemocného zlepšiť v nemocnici, a keď je péče v domácim prostredí nereálna, nebo pro blízke príliš náročná. Hospicová péče je vhodná pro pacienty, ktorí se nacházejí v terminálním štádiu nevyléčiteľného onemocnení, ktoré môže byť rôzneho charakteru (např. onkologické, onemocnení životně důležitých orgánů, kognitivních funkcí, ale také AIDS, aj.). (APHPP, 2017)

„História paliatívnej a hospicovej starostlivosti, ako starostlivosti o človeka počas jeho umierania je taká stará, ako je ľudstvo samé. Na počiatku táto činnosť prebiehala neorganizovane, náhodne a neuvedomelo. Starostlivosť o zomierajúcich v tejto dobe úzko súvisela s kresťanstvom, keď začali vznikať rôzne útulky, spoločenstvá pre chorých, chudobných, opustených alebo deti. „Začiatky hospicov ako útulkov pre chorých a opustených možno datovať do obdobia Stredoveku.“ Počiatky paliatívnej starostlivosti siahajú až do dávnej minulosti. Prvým evidovaným záznamom bol ten, keď vládca Indie v roku 238 pred Kristom založil vo Varani útulok pre tulákov, opustených ľudí, ktorí prichádzali do tohto útulku prežiť svoje posledné obdobie života. Po ich smrti boli zosnutí vysypaní do posvätej rieky Gangy. Istý spôsob starostlivosti o zomierajúcich je známy už z obdobia starého Egypta, ktorí ako prví sa zaoberali problematikou smrti ešte počas života. Svedčia o tom poznatky o mumifikovaní mŕtvych, chrámy s bohatou výzdobou, obrovské chrámy a hrobky. Gréci sa svojimi poznatkami a učením snažili o zmiernenie utrpenia umierajúceho a zbavenie sa hrôzy zo smrti. O smrti hovorili ako o večnom pokoji. Dejiny organizovanej paliatívnej starostlivosti nemajú ďaleké korene. Pomyselné druhy hospicov už existovali v čase križiackych výprav a boli súčasťou rôznych kláštorov. Už vtedy boli určené nie len chorým ľuďom, ale takisto aj chudobným, pútnikom, ženám, deťom, malomocným alebo tehotným ženám. V tomto období poslaním hospicov nebola liečba, alebo

pomáhanie pri umieraní, ale ich poslaním bola akási pohostinnosť, v podobe ochrany, zabezpečenia základných potrieb, porozumenia a priateľstva. Až v roku 1878 bola v Londýne založená kongregácia Sestry lásky, a jej poslaním bolo práve sprevádzanie chorých pri umieraní. Táto komunita založila niekoľko hospicov. V jednom z nich pracovala aj priekopníčka v tejto problematike Cicely Saundersová. História hospicov a poskytovanie starostlivosti v nich siaha do doby pred viac ako dvetisíc rokov“ (Laca, 2013, s. 147-149).

1.5.1 Formy hospicové péče

Hospicovou péči můžeme rozdělit na hospicovou péči lůžkovou a domácí hospicovou péči. Idea hospicové péče je ta, že každý člověk má právo zemřít důstojně. Co je tedy ta důstojnost? Každý člověk má o svém dožití a odchodu určitou představu, kterou během svého života běžně nikomu nesděljuje. Sociální pracovníce v hospicové péči se pokouší ve spolupráci s klientem a jeho rodinou zjistit, jaká jsou přání klienta. Někdy to mohou být častější návštěvy rodiny, někdy návštěva kněze a společná modlitba, někdo chce navštěvovat restaurace, někdo chce cigaretu.

Posláním sociálních pracovníků zaměstnaných v hospici, je především navázání vzájemné komunikace a pocitu důvěry, posouzení situace klienta, možností intervence do jeho situace a to vše v souvislosti se ztrátami, které nevyhléditelně nemocného člověka a jeho rodinu potkaly. Je přínosné s pacienty hodně komunikovat, zajišťovat komunikaci s rodinou. Pracovník rozhovor vede tak, aby zjistila potřeby klienta i rodiny. Součástí práce je příprava dohod o odchodu a zajištění sepsání smluv. Mimo to se také stará o poštu a běžné nákupy. Běžné také je, že lidem umístěným v hospicové péči se zařizují příspěvky na péči. Po smrti pacienta je to právě sociální pracovník, který rodině předává informace, co si kde mohou a musejí zařídit a zajišťuje u soudu dědické řízení. Přestože na rozdíl od sester a lékařů není v tak těsném a častém kontaktu s klientem, je jeho

práce v organizaci velice potřebná, přínosná pro spoustu etických dilemat. Je dobré, pokud je to možné, respektovat názor klienta a akceptovat to, že je odborníkem na svůj život. Některé problémy je třeba řešit s rodinou. Vždy je však nutné řídit se etickým kodexem.

Rozdíl od hospicové péče v lůžkovém zařízení, která je zaměřena spíše na administrativu a poskytování informací, má sociální práce v domácí hospicové péči více vztahový a osobní rámeček, protože je poskytována v přirozeném prostředí domova klienta. Vždy se nejedná o „čistou“ sociální práci, ale mnohdy může i zčásti „suplovat“ terapeutickou poradenskou práci. Je proto velmi žádoucí, pokud je sociální pracovník vyškolen i v krizové intervenci, nebo je absolventem některého psychoterapeutického přístupu.

1. Domácí hospicová péče

Tato forma péče je poskytována v domácím prostředí pacienta. Probíhá formou pravidelných návštěv lékařů, sester, ošetřovatelů, ale také dalších specialistů. Zapojena je i pacientova rodina a jeho blízcí. *„Je pro pacienta zpravidla ideální, ale ne vždy dostačující. Na hranice jejich možností se narazí brzy tam, kde rodinné zázemí buď vůbec schází, nebo se časem vyčerpá. Ale důvody mohou být i jiné, např. prostorové. ... Dalším omezujícím faktorem může být i odbornost. Zejména v místech, kde dosud není žádná sesterská agentura poskytující domácí péči, nebo nemá speciálně vyškolené sestry pro hospicovou práci.“* (Svatošová, 1995, s. 127-128)

2. Stacionární hospicová péče

Stacionáře jsou denními centry, ve kterých je možné řešit zdravotní problémy pacienta, ale také nabízí edukaci a rekreační aktivity. Toto zařízení není určeno k neustálému pobytu. *„Pacient je do hospicového stacionáře přijat ráno, a odpoledne, nebo k večeru se vrací domů. Dopravu nemocného zařizuje buď rodina, nebo hospic.“* (Svatošová, 1995, s. 127)

3. Lůžková hospicová péče

Lůžková hospicová péče je určena k pobytu 24 hodin denně. Probíhají v něm pravidelné lékařské vizity, ale program si dle svých možností v maximální možné míře pacient určuje sám. Režim není zdaleka tak striktní jako v nemocnicích. Hospice mají společné prostory, ve kterých se mohou jejich obyvatelé spolu a se svými blízkými scházet. Hospice jsou vybaveny pomůckami, které usnadňují každodenní činnost jak obyvatelům, tak personálu (Polohovací lůžka, zvedáky, bezbariérové přístupy, apod.). (Svatošová, 1995, s. 129-131)

1.6 Paliativně-hospicový tým

Dle Vorlíčka (2004), aby mohla být poskytována kvalitní paliativní péče, je nejprve zapotřebí najít motivovaný a kvalitní personál. Personál je totiž základní podmínkou úspěchu, od kterého se odvíjí kvalita poskytované péče. Práce tohoto druhu není vhodná pro pracovníky, kteří nejsou vyrovnáni se svoji vlastní smrtelností a nepřijali smrt jako součást svého života. Tito pracovníci z pravidla zanedlouho musí pracoviště opustit, protože nezvládnou nápor tohoto druhu. V každém případě nejsou nezbytní pouze specialisté v oboru. Oceňovanou součástí paliativně-hospicového týmu jsou také dobrovolníci, kteří se zbytkem týmu spolupracují.

Jen motivovaný tým s vysokou mírou kvalifikace, empatie, s vhodným specializovaným školením může dohromady spolupracovat tak, aby poskytl pacientovi oporu ve všech stránkách jeho potřeb (fyziologické, spirituální, sociální, psychologické ekonomické, aj.) a pomohl mu tak čelit ztrátám a pacientovu terminálnímu onemocnění (Student, 2006)

Běžný paliativně-hospicový tým zahrnuje lékaře, sociální pracovníky, zdravotní sestry, ošetřovatele, psychology či psychoterapeuty. Důležitý členek tohoto týmu představuje také koordinátor dobrovolníků, kteří mnohdy napomohou

v situacích, jež si žádají výpomoc. Napomáhat mohou už „jen“ otevřeným rozhovorem, který mnohdy udělá více, než si mnozí myslí. Další důležitý prvek týmu je pastorační pracovník, který poskytne útěchu a duchovní klid věřícím klientů a tím napomáhá k vyrovnanosti v těžkých chvílích. Spolupráce celého týmu nečerpá pouze vědomostí získaných vystudováním oborů zmíněných profesí. Přístup celého týmu je také založen na zkušenosti, vzájemné důvěře a respektu, což umožňuje, že každý z pracovníků jedná „jako jeden muž“. Doškolování a průběžné vzdělávání pracovníků i dobrovolníků je však stejně důležité jako pravidelná supervize, která pomůže vyřešit nedořešená témata ať už mezi dvěma pracovníky, nebo mezi pracovníkem a pacientem. Tento komplexní a otevřený přístup všech členů týmu umožní, že tým bude připraven poskytnout empatickou a kvalifikovanou péči ať už klientovi / pacientovi, nebo jeho rodině.

1.6.1 Složení paliativně-hospicového týmu

Složení paliativně-hospicového týmu je multidisciplinární. Znamená to, že je zastoupena každá složka dle své odbornosti, která může přispět k odstranění aktuálních problémů a zvýšení kvality života. Jednotlivé složky mezi sebou spolupracují a měl by mezi nimi být zajištěn neustálý kontakt. Tento kontakt zprostředkovává sociální pracovník, jakožto koordinátor paliativní péče. *„Sociální pracovník je v tomto týmu vnímán jako profesionál – vzdělaný v oboru a pracuje v souladu s Etickým kodexem sociálních pracovníků i Etickým kodexem hospicové péče. Jeho prioritami jsou práva a zájmy klienta. Umí být aktivním spolupracovníkem a dát klientovi podporu, kterou zároveň dokáže udržet pod kontrolou.“* (Sociální práce / Sociálna práca, 2015)

Hospicový tým je tvořen: (Hospice.cz, 2010)

- nemocný s opatrovatelem a jeho rodina
- hospicový lékař

- hospicová sestra
- sociolog starající se o rodinu a pozůstalé
- duchovní – kněz, psycholog
- sociální pracovník
- dobrovolníci
- další specialisté dle akutních potřeb nemocného

1.7 Sociální práce a hospicová a paliativní péče

Lékařství, záchranářství, ošetrovatelství, psychologie či sociální práce, všechny tyto obory se řadí mezi pomáhající profese. Sociální práce má v současné době několik trendů, které je třeba vysvětlit. V různých názorech na sociální práci je možné nalézt určité odlišnosti, které se rozcházejí v otázce poslání sociální práce, ale také v rozdílném pojetí jejich úkolů.

„Sociální práce je profesionální aktivita zaměřená na pomáhání jednotlivcům, skupinám a komunitám zlepšit nebo obnovit schopnost sociálního fungování a na tvorbu společenských podmínek příznivých pro tento cíl.“
(Navrátil, 2006, s.184)

Draganová (2006) tvrdí, že sociální práce je vlastně metoda sociální pomoci. Čerpá z celkového chápání povinností jednotlivce, rodiny, nestátních sociálních subjektů, obcí a státu. Zaměřuje se na motivaci jednotlivce, aby sám zvýšil svoji aktivitu, dostal se ze sociální a hmotné nouze a to vše aby zvládl jen za pomoci sebe, nebo své rodiny.

Matoušek (2008) ve své publikaci hovoří o sociální práci jako o společenskovední disciplíně. Určuje také oblasti praktické činnosti, jejímž primárním cílem je vysvětlování, řešení sociálních problémů, zmiňování a definování. Pro sociální práci je jeden z hlavních pilířů společenská solidarita, ale také naplňování lidského potenciálu, který je ovšem individuální. Sociální práce si

klade za úkol pomáhat jednotlivcům, skupinám, komunitám, nebo rodinám dosáhnout vlastního uplatnění, nebo pokud toto uplatnění ztratili, tak jej získat zpět. Také napomáhají vytvářet příznivé vazby mezi jednotlivci a skupinami, což příznivě ovlivňuje jejich uplatnění. V případě, že sociální pracovník řeší klienta, který se nemůže úplně uplatnit a to jak společensky, nebo jinak, pomáhá mu alespoň s podporou, aby mohl vést co nejdůstojnější způsob života.

Znalosti z oboru sociální práce je možné uplatnit v jakékoliv životní etapě. Pro potřeby mé práce se zaměřím hlavně na odvětví sociální práce, které se zabývá konečnou etapou života v paliativní a hospicové péči.

1.7.1 Předpoklady sociálního pracovníka v hospicové a paliativní péči

Jak jsem zmínil výše, sociálního pracovníka lze považovat za koordinátora paliativní péče. Stává se tak součástí klientova sociálního systému. Snaží se přizpůsobit jeho individuálním potřebám, monitoruje okolní podmínky a prostředí, ve kterém klient žije a provádí případné úpravy. Jeho pohled na klienta nemůže být jednostranný, ale musí jej spatřovat v jeho přirozeném kontextu bytí, blízkých, okolního prostředí. Pacienta tedy nikdy nemůže redukovat pouze na jeho chorobu. Řeší také vztahové záležitosti a problematické situace, které mohou nastat. „*Klient je chápán jako autonomní a kompetentní řešit svůj problém. Sociální pracovník zdůrazňuje význam jeho aktivity a zároveň funguje jako facilitátor, který aktivuje nevyužité zdroje a hledá společně s klientem různé vhodné alternativy. Svým chováním se snaží navázat důvěryhodný vztah, který přináší klientovi světlo do života a zmírňuje jeho utrpení.*“ (Sociální práce / Sociálna práca, 2015)

Pokud sociální pracovník nazná, že to okolnosti vyžadují, jedná s příslušnými institucemi, jako je pečovatelská, nebo odlehčovací služba a zprostředkovává je. V případě, že si tak klient přeje, je schopen zajistit návštěvu psychologa, nebo duchovního. O všech těchto úkonech vede písemnou

dokumentaci.

1.7.2 Zátěžové faktory pracovního prostředí

Práce v paliativní péči vyžaduje pro všechny zúčastněné vysokou míru psychické odolnosti. Vachon (2005) definovala jako hlavní zátěžové situace tyto:

1. Neustálá přítomnost smrti a umírání

Sociální pracovník v paliativní péči se dostává do styku se smrtí častěji, než pracovníci v jiných odvětvích. V tomto ohledu je nezbytné, aby sociální pracovník přijal smrt za součást života a zaměřoval se spíše na práci s klientem, než na práci se smrtí. Velice důležitá část práce v paliativní péči je zaměření se na duševní hygienu a pravidelné supervize, které napomáhají pracovníkům vyrovnat se s těžkostmi, které je nějak osobně zasáhly.

2. Identifikace s trpícím pacientem

Může nastat situace, kdy v sociálním pracovníkovi přeroste vazba na klienta na příliš osobní rovinu. Může se to stát díky podobnosti pacienta a někoho z pracovníkova okolí. Sociální pracovník se může dostat do styku s klientem, který trpí stejnou chorobou, jako např. jeho matka, sestra, nebo někdo z blízkých. Následné riziko poté spočívá v tom, že s tímto klientem, nebude moci pracovat nezaopatě.

3. Pocit neschopnosti a bezmoci

Tyto pocity se mohou dostavit napříč všemi pomáhajícími profesemi. Sociální pracovníci se mohou s pocitem bezmoci setkat např. v situacích, kdy svým klientům nedokáží pomoci, nebo si to alespoň myslí. Po spolupráci s klientem může nastat situace, kdy lékař daného klienta přeloží „předčasně“ z důvodu nízké kapacity lůžek. V této situaci sociální pracovník může řešit vnitřní

problém a cítit bezmoc, že tomuto klientovi nemůže nadále pomáhat.

4. Nedostatek kontroly nad situací a pocity vlastního selhání

Tyto pocity se mohou dostavit, když se nečekaně zhorší zdravotní stav u pacienta, u kterého se očekávalo zlepšení. V tuto situaci pracovníci bojují nejen s otázkami, zdali mohli udělat více pro daného člověka, řeší také ale rodinné příslušníky, kteří situaci nechápou. Tyto situace mohou dospět k pocitu vlastního selhání pracovníka, který se může potýkat s problémem, že mohl pro klienta udělat více a že je to vlastně jeho chyba.

5. Mnohočetné ztráty a zármutek

Toto je velice aktuální problém v paliativní a hospicové péči. Spočívá v tom, že v hospicích mohou být období, kdy pracovníci řeší větší počet úmrtí svých klientů. V tuto chvíli není pracovníkům dán prostor „odtruchlit“ si klienty, se kterými měli hezké vztahy a už musí řešit další úmrtí klientů podobných. Z dlouhodobého hlediska se může smutek nahromadit a vyústit v deprese, nebo chronický zármutek.

6. Problémy v týmu

Problémy v týmu jsou zásadní překážkou v poskytování kvalitní paliativní péče. Výpady a dehonestace kolegů může vést k depresím, emocionálnímu vyčerpání. Hlavně ale mohou mít za následek zpochybnění důvěryhodnosti celého pečovatelského týmu v očích pacienta a jeho blízkých.

„Soupeřivost a zloba jsou častými projevy ve vzájemných vztazích zaměstnanců v hospicích. Mnohé týmy mají problém řešit zlobu přímo a mohou použít různé obstrukční formy chování. Ty mohou zahrnovat kariérismus a vzájemné soupeření. Soutěživost a energie některých členů týmu se tak promění na hašteření mezi kolegy, místo aby napomohly vzájemné spolupráci a efektivní péči o pacienty“ (Heming,1988; Vachon, 1996).

1.7.3 Metody sociální práce s umírajícími klienty

Umírání a smrt jsou přirozenou součástí lidského života. Přesto je však tendence v naší společnosti toto téma vytěsňovat a tabuizovat. Každý tuto část života a její aspekty prožívá individuálně. Neexistuje tedy jednoznačná metodika, která by šla uplatnit ve všech případech stejně. Je zcela nezbytné vycházet z přání a potřeb pacientů a jejich blízkých. Tato přání však nesmí být v rozporu se zákonem, nebo dobrými mravy. Je nutné jim poskytovat oporu, pomáhat zvládat truchlení. Závěr života s sebou nese specifickou situaci jak pro pacienta, tak pro jeho okolí. Za zcela zásadní zde považují komunikaci mezi jednotlivými zúčastněnými.

Zdroje problémů v komunikaci mohou být jak na straně pacienta, tak zdravotnického personálu. Pacient nemusí být ochotný se s problémy svěřovat, může jej omezovat jeho preference způsobu komunikace, nebo multikulturní problémy. Je přirozené, že na počátku se pacient nechce svěřovat cizím lidem se svými problémy. Důvody mohou být různé – od toho, že nechce zbytečně zatěžovat, až po nedůvěru. Dalším faktorem ovlivňující vzájemné porozumění je hloubka znalosti vlastního zdravotního stavu. Pacient může, ale také nemusí chtít být informován o svém aktuálním zdravotním stavu. V tomto mohou hrát zásadní roli také pacientovi blízcí, kteří si nepřejí, aby mu byla o jeho zdravotním stavu podána informace (např. vlivem kulturních odlišností).

Překážkou v komunikaci ze strany zdravotnického personálu může být lpění na vlastních hodnotách, postojích a přesvědčeních, nebo nedostatečném nácviku komunikačních dovedností. (O'Connor, a Aranda, 2005, s.133)

Sociální služby zahrnují: Členové multidisciplinárního týmu jsou kvalifikovaní, zdravotně-sociální pracovníci a sociální pracovníci, kteří identifikují psychologické a sociální potřeby pacientů, rodin a dalších blízkých osob, a to před smrtí i po ní. Sociální služby zahrnují: *“vyhodnocení psychosociální situace pacienta, plánování péče, účast na multiprofesních poradách,*

poradenství, administrativní spolupráci s úřady, správu finanční hotovosti a cenností pacientů v zařízeních paliativní péče, vzdělávání, podpůrnou péči o pacienta/pečující blízké, asistenci při přípravě pohřbů, podporu truchlícím rodinám, plánování propuštění, účast na výběru a školení dobrovolníků, supervizi.“ (APHPP, 2016, s.8)

1.8 Mýty o péči o umírající klienty

Mýty o umírání vznikají především z mlčení, nevědomosti neznalosti, či strachu z neznámého. Mezi lidmi se jich šíří mnoho, protože téma umírání a smrti je ještě stále pro mnohé tabu. Někdy se zdá, že umírání a smrt, není ani součástí života. Jedno je ale jisté. Stále s jistotou nevíme, co nás po smrti čeká. Nejčastější mýty o umírání jsou (Umírání.cz, 2015) :

1. Umírání je plné bolesti, osamění a neporozumění, s tím se nedá moc dělat.

Umírání nemusí být plné bolesti, ani osamocení, nemocný nemusí být izolován od rodiny, nemusí mít strach z nepochopení. Díky paliativní péči se může pacient spolehnout na to, že mu pečující odborníci poskytnou kvalitní péči, vyslyší jeho přání a že jemu i jeho blízkým bude zajištěna odborná pomoc.

2. Hospic je dům – ústav, jedině tam se dá poskytovat paliativní péče.

Pokud není možné poskytnout potřebnou péči v domácím prostředí, ve kterém bývá pacientovi nejlépe, kde mu rodina nejlépe porozumí a snaží se vycházet vstříc, pak je možné využít služeb lůžkové hospicové péče. Ve které se odborníci snaží poskytnout takové služby, které se nejvíce podobají domácí péči.

3. Lidé mají umírat v nemocnici proto, aby jejich nemohoucnost neviděli jejich nejbližší, zvláště pak jejich děti.

Tak jako při narození, tak i na konci života umírající člověk potřebuje

především ty, kteří jej mají rádi. Nejhorší je, když ho opustí nejbližší rodina. Péče o umírajícího pomáhá nejbližším vyrovnat se se smrtí toho, koho mají rádi, ale i se svoji vlastní smrtelností. Pro děti je tato zkušenost důležitá v podobě příkladu, jak se důstojně o své blízké starat.

4. Paliativní péče je pouze pro staré lidi.

Paliativní péče je poskytována lidem všech věkových skupin. Důraz na plně žitý život se klade u mladších lidí stejně jako u lidí starých.

5. Paliativní péče je vhodná pouze pro pacienty, kteří nepotřebují odbornou péči.

Paliativní péče je vysoce odborný typ péče, který může pomoci ve velmi složitých situacích. Specializuje se na citlivé a cílené řešení tělesných i duševních obtíží, které se objevují právě na konci života. V některých případech se jedná i o specifickou intenzivní péči.

6. Paliativní péče je na místě pouze tehdy, kdy už tzv. „nezbývá žádná naděje“.

Paliativní péče pracuje s nadějí. Snaží se zbývajícím časem prožít co nejplněji. Rodině i pacientovi pomáhá uzavřít nedorušené otázky.

7. Paliativní péče je určena jen těm, kdo jsou se smrtí smířeni.

Paliativní tým s trpělivostí pomáhá i těm, kteří náhle stojí tváří v tvář skutečnosti, že jsou nevléčitelně nemocní. Umí pracovat s beznadějí, vzdorem, popřením. Tempo péče přizpůsobují tempu pacienta a jeho rodiny.

8. Paliativní péče je určena pouze nemocnému členu rodiny.

Paliativní péče je zaměřena nejen na nemocného, ale i na celou rodinu. V hospicích je poskytována jak zdravotní, sociální, duchovní i psychologická služba,

kteřá je určena nejen pacientovi, ale i jeho rodině a kteřá ani po jeho smrti nekončí. Profesionální pracovníci a dobrovolníci doprovázejí pozůstalé v jejich smutku a pomáhají jim hledat nové jistoty, naděje a smysl života.

9. Pracovníci hospice mohou pomoci umírání zrychlit, nebo zpomalit.

Paliativní tým provází člověka na konci života a odborně zvládá příznaky, které umírání provázejí. Paliativní péče umírání nijak nezrychluje, ani nezpomaluje.

10. Hospice jsou náboženské nebo církevní, přijímání jsou do nich jen věřící.

Víra člověka není podmínkou k přijetí pacienta do hospicové péče. Odborníci v hospicích poskytují naplno své služby každému bez rozdílu náboženství a duchovní péče je poskytována pouze na vyžádání pacienta, nebo rodiny.

..

2 PALIATIVNÍ PRACOVNÍK A ZÁSADY PALIATIVNÍ PÉČE

Sociální práce je založena na úctě k rovnosti, hodnotě a důstojnosti všech lidí. Vzešla z humanistických a demokratických idejí. Hodnoty sociální práce jsou součástí národních a mezinárodních etických kodexů. Lidská práva a společenská spravedlnost slouží jako motivace a zdůvodnění činnosti sociální práce. Za účelem posílení společenského zapojení pečují sociální pracovníci o osoby znevýhodněné chudobou, o osoby postižené nebo jinak handicapované. Tyto hodnoty jsou obsaženy v etickém kodexu a vycházejí z nich také principy práce s klientem.

2.1 Obecné zásady v paliativní péči

Mezi základní principy patří, že pacient, rodina a nejbližší přátelé jsou společnými příjemci paliativní péče. Tudíž by se měli všichni podílet na tvorbě plánu paliativní péče. Základní složky, které jsou součástí účinné paliativní péče, jsou složky psychické, tělesné, rodinné, sociální, a spirituální. Tyto složky je nutné zaopatřovat u pacienta i rodiny popř. blízkých přátel. (SKÁLA, 2011, s.9)

Svatošová (1995) ve své publikaci vysvětluje pohled lékaře. Lékaři si uvědomují, že si i rodina a blízcí paliativního pacienta zaslouží více času a pozornosti ze stran lékařů. Často se však stává, že tento čas sami lékaři nejsou schopni rodině pacienta věnovat, protože svůj čas v maximální míře věnují pacientovi a snaží se ze všech sil bojovat s jeho zákeřnou nemocí. Uznává, že se lékařům může stát, že jsou do boje s nevléčitelnou chorobou pacienta tak zabraní, že pacienta zbytečně zatěžují náročnou léčbou, i když samotná léčba již spíše škodí. V těchto situacích je někdy méně více a je na zvážení zvolit kvalitní dožití, které by pacientovi mohla poskytnout rodina, kdyby ovšem lékaři včas zahájili paliativní péči.

Můj názor je takový, že vzhledem k tomu, že neexistuje jasná mez mezi zdravím a nemocí, je důležité přistupovat ke každému člověku a jeho rodině individuálně. Každý pacient prožívá a snáší průběh a léčbu rozdílně, tudíž není možné bezvýhradně čerpat ze zkušeností s minulými pacienty. V těchto situacích je práce paliativního týmu nezbytná. Pokud si to rodina a pacient přeje, je potřeba s nimi mluvit o nemoci otevřeně a vysvětlit jim veškeré klady a zápory dosavadní a budoucí léčby. Na rozhodnutí o dalším postupu v léčbě či péči by do jisté míry měl mít vliv sám pacient. Toto rozhodnutí však může učinit pouze, pokud bude mít pravdivé a správné informace o diagnóze a jeho prognóze.

2.1.1 Předpoklady pro poskytování domácí paliativní péče

Domácí hospicová péče je druh péče, která je poskytována pacientovi v domácím prostředí. Domácí péče může být v mnoha aspektech pro pacienta příjemnější, protože je v prostředí, na které je zvyklý a ve kterém je mu dobře. Tento druh péče se zaměřuje na péči o nevléčitelně nemocné pacienty, kteří by rádi prožili zbytek svého života doma v rodinném kruhu. O péči o pacienta v domácí hospicové péči přebírá část zodpovědnosti rodina a vykonává základní úkony. K odbornému zaopatření pacienta slouží terénní tým, který poskytuje péči jak samotnému pacientovi, tak jeho rodině. Cílem domácí hospicové, neboli mobilní péče, je dopřát pacientovi důstojné dožití v prostředí, kde je rád a současně zachovat maximální kvalitu poskytované specializované péče.

Základním předpokladem pro poskytování paliativní péče je přání pacienta, aby byla paliativní péče poskytována v domácím prostředí. Aby však byl možný tento druh péče vykonávat, musí být pacient a jeho rodina seznámeni se zdravotním stavem pacienta, tomuto stavu rozumět a akceptovat možnosti a limity domácí paliativní péče. Další předpoklad, aby bylo možné domácí paliativní péči vykonávat, je souhlas rodiny s péčí a ochota jednoho rodinného příslušníka převzít

mnohdy i nepřetržitou péči o pacienta. Po splnění zmíněných náležitostí je nutné si s pacientem a rodinou stanovit dosažitelné cíle léčby a péče. Po celou dobu péče je třeba udržovat realistické naděje a očekávání. To by však nemělo bránit v empatii a psychosociální podpoře (SKÁLA, 2011, s.9)

2.1.2 Paliativní tým a péče o pacienta

Nejčastějšími projevy pokročilých a terminálních stádií nevléčitelných onemocnění jsou bolest, nevolnost a zvracení, zácpa, dušnost, slabost, nespavost, úzkost, deprese apod. V těchto případech by měly být prováděny konzultace se specialisty na jednotlivé symptomy. Mezi další časté komplikace patří např. proleženiny, dehydratace, komplikace způsobené podvýživou apod. (SKÁLA, 2011, s.9)

Paliativní péči zajišťuje ve všech formách hospicové péče paliativní tým, který je tvořen specialisty. Na základě výše zmíněných komplikací, které se mohou u pacienta vyskytnout, je možné do týmu zařadit také např. nutriční specialisty, rehabilitační pracovníky, a jiné odborníky, kteří se mohou také společně s týmem a rodinou podílet na důstojném dožití pacienta bez bolesti a jiných komplikací.

Paliativní péči můžeme rozdělit do dvou základních skupin (Standardy paliativní péče, 2013, s.9) :

1. Obecná paliativní péče

– Ošetřující lékař podle potřeby spolupracuje s příslušnými lékaři specialisty, indikuje potřebnou ošetrovatelskou péči a spolupracuje se sociálním pracovníkem, psychologem, popř. jinými specialisty.

2. Specializovaná paliativní péče

- *V zařízení specializované paliativní péče se předpokládá 24 hodinová dostupnost zdravotnických členů multiprofesního týmu.*
- *Setkávání týmu se koná zpravidla jednou týdně. Účastní se jej všichni pracovníci, kteří se věnují péči o klienty a pacienty na všech úrovních poskytovaných služeb. Na setkání mohou být přizváni konzultanti různých odborností.*

Na ochranu sociálního pracovníka se zaměřuje **defenzivní orientace**. Podnětem pro vznik tohoto směru bylo zveřejňování nepodložených informací o nesprávném provádění sociální práce. Defenzivní orientaci tedy dominuje téma odpovědnosti a problematiky spojené s rizikem soudního sporu mezi sociálním pracovníkem a klientem. (Nečasová, 2001, s. 50 - 52)

2.2 Dobrovolnictví

Fenomén dobrovolnictví je majoritně vnímán zejména v kontextu sociální práce, neziskových organizací a institucí. Základní vymezení činností sociálního pracovníka zahrnuje zákon o sociálních službách č.108/2006 Sb., který rámcově definuje, že sociální pracovník „*vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitaci*“ (Zákon č. 108/2006). Zákon stanovuje sociálním pracovníkům také povinnost dalšího specializačního vzdělávání formou akreditovaných kurzů, školení či stáží (Matoušek, 2007).

Dle Svatošové (1995) se žádný hospic neobejde bez dobrovolníků. Jsou to

právě dobrovolníci, kteří mají zásluhu na tom, že se prostředí hospice podobá spíše domovu, než nemocnici. Nevykonávají však zpravidla lékařské úkony, a nebývají to ošetrovatelky ani zdravotní sestry. Tyto profese jsou zajišťovány kvalifikovanými zaměstnanci, kteří mají veškeré náležitosti pro poskytování určitého druhu péče. „Dobrovolníci jsou plnohodnotnými členy hospicového týmu a jejich práce je společensky vysoce ceněna“ (Svatošová, 1995, s. 134). Cenění si dobrovolníků je také z toho důvodu, že práci vykonávají bez nároku na honorář a dělají ji z vlastního zájmu.

Dobrovolnictví má dvě zásady. Tou první je, že nikdo nesmí být přetížen. Každý z dobrovolníků se zaváže k tomu, že bude poskytovat péči pouze v takové míře, aby pro něj samotného nebyla tato práce ohrožující. Druhá zásada je, že na dobrovolníka musí být stoprocentní spoleh. Je velice důležité, aby dobrovolník byl k dispozici hospici a ne naopak. Z tohoto důvodu jsou odmítáni dobrovolníci, kteří říkají, že přijdou, kdy se jim to hodí. (Svatošová, 1995, s.134)

2.2.1 Kdo je to dobrovolník

„Dobrovolník je člověk, který se ze své vůle rozhodne věnovat ve svém volném čase svou energii, znalosti a zkušenosti potřebným lidem nebo veřejně prospěšným činnostem bez nároku na odměnu“ (Dobrovolnické centrum, 2016).

Jako dobrovolník je vhodný téměř každý. Mladí lidé, střední generace i osoby v důchodovém věku (Dobrovolník.cz, 2015).

„Díky své vysoké kvalifikaci se změnil z pomocníka placeného personálu v experta a partnera. Ochota participovat je u nich více závislá na jejich osobních zájmech a potřebách a méně na tržních hodnotách (jako je služba druhým, nebo smysl pro povinnost)“ (Frič, 2011, s. 8).

Na sociální práci a pracovníky tento způsob spolupráce bude klást mnohem

větší nároky. Budou se muset soustředit na zajištění, sladění a umožnění větší svobody individuálně orientovaných dobrovolníků a na jejich kontrolu. Dobrovolníci stále více kritizují profesionální scénář: „*Vyhledat, proškolit, zamluvit a pak řídit*“ (Frič, 2011, s. 8).

2.2.2 Dobrovolník v paliativní péči

V zemích, kde mají rozvinutou paliativní péči, je běžné, že jsou dobrovolníci součástí paliativních týmů. Přesto však jsem k tomuto tématu našel jen omezené množství informací. Je to dáno tím, že existují v jednotlivých zemích různé úrovně a velké rozdíly ve vztahu k dobrovolníkům v legislativě, přípravných i vzdělávacích programech. (Centrum paliativní péče, 2016)

Dobrovolníci vykonávají praktické úkony v mezích laické práce. Aby dobrovolník získal potřebné dovednosti a znalosti, je vhodné, aby podstoupil praxe v paliativních týmech a hospicích. Dobrovolník může působit v domácí péči pacienta, i v institucionalizované péči. Charakter náplně se mění s požadavky a přání klienta a jeho rodiny (např. mobilní hospic Cesta domů).

V případě dobrovolnictví v domácím prostředí dobrovolníci umožní pečujícím, aby na okamžik vystoupili z role pečujícího a mohli si odpočinout. Dobrovolníci mohou v rámci svých služeb poskytovat emocionální, sociálně popř. spirituální podporu jak pacientovi, tak jeho rodině. Další důležitou funkci, kterou mohou dobrovolníci plnit je „spojka“ mezi paliativním týmem a rodinou. V neposlední řadě také podporuje blízké po úmrtí pacienta. Funkce dobrovolníka je oboustranně prospěšná. Na jedné straně dobrovolník poskytuje úlevu a pomoc pacientovi a rodině, na druhé straně tato zkušenost vede k osobnímu růstu dobrovolníka a pomáhá mu uvědomit si, co je opravdu v životě důležité. (Centrum paliativní péče, 2016)

2.3 Eticko-právní hledisko

Sociální práce v paliativní péči se může podílet na názoru u klientů, kteří mají problém s rozhodováním, ale tímto krokem se dostává sama do problému a musí zodpovídat otázky na svoji činnost. Nezbytnost Etiky je tedy zřejmá. V paliativní péči je nezbytné eticky potvrdit jednání a rozhodování. (Bydžovský, 2015)

„Morálku“ lze chápat jako sociálně platná práva a povinnosti. Povinnosti a normy spolu navzájem souvisí a určují životní praxi.

V paliativní péči je zcela prvořadé zachovat důstojnost pacienta až do poslední chvíle jeho života. Každému z pacientů musí být poskytnuta patřičná individuální péče v rozsahu, který vyžaduje jeho zdravotní stav. Jeho potřeby jsou řešeny citlivým způsobem, s ohledem na jeho vlastní přání a přání jeho blízkých. Toto souvisí například s přáním pacienta, na kterém místě bude péče probíhat (doma, v lůžkovém zařízení, nebo jiném preferovaném prostředí). V rámci konzultace s lékařem musí být informován o rozsahu diagnostických a léčebných metod a využívání život prodlužujících postupů. U každé navržené metody musí být informován o jejich přínosech, ale i rizicích. Jakoukoliv z navržených metod má pacient právo odmítnout.

Paliativní péče se řídí následujícími etickými principy (Zdravotnictví+medicína, 2012):

1. Princip autonomie

Právo pacienta na určení svého chování dle jeho osobního etického přesvědčení.

2. Princip neškodnosti

Během péče se všemi dostupnými prostředky a na základě svého nejlepšího vědomí a svědomí snažíme předejít situacím, které by mohly pacientovi uškodit.

Naopak se snažíme podporovat to, co je pacientovi prospěšné (zvyšování pacientovi duševní a tělesné pohody, odlehčování v namáhavých denních činnostech, socializace).

3. Princip spravedlnosti

Dle Kutnohorské (2011), s různými lidmi, kteří se nacházejí v podobné situaci, by se mělo jednat stejně s ohledem na jejich potřeby a způsob péče. Základní myšlenkou tohoto pravidla je rovnost podmínek pro všechny lidi bez jakékoli formy diskriminace (věkem, pohlavím, národností, sociálním statutem, náboženským přesvědčením, charakterem onemocnění, apod.).

4. Informovaný souhlas pacienta

Informovaný souhlas je klíčovým dokumentem, který vyjadřuje základní vztah mezi pacientem a pečovatelským týmem. Jeho hodnota by se neměla redukovat pouze na právní ochranu pečovatelského týmu, ale měl by poskytnout klíčové informace a jistotu pacientovi i jeho blízkým.

5. Důstojné umírání a smrt

Důstojné umírání by mělo obsahovat sociální prvek. Nikdo by neměl umírat sám a měla by pacientovi být poskytnuta možnost osobní blízkosti jiné osoby (ať už rodiny, nebo některého z pečovatelského týmu). Je žádoucí, aby akt smrti byl „ritualizován“ a byly u něj využity zkušenosti jak z domácího, tak institucionalizovaného modelu péče.

3 KLIENT V PALIATIVNÍ PÉČI

Cílovou skupinou paliativní péče se rozumí klienti / pacienti, kteří svým onemocněním dospěli do pokročilých, konečných a nevléčitelných stavů. (Standardy paliativní péče, 2013, s.5)

Etymologický základ slova klient pochází z latinského slova *cliens* – poslušný. Toto slovo je odvozené ze starolatinského *cluere* – poslouchat (Holub a Lyer, 1978, s. 242). V době starověkého Říma označoval tento termín chráněnce římských patriciů, tedy osobu neplnoprávnou, hospodářsky i právně závislou na svém ochránci (Oláh aj., 2008).

V současné době je klient definován v rámci sociální práce jako osoba, nebo skupina osob, na niž je zaměřena intervence sociální práce (Musil, 2004). Klientem sociálního pracovníka je také osoba (popř. více osob), která po zhodnocení vlastní situace dospěje k názoru, že potřebuje v této oblasti pomoc.

Klient v paliativní péči by měl být přesvědčen, že mu je poskytována laskavá péče. Paliativní péče by se neměla stavět pouze do roviny techniky a zručnosti ale musí být nutně spojena s láskou. (Svatošová. 1995, s.25)

3.1 Charakteristika skupin klientů v paliativní péči

Na klienty můžeme nahlížet z různých hledisek. Děti, mládež, dospělý, senioři,...

Pacienty je možné rozdělit do skupin, dle onemocnění. Tato onemocnění můžeme rozdělit na (Standardy paliativní péče, 2013, s.5) :

1. *nádorová onemocnění*
2. *neurodegenerativní onemocnění typu roztroušené skleróze, Parkinsonovy*

- nemoci, demence, ALS*
3. *konečná stadia chronických orgánových onemocnění: srdečních, plicních, jaterních a ledvinných*
 4. *AIDS*
 5. *polymorbidní geriatricí pacienti*
 6. *pacienti v persistujícím vegetativním stavu*
 7. *některé vrozené pediatrické syndromy a onemocnění*
 8. *kriticky nemocní pacienti s nevratným multiorgánovým selháváním v prostředí intenzivní péče*

Poskytnutí paliativní péče je právo, které by měli mít všichni pacienti, kteří se potýkají s onemocněním, které ohrožuje jejich život a to bez ohledu na základní diagnózu. Nejen pacientů se týká paliativní péče. Je určena také rodinám a dalším blízkým těchto pacientů. (Standardy paliativní péče, 2013, s.5)

3.1.1 Rozdělení pacientů z hlediska jejich chování

Z hlediska chování je možné klienty rozdělit takto:

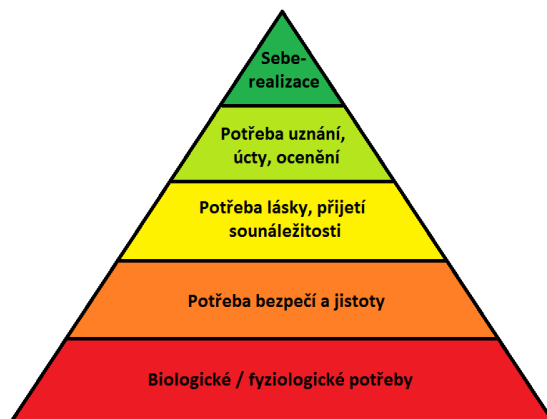
1. **Spolupracující pacient** motivovaný k vyřešení svého problému. Aktivně se snaží spolupracovat se sociálním pracovníkem.
2. **Nespolupracující pacient**, kterému chybí motivace ke spolupráci, nebo ji odmítá (někdy i ze studu).
3. **Rizikový pacient** – je takový, u kterého je možné očekávat přímé ohrožení nějakým sociálním problémem.
4. **Mlčenlivý pacient** – je typ klienta, se kterým se velmi obtížně navazuje kontakt. Bývají to klienti, kteří vůbec nekomunikují, nebo odpovídají jednoslovně,

či za pomoci citoslovcí.

5. **Pacient v odporu** – odmítá spolupráci se sociálním pracovníkem. Nereaguje na snahu sociálního pracovníka pomoci mu zvládnout jeho obtížnou životní situaci.
6. **Manipulativní pacient** – nemá zájem o práci se sociálním pracovníkem, jeho hlavním cílem je získání výhod.
7. **Agresivní pacient** – se chová agresivně vůči sociálnímu pracovníkovi, a tato agrese může být verbální, nebo fyzická (Levická, 2004).

3.1.2 Potřeby klienta / pacienta v paliativní péči

Maslowova pyramida potřeb dělí potřeby do několika kategorií. Její bázi tvoří základní potřeby a pyramida pokračuje ke složitějším motivům. Princip tohoto pojetí je založen na předpokladu, že je nutné nejdříve uspokojovat ty nejzákladnější potřeby a teprve poté je možné postoupit o řád výše.



Maslowova pyramida potřeb (ATKINSON, 2003, s. 471)

Pokud nedochází k uspokojení potřeb člověka, může nastat rozvoj deprivace, neboli strádání (Matoušek a kol., 2013). Potřeba je motivem k jednání a je třeba tento projev nedostatku odstranit, jelikož člověka zasahuje do všech oblastí jeho

bytí, tedy v celé oblasti bio-psycho-sociální (Trachtová aj., 2008).

Paliativní péče je poskytována v prostředí, které maximálně odpovídá pacientově přání. Paliativní péče zahrnuje analýzu potřeb klienta. Součástí této analýzy je zajištění, zdali pacient a jeho rodina vůbec taková přání má. V případě, že si pacient přeje, aby mu byla poskytována péče v domácím prostředí, má taková péče obecně přednost. V těchto případech je však průběžně přehodnocováno, zdali dané prostředí a technické podmínky vyhovují péči o paliativního pacienta a současně splňují představu klienta i jeho rodiny, či blízkých. V případech změny místa, kde doposud byla péče vykonávána, je třeba pokračovat v realizaci plánu paliativní péče. V každém takovém případě je kontinuita péče zachována za pomoci přímé komunikace mezi poskytovateli a řádně vedenou zdravotní dokumentací. (Standardy paliativní péče, 2013, s.5)

Z toho plyne, že v případě paliativní péče jsou dané potřeby u pacienta hlubší a potřebuje je více, než kdy jindy. V těchto chvílích by měla pacientovi poskytnout řádnou péči a zajištění potřeb rodina a paliativní tým a přátelé.

3.2 Práva pacientů

Tak jako sociální pracovníci, tak i pacienti mají etický kodex. Etický kodex „Práva pacientů“ navrhla, formulovala a následně schválila Centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví České republiky.

- 1. „Pacient má právo na ohleduplnou odbornou zdravotnickou péči prováděnou s porozuměním kvalifikovanými pracovníky.*
- 2. Pacient má právo znát jméno lékaře a dalších zdravotnických pracovníků, kteří ho ošetřují. Má právo žádat soukromí a služby přiměřené možnostem ústavu, jakož i možnost denně se stýkat se členy své rodiny či s přáteli.*

Omezení takového způsobu (tzv. kontinuálních) návštěv může být provedeno pouze ze závažných důvodů.

- 3. Pacient má právo získat od svého lékaře údaje potřebné k tomu, aby mohl před zahájením každého dalšího nového diagnostického či terapeutického postupu zasvěceně rozhodnout, zda s ním souhlasí. Vyjma případů akutního ohrožení má být náležitě informován o případných rizicích, která jsou s uvedeným postupem spojena. Pokud existuje i více alternativních postupů nebo pokud pacient vyžaduje informace o léčebných alternativách, má na seznámení s nimi právo. Má rovněž právo znát jména osob, které se na nich účastní.*
- 4. Pacient má v rozsahu, který povoluje zákon, právo odmítnout léčbu a má být současně informován o zdravotních důsledcích svého rozhodnutí.*
- 5. V průběhu ambulantního i nemocničního vyšetření, ošetření a léčby má nemocný právo na to, aby byly v souvislosti s programem léčby brány maximální ohledy na jeho soukromí a stud. Rozbory jeho případu, konzultace a léčba jsou věci důvěrnou a musí být provedeny diskrétně. Přítomnost osob, které nejsou na vyšetření přímo zúčastněny, musí odsouhlasit nemocný, a to i ve fakultních zařízeních, pokud si tyto osoby nemocný sám nevybral.*
- 6. Pacient má právo očekávat, že veškeré zprávy a záznamy týkající se jeho léčby jsou považovány za důvěrné. Ochrana informací o nemocném musí být zajištěna i v případech počítačového zpracování.*
- 7. Pacient má právo očekávat, že nemocnice musí podle svých možností přiměřeným způsobem vyhovět pacientovým žádostem o poskytování péče v míře odpovídající povaze onemocnění. Je-li to nutné, může být pacient předán jinému léčebnému ústavu, případně tam převezen poté, když mu bylo poskytnuto úplné zdůvodnění a informace o nezbytnosti tohoto předání a ostatních alternativách, které při tom existují. Instrukce, která má nemocného převzít do své péče, musí překlad nejprve schválit.*

8. *Pacient má právo očekávat, že jeho léčba bude vedena s přiměřenou kontinuitou. Má právo vědět předem, jací lékaři, v jakých ordinčních hodinách a na jakém místě jsou mu k dispozici. Po propuštění má právo očekávat, že nemocnice určí postup, jímž bude jeho lékař pokračovat v informacích o tom, jaká bude jeho další péče.*
9. *Pacient má právo na podrobné a jemu srozumitelné vysvětlení v případě, že se lékař rozhodl k nestandardnímu postupu či experimentu. Písemný vědomý souhlas nemocného je podmínkou k zahájení neterapeutického i terapeutického výzkumu. Pacient může kdykoliv, a to bez uvedení důvodu, z experimentu odstoupit, když byl poučen o případných zdravotních důsledcích takového rozhodnutí.*
10. *Nemocný v závěru života má právo na citlivou péči všech zdravotníků, kteří musí respektovat jeho přání, pokud tato nejsou v rozporu s platnými zákony.*
11. *Pacient má právo a povinnost znát a řídit se platným řádem zdravotnické instituce, kde se léčí (tzv. nemocniční řád). Pacient má právo kontrolovat svůj účet a vyžadovat odůvodnění jeho položek bez ohledu na to, kým je účet placen.“ (Skála, 2011, s.14-15)*

4 VÝZKUMNÁ ČÁST

Výzkumnou část jsem se rozhodl zaměřit na práci sociálních pracovníků v paliativní a hospicové péči. V teoretické části magisterské práce jsem se věnoval vymezení práce sociálních pracovníků v paliativní a hospicové péči a jevy s tím spojené. Tuto cílovou skupinu sociálních pracovníků pro můj výzkum jsem zvolil proto, že jsem se poměrně často setkal s výzkumy zaměřenými na pacienty v paliativní péči. S výzkumy zaměřenými na pracovníky, kteří tuto profesi vykonávají, jsem se však setkal zřídka. Byla pro mě výzva zmapovat tuto problematiku a zjistit, jak sociální pracovníci snášejí práci v takto náročném odvětví a jakou formu psychohygieny nejčastěji volí, aby minimalizovali riziko syndromu vyhoření a byli schopni poskytovat kvalitní péči umírajícím po celou dobu jejich praxe.

4.1 Cíl výzkumu a formulace otázek

Cílem výzkumu je zjistit, jaké formy relaxace a jaké druhy psychohygieny sociální pracovníci na sebe aplikují, aby u nich nedošlo k syndromu vyhoření a podobným negativním dopadům na jejich psychiku. Mohou paliativní pracovníci a pracovníci v hospicové péči s někým své emoce sdílet? Jaká je podpora ze strany zaměstnavatele a jakou váhu přikládá prevenci syndromu vyhoření? Zajímaly mě také osobní praktiky a zkušenosti, které jednotlivým sociálním pracovnícům nejvíce pomáhají v těžkých chvílích. Na základě mnou zvoleného záměru jsem zformuloval následující výzkumné otázky:

1. Výzkumná otázka:

Změnil se nějak pohled sociálních pracovníků na umírání a smrt během práce v paliativní péči?

2. Výzkumná otázka:

Jsou některé shodné prvky ve formách duševní hygieny jako prevence syndromu vyhoření?

3. Výzkumná otázka:

Jak subjektivně funguje součinnost pracovníků v paliativním týmu?

4.2 Popis použitých metod

Z důvodu specifik a role osobnostních předpokladů v náchylnosti k syndromu vyhoření jsem se rozhodl pro tento výzkum zvolit kvalitativní výzkum a následnou analýzu získaných dat pomocí fenomenologické interpretativní analýzy (IPA).

Pro tuto výzkumnou formu jsem se rozhodl proto, že považuji kvalitativní výzkum za metodu, která klade maximální možný důraz na získávání dat s orientací na poznání zkoumaného jevu u konkrétního člověka. Vzhledem k tomu, že se mé výzkumné téma zaměřuje na těžko kvantifikovatelný a replikovatelný zkoumaný prvek, kvalitativní výzkum považuji za vhodný. Zkušenosti a psychická odolnost ve vztahu k umírajícím pacientům je u každého sociálního pracovníka rozdílná a zakládá se na předchozích zkušenostech, zážitcích a psychické rovnováze. Při výzkumu jsem se nesnažil analyzovat jen zkoumaný problém. Za důležitou stránku jsem také považoval pochopit sociálního pracovníka v jeho celistvosti a snažil jsem se pochopit, proč daný pracovník nahlíží na zkoumaný jev tak, jak na něj nahlíží.

4.2.1 Kvalitativní výzkum

Neexistuje jediná obecně uznávaná strategie v přístupu ke kvalitativnímu výzkumu. Na kvalitativní výzkum nebylo vždy nahlíženo kladně z důvodu procesu získávání výsledků, které byly označovány za nevypovídající ve vztahu k obecné pravdě (resp. zobecnitelnosti získaných dat), nebo že nevypovídají dostatečně. Kvůli nestrukturovanému a tvárnému charakteru je opakování výzkumu, za podobných či stejných podmínek, obtížné až nemožné. V tomto se kvalitativní a kvantitativní výzkum liší. V kvalitativním výzkumu nedochází v takové míře ke zobecňování výsledků proto, že se pracuje s omezeným počtem participantů ze stejné skupiny (Hendl, 2005, s.49). Až s pozdějším rozvojem metodologických škol, zejména interakcionismus a interpretativismus, se začala utvářet teoretické části kvalitativního výzkumu (Švaříček, 2007, s.13).

Za přednost kvalitativního výzkumu se považuje schopnost dostat se hlouběji do problému a díky tomu je možné se v něm daleko lépe pohybovat. Tyto možnosti kvantitativní výzkum postrádá. Z tohoto důvodu je možné se v problému pohybovat uvnitř a daleko vhodněji tak hodnotit danou otázku a nezůstat pouze na povrchu. Uvnitř problému máme umožněno pozorovat vývoj a způsoby, ke kterým v průběhu zkoumání dochází. Kvalitativní výzkum využíváme tehdy, když potřebujeme upomenout na to, proč se daný jev objevil, zatím co všeobecná rozšířenost daného jevu v tomto případě není prioritou. Nespornou výhodou kvalitativní metodologie jsou přístupy, které nám dávají podnět pro teorii sledovaného jevu. V kvalitativním výzkumu se zaměřujeme záměrně na participanty, kteří mají vztah ke zkoumané skupině, u které se zkoumaný fenomén vyskytuje. V kvalitativní analýze obdržených dat je zásadní vytvoření hustého popisu, který odpovídá záměru (Hendl, 2005, s.151).

V kvalitativním výzkumu můžeme zmínit tři hlavní části. První jsou údaje, které lze získat z mnoha různých zdrojů. Mezi nejběžnější zdroje řadíme rozhovory a pozorování. Druhá část zahrnuje interpretační a analytické postupy, na základě

kterých docházíme k teoriím, nebo závěrům pomocí analýzy dat. Do poslední, třetí složky řadíme písemné a ústní výzkumné zprávy, ze kterých lze čerpat z vědeckých publikací, nebo na konferencích (Strauss a Corbinová, 1999)

4.2.2 Interpretativní fenomenologická analýza (IPA)

Interpretativní fenomenologická analýza je založena na společném objevování a chápání zkoumaných otázek participantem i výzkumníkem. Základ je pochopení participantova pohledu na svět. To se děje na několika rovinách. Strana první se odehrává na straně participanta, který sděluje své názory a pohledy, do kterých promítá své životní zkušenosti. Na straně druhé tyto pohledy a názory přijímá výzkumník a nechává je na sebe působit (Yardley, 1997, s.70). Prostřednictvím společně prožité zkušenosti výzkumník data může analyzovat a následně interpretovat výsledky.

V interpretativní fenomenologické analýze je výhodou, že je tu větší prostor pro svobodu a kreativitu, než v ostatních kvalitativních přístupech (Willing, 2001). Zkušenost je v přístupu IPA brána jako výsledek vzájemného sdílení výzkumníka a účastníka. Žitá zkušenost je však cílem tohoto přístupu (Larkin et al., 2006, s.102). Interpretativní fenomenologická analýza je považována za subjektivní z toho důvodu, že učiněné závěry jsou pouze dočasné. Styl výzkumníkova přemýšlení o tématu je subjektivní, dialogický, rigorózní a systematický (Smith et al., 2009). Výzkumník přemýšlí nad daným tématem společně s participantem a propůjčuje tak kritické výklady k tomu, jakou participant přiřazuje své zkušenosti váhu (Larkin et al., 2006, s.102). Pro výzkum má význam, aby závěrečné posouzení respondentovy zkušenosti a výpovědi byla obsažena i zkušenost výzkumníka (Willing, 2001). Práce s dvojitou hermeneutikou a s hermeneutickým kruhem je součástí přístupu IPA. Smysl procesu dává převedená zkušenost do slov. Do způsobu svého myšlení a porozumění své zkušenosti s daným jevem dává participant šanci výzkumníkovi

nahlédnout do svého světa (Smith a Pietkiewicz, 2014).

Pro získání dat do výzkumné části jsem zvolil polostrukturovaný rozhovor, který je u IPA doporučován (Smith et al., 2009). Polostrukturovaný rozhovor je sestaven tak, že si modelujeme určité schéma, které je pro participanta závazné. Schéma je vymezeno okruhy otázek, jejichž pořadí je možné zaměňovat a svévolně pozměňovat či doplňovat. Nezbytné je však zachovat u polostrukturovaného rozhovoru jeho podstatu a jádro. Každý rozhovor je technicky vzato originál a nahlížíme na něj individuálně. Kvalitativní rozhovor bývá spojnicí k rozboru názorů, výpovědí, významů, postojů a pohledů. Ty vycházejí z nějakých předchozích zážitků a zkušeností z událostí, které participant zažil. Sám výzkumník je základní nástroj pro vedení rozhovoru (Disman, 2011).

4.2.3 Výzkumný vzorek

Dle nutnosti detailnosti a potřeby hloubky analýzy volíme v kvalitativních přístupech počet participantů. V kvalitativním výzkumu to z pravidla bývá nižší počet s orientací na podrobnost obsahu. Dobrá reprezentativnost je pak zajištěna nerozdílností vzorku, který volíme metodou záměrného výběru, kde stanovíme skupinu lidí, kteří jsou pro daný výzkum vhodní.

4.3 Charakteristika zkoumaného výběru

Jako základní kritéria jsem stanovil participanty pracující na pozici sociální, nebo zdravotně-sociální pracovník vykonávající paliativní péči. Na základě těchto kritérií a porovnání postojů jednotlivých sociálních pracovníků jsem kontaktoval čtyři pracoviště zabývající se paliativní péčí. A v každém z nich jsem realizoval rozhovory.

Organizace a nemocniční zařízení, pro které jsem se rozhodl, poskytují

svým pacientům/klientům lékařskou, sociální, psychologickou, duchovní a paliativní péčí.

Mým záměrem bylo zjistit, jakým způsobem sociální pracovníci vnímají práci v paliativní péči, jejich spolupráci v rámci paliativního týmu a jejich formy relaxace či duševní hygieny jako prevence proti syndromu vyhoření. Zaměřil jsem se také na formy podpory ze strany zaměstnavatele a celkové vnímání paliativní péče ze strany sociálních pracovníků.

4.3.1 Popis souboru

Jako první organizaci jsem oslovil Domov svatého Karla Boromejského, protože mám s tímto pracovištěm zkušenost v rámci vykonávání své praxe v Institutu klinické a experimentální medicíny. Druhé oslovené zařízení – FN Motol pro mě bylo také dobře známé, protože jsem v něm v minulých letech absolvoval praxi. Odtud mi sociální pracovnice doporučila další dvě organizace, kde se také zabývají paliativní péčí – Všeobecnou fakultní nemocnici a Ústřední vojenskou nemocnici. Ve všech těchto zařízeních proběhly následně po předchozí domluvě rozhovory.

Mým cílem bylo provést rozhovory se sociálními pracovníky, kteří se zabývají paliativní péčí, nebo působí v paliativních týmech. Informace o organizacích, ve kterých jsem prováděl výzkum, jsou následující:

1. Domov svatého Karla Boromejského

„Kongregace Milosrdných sester sv. Karla Boromejského, založená v r. 1652 v lotrinském Nancy, vznikla jako odpověď pěti statečných žen na potřebu ošetřovat lidi, nakažené morem, cholerou, soužené hladem a bídou všeho druhu, která zavládla po třicetileté válce.

Z původního společenství Služebnic Svaté Rodiny postupně vzniká řeholní kongregace, která přijímá za vzor život milánského arcibiskupa sv. Karla

Boromejského, jenž byl ve své době příkladem obětavého milosrdenství. Protože jeho socha stála na dvoře prvního domu v Nancy, začali lidé sami nazývat sestry jeho jménem.“ (Historie kongregace, Domov sv. Karla Boromejského)

Domov svatého Karla Boromejského je organizace zabývající se péčí o nemocné seniory sídlící na adrese K Šancím 50/6 163 00 Praha 17 - Řepy. Poskytuje zdravotní služby na lůžkách LDN s kapacitou 77 lůžek LDN a 2 lůžka zdravotně-sociální, nabízí odlehčovací pobytové služby s kapacitou 13 míst a denní stacionář s kapacitou 25 míst. Dále poskytují edukační činnosti v oblasti sociální práce, lékařskou pomoc a to vše v nepřetržitém provozu. Pobyt v Domově svatého Karla Boromejského je zpestřován různými kulturními akcemi a aktivitami, kterých se pacienti mohou zúčastňovat.

Moje první zkušenost a první dojem byl velmi pozitivní. Nahlásil jsem se ve vrátnici, kde mě paní velice ochotně s úsměvem nasměrovala na sociální oddělení. Byl jsem přivítán příjemnou paní sociální pracovnící a po krátkém seznamovacím rozhovoru jsme přešli k dotazování. Po uskutečnění mého výzkumného rozhovoru přišla do kanceláře druhá sociální pracovnice, se kterou jsem měl taktéž domluvenou schůzku, a která pro můj výzkum poskytla rozhovor také.

2. Všeobecná fakultní nemocnice

„Všeobecná fakultní nemocnice v Praze poskytuje základní, specializovanou a zvláště specializovanou léčebnou, ošetrovatelskou a diagnostickou ambulantní i lůžkovou péči dětem i dospělým ve všech základních oborech. Zajišťuje také komplexní lékárenskou péči, včetně technologicky náročných příprav cytostatik nebo sterilních léčivých přípravků, transfuzní službu a dopravní zdravotní službu.

Základní nosné programy VFN jsou:

- *diagnostika a léčba nádorových onemocnění*
- *péče o matku a dítě*
- *diagnostika a léčba kardiovaskulárních chorob*
- *komplexní stomatologická a maxilofaciální péče*
- *diagnostika a léčba chorob krve a krvetvorných orgánů*
- *výzkum a léčba metabolických poruch*
- *diagnostika a léčba demyelinizačních onemocnění“* (Informace pro pacienty, Všeobecná fakultní nemocnice v Praze)

Všeobecná fakultní nemocnice zajišťuje lékařské i nelékařské služby a sídlí na adrese U Nemocnice 499/2, Praha 2, PSČ 128 08. Když jsem do FVN vešel, nemohl jsem se nějak dobře zorientovat. Nikdy jsem v této nemocnici nebyl a působila na mě jako takové ty staré sanatoria z filmu. Úzké chodby, úzké a strmé schodiště, velké dveře do pokojů a dřevěné prosklené vstupní dveře.

Sociální oddělení sídlí v horním patře a vzhledem k tomu, že jsem přišel s malým předstihem, procházel jsem chodby této, pro mě neznámé, nemocnice. Na stěnách visely nástěnky s informacemi pro pacienty a návštěvníky, a klasické zažloutlé dveře od kanceláří napovídali, že tato nemocnice je historickým unikem.

Po té, co jsme se pozdravili s paní sociální pracovnící, jsme vešli do její kanceláře a vedli jsme nezávazný rozhovor o mém studiu a mé minulosti. Paní sociální pracovnice byla moc příjemná a po té, co mě pohostila nápojem, jsme započali můj strukturovaný rozhovor.

3. Ústřední vojenská nemocnice - Vojenská fakultní nemocnice Praha

„Hlavním posláním Ústřední vojenské nemocnice - Vojenské fakultní nemocnice je poskytování kvalitní bezpečné odborné zdravotnické péče založené na nejmodernějších léčebných metodách a postupech ve prospěch zdraví a kvality života pacientů. ÚVN pečuje z převážné části o obyvatele Prahy 6, o příslušníky armády a dalších složek ozbrojených sil, v řadě subspecializací také o nemocné z dalších regionů České republiky. Poskytuje moderní léčbu a péči ve všech oborech, s výjimkou dětského lékařství, kardiochirurgie a léčby popálenin.“ (O nás, Vojenská fakultní nemocnice Praha)

ÚVN (U Vojenské nemocnice 1200, 169 02 Praha 6) je klasickým důkazem, že je u nás medicína na vysoké úrovni. Dokazuje to velký komplex o deseti klinikách a dvaceti odborných oddělení. V rámci ÚVN je k dispozici 674 lůžek z čehož je 469 lůžek standardní a dále disponují lůžky následné péče a sociální péče. ÚVN pečuje jak o válečné, tak neválečné veterány a nabízí v rámci areálu mnoho služeb vč. Kavárny, lékárny, prodeje ortopedických a kompenzačních pomůcek apod.

Do sociální poradny jsem přišel brzy ráno a hned mě přivítala vedoucí sociální pracovnice. Dělal na mě velice dobrý a kvalifikovaný dojem. Dle jejich slov vybudovala sociální oddělení od „píky“ dle svých postřehů a dlouholetých zkušeností. O péči o paliativní pacienty se stará paliativní tým, který je na velmi vysoké úrovni a který spolupracuje s kolegy napříč všech oddělení. Náš rozhovor začal přivítáním a představením, následovala nabídka kávy a krátký neformální rozhovor, po kterém jsme přešli k rozhovoru výzkumnému.

4. Fakultní nemocnice Motol

„Posláním FN Motol je léčit nemocné na podkladě současných poznatků lékařské vědy a zajišťovat svým klientům komplexní a kvalitní vysoce

specializovanou péči pro všechny fáze lidského života. Poslání shrnuje heslo: „fnmotol.cz: sloužíme generacím“. Vizi do budoucnosti je učinit z nemocnice „vlajkovou loď“ českého zdravotnictví v oblasti všeobecné i specializované péče. Efektivní systém řízení nemocnice včetně plánu kontinuálního zvyšování kvality je pro naplnění poslání i vize nezbytný.

- *poskytuje základní, specializovanou a super specializovanou zdravotní péči a služby v lékařských oborech, formou ambulantní a lůžkové péče pro děti, dospělé a seniory*
- *je největší zdravotnické zařízení v ČR*
- *stavebně ji tvoří 2 propojené monobloky a několik samostatných pavilonů - má 2 189 lůžek*
- *ambulantně ošetří více jak 750 tisíc pacientů ročně*
- *na lůžku ošetří přes 70 tisíc pacientů ročně*
- *má přes 5000 zaměstnanců“ (FN Motol, 2012)*

Má první zkušenost s FN Motol (V Úvalu 84 150 06 Praha 5) byla po dokončení bakalářského studia. FN Motol mi nabídla praxi nutnou k absolvování akreditovaného zdravotně-sociálního kurzu v NCONZO v Brně. V areálu nemocnice se nachází velké množství služeb, které mohou využívat zaměstnanci, pacienti, ale i běžní návštěvníci nemocnice.

Na osobní schůzce jsem vysvětlil cíl mého výzkumu. Zdravotně-sociální oddělení sídlí v přízemí ubytovny pro sestry. Po nahlášení a zapsání se do knihy návštěv jsem se vydal do oddělení, kde jsem cca 3 roky nebyl. Před kanceláří jsem potkal vedoucí sociální pracovníci a zanedlouho jsme přistoupili k rozhovoru. Druhý rozhovor jsem prováděl ve stejném zařízení, jen o dvě kanceláře dál, kde mi poskytla rozhovor kolegyně paní vedoucí sociální pracovníce.

Rozložení počtu participantů a realizovaných rozhovorů v jednotlivých zařízeních:

| Zařízení | Oslovení potenciálních participantů | Souhlasilo s rozhovorem | Rozhovorů realizováno |
|---|-------------------------------------|-------------------------|-----------------------|
| Domov svatého Karla Boromejského (Praha 6) | 2 | 2 | 2 |
| Všeobecná fakultní nemocnice | 1 | 1 | 1 |
| Vojenská fakultní nemocnice Praha | 1 | 1 | 1 |
| Fakultní nemocnice Motol | 2 | 2 | 2 |
| Nadace Dobré dílo sester sv. Karla Boromejského (Praha 1) | 1 | 0 | 0 |
| Celkem | 7 | 6 | 6 |

4.4 Průběh rozhovorů

Rozhovory jsem uskutečnil v průběhu července 2017. Ze všech rozhovorů byly pořízeny audio záznamy s tematikou sociální práce v paliativní péči a prevence syndromu vyhoření. Přepisy zmíněných audio-nahrávek jsou k dispozici v příloze. Všichni participanté byli osloveni moji osobou prostřednictvím osobního, nebo telefonního kontaktu. Participanté byli informováni o možnostech účasti na výzkumu. Polostrukturované rozhovory pobíhaly vždy v kanceláři daného pracovníka.

Po osobním seznámení následovaly informace o mém výzkumu a o průběhu rozhovoru. Seznámení s nutností pořízení audio záznamu a krátký neformální rozhovor a vzájemné představení. V souvislosti s výzkumným

rozhovorem byl každému sociálnímu pracovníkovi předložen a vysvětlen informovaný souhlas ve dvou vyhotoveních, jehož koncept je dostupný k nahlédnutí v příloze této práce. Po probrání formální stránky jsme došli k polostrukturovanému rozhovoru který se měl obsahem dotýkat tématu sociálních pracovníků v paliativní péči a prevenci syndromu vyhoření.

4.5 Etické hledisko

Každý sociální pracovník, kterého jsem v souvislosti s výzkumem oslovil, byl informován o záměru výzkumu i o probíraném tématu. Dobrovolnost a anonymita byla základní záruka při oslovování pracovníků v paliativní péči. Na základě toho jsou v prepisech rozhovorů skryty takové informace, které by umožnili jednoznačnou identifikaci dané osoby. Další zárukou byla možnost neodpovědět na jakoukoli otázku a svobodná volba okamžitě rozhovor ukončit a odmítnout tak účast na mém výzkumu. Odmítnutím a ukončení rozhovoru nebude mít pro participanta žádné negativní důsledky.

Každému účastníkovi výzkumného rozhovoru jsem nabídl, že je možnost dalšího setkání v případě, že by dotyčný chtěl ještě nějakou informaci sdělit či prodiskutovat.

4.6 Analýza rozhovorů

V této části provedu rozbor rozhovorů s jednotlivými participanty. V první části se budu zabývat metodou zvanou idiografický přístup, který je metodou kvalitativního výzkumu a spočívá v co nejpodrobnějším poznání osobní žité zkušenosti každého participanta ve vztahu k rozebíranému tématu (Smith et al., 2009). Výhodou této metody je také usnadnění analýzy obsahu finálních témat, kterou se budu zabývat v následující části.

1. Domov svatého Karla Boromejského

| Participant | Roků v paliativním týmu |
|-------------|-------------------------|
| Paní A | 1,5 |
| Paní B | 1, 3/4 |

Paní A.

Paní A. má dlouholeté zkušenosti v oblasti sociální práce. Vystudovala vysokou školu a deset let pracovala jako kurátorka trestné činnosti dětí a mládeže. V paliativní péči pracuje 1,5 roku. Pro změnu své činnosti v oblasti sociální práce se rozhodla z důvodu prevence syndromu vyhoření, kdy pracovala v jedné oblasti. „*moje motivace pro změnu toho zaměření byla, byla ehm –pomlka-- asi jako nějaká prevence po deseti letech prostě jako syndromu vyhoření.*“. Jako další důvod proč se paní A. Rozhodla pro pozici člena paliativního týmu bylo, že znala kvality sestry pracující v Domově svatého Karla Boromejského, protože tam v minulosti absolvovala praxi „*v domově sv. Karla Boromejského jsem kdysi za studií dělala praxi, v denním stacionáři, takže jsem ten dům znala a ehm ta moje, to moje rozhodnutí proč jít zrovna sem bylo ehm, že jsem věděla, že tady ta naše sestra představená ta sestra Konzuela, ta je vopravdu jako kvalitní člověk, a tak nějak jsem měla jako pocit, že ta práce tady bude nějak jako kvalitně dělaná.*“. Po chvíli vyprávění o osobních zkušenostech a průběhu péče o paliativní pacienty se dostaneme k tématu, zdali paní A. Nějak za dobu působení v paliativní péči změnila svůj pohled na smrt a všeobecně na umírání. Paní A. reagovala, že téma smrti pro ní bylo vždy silné téma, ale přestože to pro ni stále není jednoduchá práce, tak to duchovní prostředí ji v tom pomáhá. „*já jsem se vždycky jako s tématem smrti strašně špatně vyrovnávala a, ehm, neříkám, že se mi to dělá jednoduše , teďko, ale, ehm, tohle prostředí to, ehm, toho duchovna mi nějak jako pomohlo*“. Po rozhovoru na toto téma jsme volně přešli k otázce zdali má paní A.

někdy při práci v péči o umírající slabší chvílky, které se ji nějak dotýkají a jak se s nimi vyrovnává. Odpověděla, že jsou občas situace, kdy vnímá s pacientem nějaký silnější vztah a právě v tyto situace těžce nese. „*A pak prostě se, ehm, jako ten příběh toho člověka vás dotkne nějak osobně, nějak to prostě znáte, je tam nějaké jako společný pojítko, společnej jmenovatel a to se vás samozřejmě dotkne daleko víc.*“. Tento silnější vztah paní A. přičítá tomu, že se někdy stává, že se příběhy pacienta nějak propojí s osobní rovinou pracovníka. „*já si myslím, že ty slabší chvílky jsou samozřejmě jednak v tom, když tam máte s, s, s tím příběhem se vám nějak propojí s vaším osobním životem a jednak se taky může stát, že prostě si na toho člověka prostě zvyknete za tu dobu, co je tady, máte ho rád*“. Pak paní A. řekne zajímavou větu, kterou jsem v podobném znění slyšel v rozhovorech vícekrát. Že i když jsou to slabší pocity, není to špatné, protože to dokazuje naši lidskost. „*Já si teda trošku myslím, možná je to moje obrana, ale trošku si myslím, že kdyby se nám tyto věci neděly, takže jsme stroje*“. Logická návaznost na probrané téma byla otázka, jaké formy relaxace a psychohygieny paní A. využívá pro to, aby tyto slabší chvílky nepřerostly přes únosnou mez. Odpověď byla opět velice podobná jako v ostatních rozhovorech. Paní A. hledá a nachází podporu ve svých kolegyních a v přírodě. „*je naprosto klíčový, že jako, jako pro mě jsou ty kolegyně fakt, ehm, nejen supr kolegové, ale prostě supr jako lidi. Že kdyby to tak jako nebylo a neměla bych, nemohla bych se vo ně vopřít, jo? Tak, tak si mysim, že k tomu, ehm k tomu to neunýst, eventuelně vyhořet, jako je mnohem blíž.*“, „*já většinou, když mám napětí, tak jako jdu ven jdu do přírody* „. Po osobních formách psychohygieny mě zajímaly podpory ze strany zaměstnavatele a byl jsem velice zvědav, zdali pracovnice v paliativní péči mají od zaměstnavatelů zprostředkované supervize. Paní A. mi popsala, že supervize v Domově svatého Karla Boromejského fungovaly ještě před jejím příchodem. „*když už jsme sem nastoupili, tak tu fungovala supervize... jo? A nějak jako si ji držíme a funguje to tady dál a máme mysim si dobrou supervizorku a fakt to pomáhá. Pomáhá to jako ty věci těžký jako sdílet a mluvit o nich a třeba i nějak je poposouvat aby to bylo i*

jinak a líp." . Závěrem rozhovoru jsem se zajímal, zdali jsou tyto formy relaxace dostatečné a dali se paní A. stává, že si „nosí“ práci domů. Odpověděla, že se stává, že si nosí domů jak emoční, tak tu „papírovou“ formu práce domů, ale že že zvládá, protože má podporu v paliativním týmu. „, to co si nosíme domů jsou většinou ty papíry... jo? A s těma příběhama nějak se mi, ehm, jako nosim si je domů taky. Taky. Ehm, ale nějak se mi to jako, jako líp zvládá tím, že fakt tady ten tým máme jako kvalitní“. Závěrem jsem poděkoval za rozhovor a popřál mnoho štěstí do budoucích let.

Tabulka témat rozhovoru s paní A

| Téma | Souřadnice | Citace |
|---------------------------------|-------------------|---|
| Důvod změny zaměření | 1.23 | „v rámci nějaký jako mého rozvoje jít někam dál.“ |
| Neinformování pacienta | 1.32-33 | „přijímáme pacienty, u kterých víme, že jsou vážně nemocní, terminálně a oni to nevědí z té nemocnice.“ |
| | 1.41-42 | „a on to neví, že ta léčba onkologická bude ukončená“ |
| - duchovní hledisko | 2.3 | „škoda z lidského hlediska a takový velký napětí z toho duchovního.“ |
| <u>Pohled na smrt a umírání</u> | | |
| - špatně se vyrovnávala | 2.8 | „jsem se vždycky jako s tématem smrti strašně špatně vyrovnávala“ |
| - změna (k lepšímu) | 2.10-11 | „že prostě tyhle věci se dějou, že to k životu patří, a že se to dá zvládnout jako důstojně“ |
| <u>Stresové faktory</u> | | |
| - osobní rovina | 2.19-21 | „ten příběh toho člověka vás dotkne nějak osobně, nějak to prostě znáte, je tam nějaký jako společný pojítko, společnej jmenovatel a to se vás samozřejmě dotkne daleko víc.“ |
| | 2.23-24 | „na toho člověka prostě zvyknete za tu dobu, co je tady, máte ho rád, a prostě těžko se s ním rozloučíte“ |
| <u>Duševní hygiena</u> | | |
| - společné sdílení | 2.30 | „musím říct, že v tom mě teda hodně pomáhají kolegyně“ |
| | 2.31 | „mě hodně pomůže, že jim to třeba můžu říct“ |
| - příroda | 3.3-4 | „když mám napětí, tak jako jdu ven jdu do přírody“ |
| - potřeba být sama | 3.5 | „nějak potřebuju být jako sama se sebou“ |
| <u>Podpora zaměstnavatelem</u> | | |
| - supervize | 2.32-33 | „máme taky supervize a jako sdílíme to tam, to mi jako hodně pomáhá.“ |

Můj dojem po rozhovoru s paní A.:

S paní A. byl rozhovor velice příjemný. Působila mateřsky a cítil jsem, že vztah ke klientům měla velice kladný. Vnímám jsem z ní, že po deseti letech práce v sociální práci s jiným zaměřením se na pozici sociálního pracovníka v paliativním týmu cítí dobře a vnímá smysl své práce. Rozhovor byl pro mě velice přínosný a moc rád jsem se přesvědčil, že jsou lidé na správném místě.

Paní A. si pochvalovala jak práci týmu, tak práci v Domově svatého Karla Boromejského celkově. Když jsme vedli nezávazný rozhovor, bavili jsme se o mém vzdělání, o škole a o mých plánech do budoucna.

Paní B.

Paní B. je stejně jako paní A. zaměstnankyní v Domově svatého Karla Boromejského, kde působí na pozici sociální pracovníce a je členkou paliativního týmu. K sociální práci a k seniorům má vztah mnoho let. *Co já si pamatuju, tak vod 18 jsem začala pracovat jako dobrovolnice v LDNce jedný velký nemocnice a tam jsem pracovala asi několik let a tam už jsem se setkávala prostě se stářím a se smrtí jako docela často.* Paní B. má k seniorům velice silný vztah a již od minulosti věděla, že se nemůže zabývat jinou prací, než právě prací se starými lidmi. *„...vodjakživa jsem věděla, že prostě se seniorama --smích-- musím pracovat, že nic jako jinýho asi, asi to nemůže bejt“.* Za svoji „kariéru“ sociální pracovníce paní B. pracovala v FN Motol, jako osobní asistentka pro seniory v domácím prostředí i v domově pro seniory. *„...dělala jsem, ehm, krátce v jednom domově pro seniory, tam mě to nějak nevyhovovalo, potom, ehm, ještě předtím teda jsem dělala osobní asistentku u seniorů v jejich domácím prostředí a potom teda jsem dělala v Motole v nemocnici“.* Dále mé otázky směřovaly na vnímání smrti a jaký pohled na umírání vůbec má, když tolik let pracuje se seniory, kde dle jejích slov tato práce s umíráním souvisí. Paní B. vzpomíná, jak v osmnácti letech chodila za jednou paní jako dobrovolnice, na své práce v FN Motol, kde těžce nesla paliativní péči a umírání na dětském oddělení a zmínila se také o tom, že

nynější pracoviště na ní ve vnímání smrti má pozitivní vliv a že jej snáší lépe. „jako mladá, když mi umřela pani, za kterou jsem chodila a nebyla to teda seniorka, ale chodila jsem za ní třeba rok, rok a půl jako dobrovolnice, tak jsem to velice špatně jako nesla a teďka když, ehm, pracuju tady v tomhle prostředí, ehm, tak si myslím, že to umírání tak nějak nesu líp a že k tomu mám i jinej, jinej vztah si myslím“, „pro mě bylo možná nejtěžší, když tam šlo o umírání dětí. To jsem teda jako vopravdu těžce zvládala.“. Po tomto tématu jsme volně navázali zdali paní B. v práci v paliativním týmu zažívá nějaké těžké chvílky a na jejich řešení a zvládání. Paní B. reagovala, že slabší chvílky má a že je obtížné se vyrovnávat s příběhy umírajících pacientů. „Určitě, těch slabších i těžkých chviliek mám, mám dost hodně –smích--, a je těžký, někdy je těžký se vyrovnat vlastně s těmi příběhy těch lidí, těch rodin, protože to s nima sdílíte“. Má další otázka logicky navazovala, jaké formy osobní relaxace paní B. má, když zažívá tyto obtížné chvílky. Na moji otázku odpověděla prakticky stejně, jako její kolegyně v předchozím rozhovoru, že hledá oporu v kolegyních, supervizi a když je sama, tak hledá energii v přírodě. *když mám nějakou těžkost, tak, ehm, to sdílím tady s kolegyněma, v rámci týmu a i třeba na oddělení se sestřičkama, některýma, protože se mi s některýma z nich pracuje velice dobře, a komunikuje a, ehm, jak relaxuju, tak to potom, jednak, že si to tady odžiju, nějak si to vyřikáme, jednak taky máme práci, která je podporovaná supervizí ze strany zaměstnavatele, a pak teda, osobně, ehm, já vycházím do lesa“.* Za největší podporu ze strany zaměstnavatele považuje paní B. supervize, které celému týmu Domov svatého Karla Boromejského poskytuje. „je to vlastně taková podpora jakoby celého našeho týmu, abychom dokázali společně nějak komunikovat a pracovat, ale asi zásadní je ta supervize si myslím.“. Na poslední otázku, jak se jí celkově pracuje v paliativním týmu, jsem dostal odpověď, že je to o lidech. Že existují lidé, se kterými si paní B. rozumí více a s některými méně, ale celkově součinnost hodnotila kladně. „vono to záleží hlavně na osobnosti toho člověka, takže samozřejmě s nějakou sestřičkou to úplně není ideální, ale já mám naštěstí to štěstí

–smích– že mám třeba paní doktorku, se kterou spolupracuju a která je vopravdu výborná, citlivá a dokážem prostě se domluvit na všech věcech a to mě teda vyhovuje, určitě ta podpora toho celého týmu.“. Závěrem jsem poděkoval za rozhovor a popřál mnoho štěstí do budoucích let.

Tabulka témat rozhovoru s paní B

| Téma | Souřadnice | Citace |
|---------------------------------|-------------|--|
| Motivace k zaměření | 1.6-7 | „už i moje školy, všechno bylo směřovaný vždycky jako na práci se starými lidmi“ |
| <u>Pohled na smrt a umírání</u> | | |
| - umírání dětí | 1.12-13 | „tam teda pro mě bylo možná nejtěžší, když tam šlo o umírání dětí.“ |
| - umírání starých lidí | 1.15-16 | „když je to starý člověk, tak se s tím každý, nebo teda já určitě, líp vyrovnám“ |
| - smrt nepatří k životu | 1.29 | „měla jsem pocit, že ta smrt jako vlastně je zlá, že nepatří do života“ |
| - změna (k lepšímu) | 1.27-28 | „teďka když pracuju tady v tomhle prostředí, tak si myslím, že to umírání tak nějak nesu líp a že k tomu mám i jinej, jinej vztah“ |
| <u>Stresové faktory</u> | | |
| - osobní rovina | 1.35-36 | „je těžký se vyrovnat vlastně s těmi příběhy těch lidí, těch rodin, protože to s nima sdílíte a od začátku“ |
| <u>Duševní hygiena</u> | | |
| - společné sdílení | 1.41-24 | „když mám nějakou těžkost, tak to sdílím tady s kolegyněma v rámci týmu a i třeba na oddělení se sestřičkama,“ |
| - supervize | 3.9 1.44 | „Určitě ta podpora toho celého týmu.“ „taky máme práci, která je podporovaná supervizí“ |
| - příroda | 1.46-47 | „Zbavit se nějakýho stresu, tak, tak je to příroda určitě, co mi pomáhá.“ |

Můj dojem po rozhovoru s paní B.:

Paní B. se zmiňovala, že se na diktafon trochu stydí mluvit a že neví, zdali bude odpovídat dobře. Ujistil jsem ji, že každá odpověď pro mě bude přínosem, ať už bude jakákoli. Také jsem se s ní podělil o svoji nervozitu, protože s rozhovory na diktafon nemám moc zkušeností, ale že to určitě společně nějak zvládneme. Rozhovor byl sice kratší, ale obsahoval veškeré nezbytnosti, abych data z něj mohl

zařadit do výzkumné části.

Paní B. byla vzorový příklad osoby v pomáhající profesi. Již od dětství se věnovala práci se seniory a tvrdila, že to nemohlo být jinak. Ke starým lidem má velice kladný vztah a je ochotna kdykoli podat pomocnou ruku nejen jim, ale také komukoli z paliativního týmu. Měl jsem velikou radost, že paní A. a paní B. spolu tvoří tým, protože se velice dobře doplňovaly a fungovaly.

2. Všeobecná fakultní nemocnice

| Participant | Roků v paliativním týmu |
|--------------------|--------------------------------|
| Paní C. | 1 |

Paní C.

Paní C. má v oblasti sociální práce a paliativní péče velké zkušenosti. Paliativní péči se začala zabývat od vzniku hospiců. *„od vzniku hospiců, ehm, hospice začaly vznikat, ehm, koncem, nebo začátkem devadesátých let, takže od těch devadesátých let.“*. V paliativním týmu VFN působí jeden rok. Všeobecná fakultní nemocnice podala dvě žádosti na podporu paliativní péče společností Avast a obě žádosti vyhrály. *„máme tady dva týmy, které podaly žádosti, ehm, o podporu, ehm, firmy Avast, oba týmy teda vyhrály a dostaly podporu na rok, ehm, finanční“*. Motivace paní C. vykonávat paliativní péči byla, že v nemocnicích dříve paliativní péče vůbec nebyla. *„tady paliativní péče v nemocnicích vůbec není a nebyla, ehm, takže jsme takovými si myslím průkopníky určitě.“* Paní C. za dobu působení v paliativní péči se změnil pohled na smrt od tabu, kdy se smrt moc neřešila a nemluvilo se o ní, až k současnosti, kdy už smrt umí pojmenovat a popsat ji v rámci paliativního týmu, i rodinným příslušníkům. *„ smrt vždycky pro každého je takový jako, nebo tabu, nebo ehmmm, že se to bojí třeba o tom mluvit, ehm jak by si představoval, ten člověk, určitě mluví se o tom, ehmm, nejen v rámci*

toho multidisciplinárního týmu, ale i s tou rodinou se otevírá ta otázka“. Smrt paní C. vnímá jako kladnou součást života. Rozlišuje také „dobrou“ a „špatnou“ smrt a v popisu práce paliativního týmu je to, aby lidem přinášeli a umožňovali tu smrt „dobrou“. V každém případě je názoru, že by smrt lidí neměla vykolejit a není to nic, čeho bychom se měli bát. „, *smrt vnímám osobně, že je to, ehm, že určitě čeká každého, to znamená, že to není nic, čeho bysme se měli bát“*, „, *není to nic, co by, ehm nás muselo nějak vykolejit, to znamená, tady jde o tu dobrou smrt, to znamená, abysme udělali v rámci i té péče, i toho zajištění toho pacienta úplně, aby i ta rodina se s tím dovedla, ehm, lépe smířit“*. Za slabé či špatné chvílky v jejím působení v paliativním týmu paní C. jmenuje ty situace, kdy umírá někdo mladý, nebo když rodina umírání svého blízkého špatně snáší. Také zmínila, že jsou pro ni těžké chvílky, když si pacient nepřeje, aby o jeho smrtelné diagnóze věděla jeho rodina. „, *Určitě, slabší chvílky to jsou, když, určitě muuu –pomlka--*, *když je to někdo mladý, když umírám, když je to, ehmm, nebo ta rodina, ehm, velká rodina špatně to snáší, špatné chvílky jsou i když zařizujeme následnou paliativní péči po, ehm, to znamená, že pacient si třeba nepřeje aby věděla jeho rodina jeho smrtelnou diagnózu a naopak.“* Při těžkých chvílkách, jako je ta „špatná“ smrt, tak se paní C. obrací pro podporu k paliativnímu týmu, kde mohou tyto věci probrat. „, *... jako sdílení, sdílení té dobrý, nebo špatný smrti.“*. Paní C. mimo VFN působí také na nefrologickém oddělení Strahov, kde se léčí dialyzovaní pacienti. A kde je pro ni jako pro člena paliativního týmu práce jednodušší a kde je jednodušší mluvit s pacienty i s rodinou, že/proč byla dializační léčba ukončena. „, *pacienty známe leta letoucí, kteří se tam dialyzují, takže když už, ehm..., dojde ke zhoršení stavu a dojde k tomu konci a odpojení dialýzy, takže už se známe i s těma pacientama, s rodinou, takže je to trošičku jednodušší.“* Na druhou stranu paní C. popisuje, že ve VFN je práce v paliativní péči malinko složitější, že ona ze své pozice musí říkat např. doktorům, jak by měli určité věci děla a pokud s ní tento názor lékař nesdílí, tak je ve složité situaci a tvrdí, že to „plošné“ zaškolení v paliativní péči bude ještě nějaký čas trvat. „, *Tadleta paliativní péče v areálu*

nemocnice má zase ten, mám hrozně těžkou tu úlohu, ehm, chodit vlastně mezi, na kliniky, kde jsou paliativní pacienti a vlastně říkat kolega kolegovi, doktorům, jak, ehm, co by měli dávat a neměli a každý teda na to má jinej náhled a, takže si myslím, že to bude ještě nějakou dobu trvat.“. Podporu ze stran zaměstnavatele paní C. dostává ve formě možnosti supervizí, nově mohou navštívit kaplana, nebo se spoléhá na to, že si těžkosti vyřeší mezi sebou v rámci paliativního týmu, kde je přítomna i psychologka. „ máme tady kaplana nově, takže na interním oddělení Strahov, ehm, jsou supervize, dochází... dle potřeby.“, „máme tam i psychologky, že pokud je opravdu nějaký problém v rámci nějakého sdílení, nebo nějaké problémy, že si to prostě sami vyřešíme.“. V závěru rozhovoru jsme se věnovali spolupráci v paliativním týmu, kde paní C. hodnotila průběh své praxe. Od počátků, kdy byli sociální pracovníci „podřadným“ postem až po současnost, kdy i ostatní pracoviště a specialisté vidí v sociálním pracovníkovi kvalitního člověka s osobními zkušenostmi a znalostmi, který může v rámci týmu nabídnout něco, co nikdo jiný z týmu nemůže. „No my jsme vždycky jako sociální pracovníci, musím říct, že jsme byli takový jako chudobky a že pořád jako, ehm, jsme byli na takovém konci vývoji „, „ je i o komunikaci s tou rodinou, o těch znalostech, který máme, protože na to se nabalují různý, různý problémy, který se nevezou do žádných šablon, takže musím říct, že, ehmmm, velmi dobře“. Závěrem jsem poděkoval za rozhovor a popřál mnoho štěstí do budoucích let.

Tabulka témat rozhovoru s paní C

| Téma | Souřadnice | Citace |
|---------------------------------|------------|---|
| Chybí paliativní péče | 1.8 | „si myslím, že tady paliativní péče v nemocnicích vůbec není a nebyla“ |
| <u>Pohled na smrt a umírání</u> | 1.20-21 | „že určitě čeká každého. To znamená, že to není nic, čeho bysme se měli bát.“ |
| - dobrá smrt | 1.22-23 | „To znamená, tady jde o tu dobrou smrt.“ |
| <u>Stresové faktory</u> | | |
| - umírání mladého člověka | 1.26 | „určitě, když je to někdo mladý, když umírá“ |
| - rodina špatně snáší | 1.27 | „nebo ta rodina, ehm, velká rodina |

| | | |
|--|--------------------------------|---|
| - přání umírajícího/rodiny | 1.28-29 | špatně to snáší.“ „pacient si třeba nepřeje, aby věděla jeho rodina jeho smrtelnou diagnózu a naopak.“ |
| <u>Duševní hygiena</u> - společné sdílení | 1.33 2.7-8 3.3-4 | „že si o tom... můžeme promluvit, mezi sebou.“ „pokud je opravdu nějaký problém v rámci nějakého sdílení, nebo nějaké problémy, že si to prostě sami vyřešíme.“ „na interním oddělení Strahov jsou supervize“ |
| - supervize | | |

Můj dojem po rozhovoru s paní C.:

S paní C. byl rozhovor veden na vysoké úrovni. Od začátku z paní C. vyzařovala profesionalita a obrovské zkušenosti. Mnoho let praxe z paní C. udělalo zkušeného člověka, který je motivovaný pro budování kvalitního paliativního týmu. Sama mi sdělila, že dříve paliativní péče nebyla na moc vysoké úrovni a že dělá vše pro to, aby tu existoval systém, ve kterém člověk může dožít spokojeně a tak jak sám chce.

Mimo nahrávaný rozhovor jsme se bavili o mých plánech a budoucnosti. Probírali jsme všeobecně téma paliativní péče, ve které mi zase rozšířila obzory. Sdělila mi zkušenosti z praxe, které jsem se nedočel v žádné literatuře, se kterou jsem ve vztahu k diplomové práci pracoval.

3. Ústřední Vojenská Nemocnice

| Participant | Roků v paliativním týmu |
|--------------------|--------------------------------|
| Paní D. | 1 |

Paní D.

Po té co jsem přijel do ÚVN v Praze, připomnělo mi toto pracoviště Institut experimentální medicíny. Velký komplex, vše nové, čisté a moderní. V zdravotně-

sociálním oddělení mě přivítala paní D., která má bohatou praxi ve zdravotnictví a sociální práci, která trvá 33 let. Na pracovišti v ÚVN pracuje deset let a snažila se za ty léta vybudovat takové pracoviště, které v ÚVN funguje nyní „*od začátku co tu jsem prostě jsem se snažila tady tu sociální práci v nemocnici postavit na tu úroveň, kde jsme tedy teď*„. Paní D. pracovala dvacet osm let jako zdravotní sestra na několika pracovištích ale vnímala, že se na člověka musí nahlížet dál než pouze na zdravotní stav. „*chyběla mi v té práci toho zdravotníka komplexnost péče. Jo? Vždycky jsem to takhle vnímala, celoživotně.*“, „*protože jsem prostě viděla, že, ehm, je jako třeba vidět, vidět toho člověka jakoby dál, než na jeho diagnózu a léčbu*„. Na základě toho se paní D. rozhodla dostudovat si sociální práci a studovala etiku. Po dobu celých deseti let se paní D. snažila o vznik paliativního týmu, ale umožnil to až projekt Avast, spolu až do konce, který umožnil sestavit paliativní tým všem organizacím, kde jsem výzkum prováděl. „*Celou dobu vlastně usiluju o vznik paliativního týmu v nemocnici, ale vlastně se to podařilo až ve chvíli, ehm, kdy, hmmm, kdy nám to umožnilo, tedy, když jsme byli vybráni do projektu Avast, spolu až do konce*“. Paní D. se setkávala s umírajícími po celou dobu své praxe, což bylo bez mála čtyřicet let. Po dobu této praxe paní D. stále zjišťovala jak špatně na tom ve společnosti ve vztahu k paliativní péči a umírání jsme. „*celou dobu můj profesní dráhy tedy skoro čtyřicet let, ehm, jsem se setkávala prostě s umírajícími, ehm, s rodinami, ehm, ty situace byly jako veli, velice nelehký, byli to mladí lidi, že jo, ehm, a i stěmi reakcemi rodiny a celou dobu jsem si uvědomila jak špatně, ehm, na tom, ehm,--pomlka-- špatně v té společnosti jsme...*“. Za dobu praxe paní D. také zmiňovala, že naše společnost neumí poradit příbuzným umírajících, neumí je podpořit, neumíme se bavit o smrti a všeobecně že jsme ve vztahu k umírajícím a jejich blízkým na tom velice špatně a proto její motivace byla na tomto pracovat a změnit dosavadní postupy, abychom měli fungující paliativní systém. „*Ta motivace je jednoznačná prostě v tom, že vidím, že komplexní, komplexní pohled na člověka, ehm, jednoznačně i ze strany sociálního pracovníka ta psychosociální podpora, psychosociální podpora*

rodiny, a provázet je, provázet je vlastně během celého toho pobytu v té nemocnici a pak je teda předat do péče, do péče buď tedy hospicového zařízení, nebo mobilního hospice, nebo prostě nějakých služeb, ehm, kde, ehm, prostě bude opravdu maximálně pečováno o toho člověka i o tu rodinu.“. Dále jsme v rozhovoru pokračovali mým dotazem, jestli po tak dlouhé praxi a množstvím klientů a znalostí změnila paní D. pohled na umírání a na smrt. Její odpověď byla, že ke smrti odjakživa přistupovala s velikou úctou, protože čerpala z dětství, kde její prarodiče umírali doma a z tohoto zážitku čerpá do současnosti, a pokud se změnil, tak jen že smrt ještě více respektuje a chová k ní úctu. „jsme se vlastně starali o, o, o, můj jaksi prarodiče společně, společně se svými rodiči a umožnili jsme jim už tenkrát jaksi umřít v domácím prostředí, takže já jsem ten příklad jako vždycky měla a vždycky i k té smrti, nebo k tomu umírání jsem přistupovala s nesmírnou jako úctou ..., takže to, to je jaksi, jaksi jako neměnný a to je tak celou dobu a jestli se za to, za tu dobu, ehm, ten pohled se jako nezměnil, ten je pořád stejný, naopak to ještě ve mě vyvolává jako daleko, daleko silnější pocity, že by ta společnost, ehm, s tím problémem měla víc pracovat, ehm, měla by tam být ta celospolečenská výchova“. Dále mi paní D. říkala zpětnou vazbu, kterou od klientů za rok působení týmu dostává a výsledkem je, že jsou z toho rodiny pacientů překvapeni, že si na ně někdo udělá tolik času, protože z minulých let bylo zvykem, že se těmto rodinám lékař věnovat pár minut na chodbě a pak odešel. „ máme s tím neskutečně dobrý zpětný vazby, ehm, vlastně devadesát procent, já nevím, z těch asi sto-padesáti co jsme měli v péči za ten rok jako práci týmu, ehm, tak, ehm, vlastně devadesát procent, ehm, těch rodin je vlastně překvapených, že si na ně někdo udělá čas“. Po, přímo smřsti, těchto pozitivních informací, jak v ÚVN paliativní tým funguje, jsem navázal na negativnější stránku, která se na pracovišti může vyskytnout a to jsou těžké chvíle a zvládání těchto situací. Paní D. bez váhání odpovídá podobně jako většina sociálních pracovníků z mého výzkumu. „Jako, myslím si, že by bylo, jako že by bylo asi úplně nenormální, kdyby člověk nezažil těžké chvíle“. Dále pokračuje, že po

tolika letech člověk s tím už umí pracovat na nějaké úrovni, aby tyto těžkosti nepřekročily únosnou mez, ale i po tolika letech se najdou situace, které si nese domů a nad kterými přemýšlí. „*myslím, že je to i na osobnostním nastavením, protože prostě, vždycky to jakoby vnímám bolestně, ne že bych, ehm, se tím zahltila, ehm, to jako s tím už jako člověk nějak umí pracovat za čtyřicet let práce, ale, ale vždycky to cejtím jaksi, ehm, jaksi bolestně, ehm, v rámci vztahů, třeba k nějaký tý rodině*“, „*je to vlastně horší, když je to třeba mladej člověk, ehm, kterej má malý děti, jo? A, ehm, teď vlastně tam vy jste s tou rodinou, jste tam s tím manželem, rodičema eště*“. Téma rodiny ve vztahu k umírání je pro paní D. citlivé a v průběhu rozhovoru jsme se na podobná témata dostali několikrát. Moji další otázkou bylo, co paní D. dělá pro to, aby zrelaxovala a co jí osobně pomáhá odprostit se od těchto náročných témat. Paní D. od začátku působila jako pozitivní a usměvavý člověk, se sklony k rodině a přátelství. Z relaxacích jmenovala rodinu, víru, sport a paliativní tým. „*jsem věřící, jsem křesťan, takže ta víra je, hmm, jako, hmhhh pro mě má jako obrovskej samozřejmě smysl*“, „*mám super rodinný zázemí, že jo, tři děti, št-pět vnoučat a, ehm, skvělýho manžela, celoživotního partnera, kde mám úžasný zázemí, kde i prostě, ehm, i-i prostě nějakje, jako ehm, svůj, ehm, klíčovej pocit já mu můžu sdělit, navíc on je lékař, takže, takže si můžeme nějak rámcově povídat i o tý práci a on je taky velmi empatickej*“, „*rodina, víra, sport, další, jiný zájmy, který mi rohle vlastně pomůžou překlenout, že, já jako vlastně za čtyřicet let jsem neměla vlastně, byla jsem spoustakrát unavená, ale nikdy jsem neměla pocit vyhoření*“. Přístup, povaha a nastavení paní D. ji umožnilo nikdy nepoznat pocit vyhoření, nebo bezvýchodiska. „*Myslím za celejch čtyřicet let, že jsem ten pocit neměla, vždycky mám pocit smyslu, ten jsem měla vždycky*“. Po osobních relaxačních technikách jsem se ptal na podporu ze strany zaměstnavatele, kde mi paní D. odpověděla, že na její popud zaměstnavatel zajistil supervize jak na oddělení humanitních služeb, tak i pro paliativní tým. „*Já jsem si to jako vynutila, ne jako kvůli paliativnímu týmu, ale vlastně, ehm, kvůli tý humanitní službě, aby všichni mohli, ehm,*

ventilovat prostě své problémy“. Po diskusi ohledně vedení, průběhu budování oddělení jsme se dostali k názoru a spolupráci paní D. v paliativním týmu, kde jsem se ptal, jak se cítí a jaká je spolupráce uvnitř týmu. Tady mi popsala paní D. základní rozdíly ve vnímání jednotlivých oddělení paliativní péče a spolupráci. V týmu se cítí skvěle a i spolupráce napříč odděleními s týmem paliativní péče je na velice vysoké úrovni, i když občas se stává, že ne úplně pochopení nachází ze stran lékařů. *„ Já jsem si to jako vynutila, ne jako kvůli paliativnímu týmu, ale vlastně, ehm, kvůli té humanitní službě, aby všichni mohli, ehm, ventilovat prostě své problémy“*, *„ako tu problematiku vnímáme úplně jinak, chirurgický obory, tam sestřičky některý jsou taky úplně výborný a chtěly by to dělat správně a chtěly by to dělat dobře, ale tam je problém v těch lékařích“* Závěrem celý tým a spolupráci zhodnotila paní D. kladně. *„všichni nás respektují, my respektujeme je, je to, ehm, a přitom vlastně ta práce v tom týmu je to velmi nenásilný a je to velmi takový, jako přirozený. Jako nikdo si na nic nehraje, což jako, v tomhle ani nejde a, ehm, prostě myslím si, že je to vopravdu, ehm, přínosem, ehm, ze strany toho přístupu těch jednotlivců, který jsou tam vybraný“.* Závěrem jsem poděkoval za rozhovor a popřál mnoho štěstí do budoucích let.

Tabulka témat rozhovoru s paní D

| Téma | Souřadnice | Citace |
|--|-------------------|--|
| Snaha o ustavení paliativního týmu | 1.21 | „Celou dobu vlastně usiluju o vznik paliativního týmu“ |
| Vztah ke smrti | 1.31-32 | „neumíme mluvit o smrti, neumíme mluvit s těma rodinama, neumíme je podpořit“ |
| Komplexní pohled na člověka | 1.39-40 | „kde prostě bude opravdu maximálně pečováno o toho člověka i o tu rodinu.“ |
| | 1.42-43 | „Duchovní péče, psychologický péče a tak dál.“ |
| <u>Pohled na smrt a umírání</u> - úcta ke smrti | 2.7-8 | „vždycky i k té smrti, nebo k tomu umírání jsem přistupovala s nesmírnou jako úctou jo?“ |
| - pohled se nezměnil | 2.11 | „ten pohled se jako nezměnil, ten je pořád stejnej.“ |
| <u>Paliativní tým</u> - pozitivní zpětné vazby | 2.20-21 | „nikdy nevíme jaká třeba ta reakce, |

| | | |
|-------------------------|---------|--|
| - upřímnost | 2.26-27 | reakce bude a máme s tím neskutečně dobrý zpětný vazby.“ „jaká je jeho diagnóza a říká to velmi citlivě, ale říká to tak, aby to bylo prostě jednoznačný.“ „cejtím se tam úplně jako rovnocenný partner všech“ |
| - pocit rovnocennosti | 4.23-24 | |
| <u>Stresové faktory</u> | | |
| - osobní rovina | 3.24-25 | „vždycky to cejtím jaksi, jaksi bolestně v rámci vztahů, třeba k nějaký tý rodině.“ „si to nějak nosim, nosim domů a třeba o tom přemejšlim“ „někdy je to vlastně horší, když je to třeba mladej člověk“ |
| | 3.26-27 | |
| | 3.30 | |
| - smrt mladého člověka | | |
| <u>Duševní hygiena</u> | | |
| - víra | 3.35 | „prostě jsem vě-věřící, jsem křesťan, takže ta víra je“ „mám super rodinný zázemí“ „mám určitý sporty, který mi to pomůžou jako i zvládat.“ „Vždycky mám pocit smyslu, ten jsem měla vždycky.“ |
| - rodina | 3.37 | |
| - sport | 3.42-43 | |
| - smysluplnost | 3.48-49 | |

Můj dojem po rozhovoru s paní D.:

Paní D. je jedním slovem profesionál. Desítky let zkušeností jak na pozici zdravotního, tak na pozici sociálního personálu z paní D. udělalo studnici vědomostí a plánů. V ÚVN přivedla zdravotně-sociální práci a paliativní péči na takovou úroveň právě ona. Od první chvíle jsem z paní D. cítil letitou zkušenost a neuvěřitelnou motivaci změnit systém k lepšímu.

Po nahrávaném rozhovoru jsme probírali plány jak mé, tak plány paní D. Moc se mi líbil zápal, se kterým tuto práci vykonává a vědomosti, které může poskytnout jak pacientům, tak rodinným příslušníkům. Čas u ní nehraje roli a věnuje se svým klientům tak dlouho, dokud potřebují.

4. Všeobecná fakultní nemocnice Motol

| Participant | Roků v paliativním týmu |
|-------------|-------------------------|
| Paní E. | 0,5 |
| Paní F. | 1 |

Paní E.

Paní E. je na pozici zdravotně sociálního pracovníka 10 let a funguje jako člen paliativního týmu a zároveň jej sestavuje. V FN Motol se rozbíhá paliativní péče pro dospělé a byla ji přiznána podpora ze strany Avast. Paliativní péči v FN Motol prováděli i v minulých letech, nicméně až nyní bylo možné oficiálně tým založit a zahájit fungování pod hlavičkou paliativní péče. Motivace pro paní E. byla, že chtěla zvýšit úroveň poskytovaných služeb pro umírající a jejich rodiny. „...já paliativní péči vykonávám v rámci zdravotně-sociální péče v nemocnici a, ehm, v podstatě, jako principy paliativní péče, ehm, jako, už od podstaty tak nějak souvisejí s těmi, ehm, ehm, jak se má vztahovat ke klientovi, nebo pacientovi, takže, ehm, moje motivace proč, proč, dělat v paliativní péči je taková, protože ji považuju, ehm, za nejefektivnější z hlediska toho, aby ten pacient, ehm, prostě důstojně dožil.“. Za dobu práce v sociální práci a paliativní péči je paní E. změnil pohled a vnímání smrti poměrně markantně. V začátcích se tématu smrti hodně bála. Nyní pohled na smrt změnila a připisuje to tomu, že v posledních letech se téma smrti začalo hodně zmiňovat, probírat a netabuizuje se takovým způsobem, jako tomu bylo dříve. „nejdřív jsem se toho, toho tématu umírání poměrně dost bála a bylo to něco co na začátku mé kariéry zdravotně-sociální pracovnice, ehm, bylo docela překážk“, „ a taky mi asi chyběl i na škole, která mě na tuto profesi připravovala se o tý paliativě, ehm, nějak otevřeně bavit“, „ v poslední době se tohle, eh, tohleto hodně mění jo?, že já dostudovávám, nebo dostudovala jsem

magisterskej titul a tam se paliativa skloňovala dokonce, ehm, mezioborově“. Paní E. pokračovala v hovoření o průběhu a vývoji paliativní péče a detabuizování smrti jak ve školách, tak na pracovištích až do současnosti, kdy tvrdí, že se sice dospělo k otevřené komunikaci o paliativní péči a o umírání, ale na druhou stranu na jejich pracovištích se potýká, že svoji práci spíše zprostředkovává, než aby klasickou paliativní péči vykonávala. Mohou podle ní za to zkracování doby pobytů pacientů. *„byly delší hospitalizace pacienta, takže zase lépe, bylo víc času s téma všema lidma, s pacientem i rodinou probírat tyhle věci. Ted' se ty, ted' se ty, ehm, doby hospitalizace zkracují hodně, takže, ta moje úloha v tý paliativě je hodně taková zprostředkovatelská“.* Jako nevýhodu paní E. považuje, že není domácí hospicová péče přístupná všem v celé České republice. *„v tom prvním případě to je domácí paliativní péči je bolest toho, že není dostupná pro všechny v celé republice.“.* Podle paní E. je komplikace ze stran pojišťoven, že nechtějí proplácet domácí hospicovou péči, protože je dražší. Poslední posun byl u pojišťovny VZP, kde tento typ péče proplácet začali, ale kdo není u VZP, tak se pro něj nic nemění a poskytování tohoto druhu péče je stále komplikované. *„doposud byla hodně zdravotní pojišťovny liknavé k tomu jakoby proplatit tu hospicovou péči a jistě jsou dostupné nějaké, ehm, výzkumy, do jaké míry to je dražší, než hospitalizace“.* Dále jsme se dostali jakým způsobem za dobu své praxe paní E. zvládá téma smrti a umírání. Jak se paní E. zmiňovala, že nyní po detabuizaci a konkrétní práci s umírajícími, je to lepší, tak mě zajímalo jakým způsobem vnímá umírání. Dostalo se mi odpovědi, že samozřejmě je to stále těžké být přítomen u umírajícího, ale s čím opravdu paní E. má problém je, když pacient nemůže zemřít tak, jak si přeje. *„přítomnost u toho umírání a u těchto jako složitějších věcí je pro mě náročná, ale, ehm, ty horší a slabší chvílky prožívám ve chvíli, kdy, ehm, ví-, vidím překážky na straně toho, že ten pacient nemůže umřít, tak jak by si přál.“.* Pak ale paní E. otočila a zmínila se mi, že zažila lidi v přítomnosti rodiny i umírat s úsměvem na tváři, tyto situace pojmenovala přímo hezkými chvílami. *„hezký ty chvílky, byť jde o takhle jako smutnou věc. Když to*

rodina, vopravdu s tim člověkem je, když můžeme zajistit ten servis těch služeb a ve svém životě jsem opravdu viděla dva lidi umírat s úsměvem na tváři.“. Po té se paní E. opět vrátila k tématu, že špatně snáší, když vidí toho pacienta, který by chtěl se svoji rodinou zemřít doma a nemůže, nebo nemá peníze na kamenný hospic. Dále zmínila situaci, která se stává, že si rodina netroufne, nebo nemůže se o svého blízkého postarat, tak v těchto situacích tomu rozumí a je třeba vymyslet nějakou alternativu, jak nejvíce pacientovi odchod zpříjemnit. „ta rodina si netroufá, ehm, na to vzít si toho pacienta domů... a chápu to, naprosto tomu rozumím, protože ta domácí hospicová péče je vázaná na to, že, ehm, bude doma zajištěný, ehm, prostě nějaký rodinný příslušník k dispozici, jako to je jejich podmínka. A dobrá podmínka.“. Dále jsme probírali situace, které se stávají, jako třeba, když by se před smrtí chtěl umírající smířit s rodinou, a nejde to a podobné eventuality, se kterými se setkávají. Další téma jsem zvolil jaké druhy relaxace paní E. volí, když se u ní objeví těžké chvílky, které by mohli nějakým způsobem ovlivňovat její psychickou pohodu, nebo kvalitu práce. Paní E. má několik metod od odžití dané situace, přes procházky přírodou či běhání, až po povídání si sama se sebou, což ji od těchto situací pomůže. „já si, já si každou těžkou situaci musím odžít. U mě, u mě, já, já, kdybych si to neo-, neodžila, tak, ehm, nespim. Jo? Když budu říkat, nebudu na to myslet a to, takže já pokud můžu, tak se jdu někam projít a, a, ehm, nějakým způsobem i třeba si povídám sama pro sebe, že nějak to v sobě ventiluju ten stres a nějak, nějak tím pádem se mi to podaří jako tu situaci nějak odevzdat“. Od osobních forem psychohygieny jsme přešli k podpoře od zaměstnavatele, a jakou váhu zaměstnavatel relaxacím přikládá. Paní E. je s podporou ze strany zaměstnavatele spokojena. Spolupracují s nadací Avast, mohou navštěvovat jejich přednášky a semináře o paliativě, mají supervize, apod. „spolupracujeme s nadací Avast v dětský paliativě, tak třeba máme ten, ehm, ten servis toho, toho vzdělávání, možnosti stáží a tak.“, „ máme teda supervizi na našem sociálním oddělení, která teda není zaměřená jenom na paliativu, ale vůbec na celý náš provoz“. Závěrem rozhovoru jsme se orientovali na spolupráci v týmu

a spolupráci s rodinami umírajících. Podrobně mi paní E. vysvětlila, že jsou s paliativními týmy „v plenkách“. A vzhledem k tomu, že mají dětský paliativní tým, kde opravdu všichni cítí, že je nezbytné tomu dítěti i rodině odchod co nejvíce zpříjemnit, tak se rozbíhá také paliativní péče pro dospělé, na které intenzivně pracují a rozšířit paliativní myšlení do všech oddělení je jednoduše složité, protože chtít toto po některých lékařích je nemožné. *„ta tématika dětská je vo to bolavější, že tak nějak všichni, tak nějak ctíme, že tam jako vopravdu, ehm, to je strašně důležitý, abysme to, ehm, aby, abysme tomu dítěti a té rodině co potřebuje a co potřebují. ... příklad, prostě pacient, paliativní pacient na chirurgii, a teď nechci to nějak přehnaně zjednodušit, ale paliativní pacient, ehm, u, u kolegy chirurga chtít po něm paliativní myšlení, ehm, potažmo, chtít po něm nějaký dlouhodobý konzultace, nějaký působení a dlouhodobou komunikaci, ehm, není v tom jejich provozu možný,“.* Spolupráci s rodinami paní E. zhodnotila nejednoznačně a záleží na situaci i na lidech. Občas jsou zkušenosti kladné, občas ale rodina umírajícího hledá viníka a spadne to na sociální pracovnice, protože stále převládá pocit, že k lékaři si to dovolit nesmí. *„příbuzný si prochází téma pomyslnejma stádiema á, ehm, takový to hledání toho viníka, nebo ta ventilace toho vzteku často padne právě na sociálního pracovníka,... z nějakýho důvodu, jo? Prostě je to tak je jako k lékaři si to nedovolí ty lidi ale jako my opravdu sme často, ehm téma, ehm, téma filtrama.“.* Konverzaci paní E. zakončila, že si myslí, že by bylo dobré v tomto povolání mít i kurz krizové intervence, že je občas těžké si nebrat výpady rodinných příslušníků umírajících pacientů osobně, ale že ji každá taková zkušenost posouvá dál. Závěrem jsem poděkoval za rozhovor a popřál mnoho štěstí do budoucích let.

Tabulka témat rozhovoru s paní E

| Téma | Souřadnice | Citace |
|---|------------|--|
| Zdravotní pojišťovny | 1.33-34 | „doposud byly hodně zdravotní pojišťovny liknavé k tomu jakoby proplatit tu hospicovou péči“ |
| <u>Pohled na smrt a umírání</u> - obavy | 1.11-12 | „nejdřív jsem se toho, toho tématu umírání poměrně dost bála“ |
| - aktuálnost tématu | 1.19-20 | „to téma je hodně už aktuální, a jsou různé loby různých organizací“ |
| Zkracující se doba hospitalizace | 1.27 | „Teď se ty, teď se ty, ehmmm, doby hospitalizace zkracují hodně“ |
| <u>Stresové faktory</u> - umírání pacienta | 1.49 | „vidím překážky na straně toho, že ten pacient nemůže umřít, tak jak by si přál.“ |
| - překážky na straně společnosti | 2.10-11 | „co mě mrzí je, když ty překážky jsou takové ty na straně té společnosti.“ |
| - rodina nekomunikuje | 2.18 | „rodina se nekontaktuje s tím člověkem“ |
| - paliativní péče o děti | 3.17 | „ta tematika dětská - je vo to bolavější“ |
| <u>Způsoby vyrovnávání se</u> - odžití | 2.25 | „já si, já si každou těžkou situaci musím odžít.“ |
| - povídání si pro sebe | 2.28 | „si povídám sama pro sebe, že nějak to v sobě ventiluju“ |
| - příroda/fyzická aktivita | 2.34-35 | „Taky mi pomáhá teda ale příroda a běhání...“ |
| <u>Podpora zaměstnavatelem</u> - vzdělávání, stáže | 2.46-47 | „máme ten, ehm, ten servis toho, toho vzdělávání, možnosti stáží a tak.“ |
| - supervize | 3.1 | „máme teda supervizi na našem sociálním oddělení“ |

Můj dojem po rozhovoru s paní E.:

I když paní E. nepracuje v paliativním týmu dlouho, praxe ve zdravotně-sociální oblasti ji na paliativní péči připravila dokonale. Paní E. je empatická a klidná žena, která je ochotna se věnovat jak klientům, tak celému paliativnímu týmu. Udržuje se stále vzdělaná pomocí různých kurzů, které ve své profesi zhodnocuje.

Před nahrávaným rozhovorem jsme s paní E. probírali naše osobní i pracovní životy. Znali jsme se z mé praxe už z minulosti a delší dobu jsme se neviděli, tak jsme v začátku probrali nové zážitky, které se od našeho posledního setkání staly.

Paní F.

Paní F pracovala na neurologickém oddělení s onkologicky nemocnými pacienty a zároveň působí jako člen dětského paliativního týmu. Paní F. původně v sociální oblasti pracovat, ani studovat nechtěla, ale dostala se k ní po první praxi v nemocnici, kde ji zdravotně-sociální práce začala bavit. Na tomto oboru ji nejvíce zaujalo, že je provázaná sociální stránka se zdravotní a přijde ji to velice zajímavé. „ *mně se líbí hrozně ta provázanost vlastně v tomhle našem oboru, že tam je provázaná jednak ta sociální stránka u těch pacientů a jednak samozřejmě i to zdravotní a to si myslím* “. Paní F. si klade za cíl seznámit lékaře a veškerý personál s paliativní péčí a jejich přístupy. Sdělila, že ne vždy jsou pacienti tak dobře informovaní jak by mohli být a to s sebou nese také rizika toho, že se u daného pacienta nedá ani zahájit paliativní péče, protože je stále v „léčebném“ procesu. „ *ty lidi o tom nejsou tak dobře informovaný, jak by mohli být* “. Nedá se říci, že za dobu práce v této oblasti paní F. změnila pohled na umírání a na smrt, ale začala přemýšlet nad vlastní smrtelností a také nad praktickými věci, se kterými se v tomto oboru dostává do styku. „ *řikám svým rodičům jako, jestli nechcete někoho z nás, tady svejch dětí zplnomocnit, kdyby se náhodou něco stalo, tak abysme za vás mohli jednat* “. Mezi slabé chvíle paní F. zahrnuje, že se dostávají, když se pacient dlouhodobě trápí a nemůže dožít tak, jak by si v tu danou situaci přál. „ *takže jsou chvíle, který mě teda jako vopravdu mrzí, že tady musíme kolikrát prožívat s těma rodinama a jsou to kolikrát i hodinový rozhovory i krizová intervence, protože to je prostě peklo pro ty lidi* “. Mezi formy osobní relaxace a duševní hygieny paní F. zahrnuje fyzickou práci. „ *stavíme dům, takže pro mě hodně vybití emocí, ehm, je formou té fyzické práce* “. Zaměstnavatel pracovníky podporuje formou supervize, a jak bylo zmíněno v předchozím rozhovoru, je možné navštěvovat semináře a školení od nadace Avast. V týmu se paní F. pracuje dobře, může probrat své témata jak s vedoucí, tak s kolegy, jen zmínila, že co se týče paliativního týmu, že ten zatím není „dospělý“. Celkově však hodnotí součinnost týmu kladně. „ *když už teda v tom dětským ten paliativní*

tým je, tak že se snaží fungovat“. Dále by paní F. navrhla provázání spolupráce s jednotlivými odděleními. „*na tý dospělý neurologii by bylo potřeba provázat spolupráce tady s tímto onkologama, který mám pocit, že ne vždycky úplně jsou ochotný komunikovat a myslím si, že na tom to strašně vážne to, že my nemůžeme zajistit tomu člověku, ehm, třeba v tom terminálním stádiu u toho onkologickýho onemocnění tu péči“.* Co se týká spolupráce s rodinami umírajících, tam to hodnotí paní F. smíšeně. Jsou lidé, kteří hledají viníka a jsou chorobnými stěžovateli a jsou lidé, se kterými se dá konstruktivně pracovat a vést kvalitní péči o umírajícího i o samotnou rodinu. Závěrem jsem poděkoval za rozhovor a popřál mnoho štěstí do budoucích let.

Tabulka témat rozhovoru s paní F

| Téma | Souřadnice | Citace |
|---|-------------------------|---|
| Neinformování pacienta | 1.39 2.23-24 1.44 | „ty lidi o tom nejsou tak dobře informovaný, jak by mohli být.“ „mu ale nikdo neřekl, že prostě ten stav je takový a takový“ „snažím se to s těma lidma vykomunikovat.“ |
| Snaha poskytovat informace | | |
| <u>Pohled na smrt a umírání</u> - pohled laika | 1.31 | „jsem to vnímala zase jakoby z pohledu toho laika“ |
| - pohled po praxi | 1.38 | „už vidím, že to tak má fungovat, jo?“ |
| - vnímání vlastní smrtelnosti | 1.45 | „se začala víc zamýšlet i třeba nad svoji vlastní smrtí“ |
| <u>Stresové faktory</u> - nedostatek času | 2.25-26 | „většinou už není čas to nějak řešit.“ |
| - nereálné nároky rodinných příslušníků | 4.28 | „že je maminka v tomhleto stavu, je prostě vaše vina.“ |
| <u>Duševní hygiena</u> - fyzická práce | 2.43-44 | „pro mě hodně vybití emocí je formou té fyzické práce“ |
| - komunikace v rámci týmu | 2.47 | „můžu za kymkoliv přijít a můžu to okamžitě probrat“ |
| - okamžité řešení | 2.49 | „že si to musím řešit okamžitě“ |
| <u>Podpora zaměstnavatelem</u> - supervize | 2.48 | „máme jednou měsíčně supervizi.“ |

Můj dojem po rozhovoru s paní F.:

Od prvního kontaktu z paní F. sálala energie a obrovský elán do práce. Při

rozhovoru říkala bez obalu, jak věci vidí a které situace jí vadí. Myslím si, že je a bude pro tým velkým přínosem, protože působí sebevědomě a jedná konstruktivně.

Vyjma nahrávaného rozhovoru jsme se bavili s paní F. o situacích v FN Motol a jejich plánech. Rozebrali jsme také mé dosavadní studium a sdělili jsme si zajímavosti ohledně diplomových prací, protože paní F. v současné době také dopisuje diplomovou práci.

Analýza shodných témat

| Téma | Paní A. | Paní B. | Paní C. | Paní D. | Paní E. | Paní F. |
|--|---------|---------|---------|---------|---------|---------|
| Změna vnímání smrti – k lepšímu | ● | ● | | | ● | |
| Duševní hygiena – sport / příroda | ● | ● | | ● | ● | |
| Supervize | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Stresový faktor – umírající mladí / děti | | ● | ● | ● | ● | |
| Pozitivní pocit z paliativního týmu | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Osobní rovina k pacientovi / jeho rodině | ● | ● | | ● | | |

4.7 Diskuse

Výzkumná část mé práce pro mne byla velikou zkušeností a představovala pro mě řadu výzev. Když hodnotím průběh výzkumu zpětně, výzkumná část práce se mi tvořila dobře a měl jsem i štěstí na vstřícný přístup ze stran sociálních pracovníků ze všech oslovených organizací, až na jednu, souhlasili s provedením rozhovoru se záznamem. Můj celkový dojem byl velice kladný. A to jak z hlediska pracovišť, ale hlavně z přístupu sociálních pracovníků. Měl jsem radost, že jsem v současné době našel tak srdečné lidi, kteří jsou na správných místech.

Obával jsem se neupřímnosti a vykonstruovaných odpovědí na diktafon, což by mohlo zmařit můj výzkum, ale jsem přesvědčen o tom, že všechny rozhovory byly vedeny na vysoké úrovni a dle nejlepšího vědomí a svědomí všech. Sociální pracovníce z jednoho pracoviště odmítla rozhovor z důvodu, že nebyl schválen vedoucí pracovnící a prý mají s nahrávanými rozhovory, které slouží jako podklad k výzkumu špatné zkušenosti. Bylo mi nabídnuto, že mi odpovědi sociální pracovníce zpracuje písemně, což jsem byl nucen odmítnout, z důvodu, že by tyto data nenaplnovaly metodologické požadavky interpretativní fenomenologické analýzy (IPA). V ostatních případech moji žádost o rozhovor schválili.

Rozhovory jsem vedl s důrazem na volnost vyjadřování participantů a v důsledku toho jsem záměrně nechal rozhovor v některých případech lehce odklonit od tématu. V situacích, kdy rozhovor obsahově nesplňoval mnou zvolenou strukturu, snažil jsem se vrátit participanta k tématu dalším dotazováním.

4.8 Závěr výzkumné části

Z rozhovorů pro mě vyplynulo, že všichni participanté jsou na svých pozicích spokojeni a práce sociálního pracovníka v paliativní péči je naplňuje. V

tom jim pomáhá jejich přesvědčení o smysluplnosti práce. Ve většině případů si uvědomují, že v minulých letech měla paliativní péče své limity. I v současnosti je potřeba systematicky pracovat na budování standardů a seznamovat s nimi i širokou odbornou veřejnost, které by se mohla tato tematika týkat.

Oslovil mě fakt, že na všech pracovištích, které jsem měl tu čest navštívit, zaměstnavatel fungoval otevřeně a umožňoval sociálním pracovníkům návštěvu supervizí, které nejsou v sociální oblasti povinné.

Těšil mě fakt, že týmy, které se starají o umírající klienty a klienty v terminálním stádiu, fungují velice dobře i mezi sebou. Všichni účastníci uvedli, že jako jednu z forem své osobní duševní hygieny považují možnost vzájemného sdílení v rámci týmu, a že tým je pro ně bezpečné prostředí. Většina z účastníků volí jako další formu duševní hygieny přírodu či sport.

- Paní A. považuje za naprosto klíčové, že mají na pracovišti super tým, a když má napětí, jde ven do přírody.

- Paní B. volí jako formu osobní relaxace sdílení s kolegyněmi a sestřičkami a když potřebuje vypustit těžkosti, vychází do lesa.

- Paní C. považuje za přínos sdílení „dobré“ a „špatné“ smrti se svými kolegy v rámci paliativního týmu.

- Paní D. se v těžkých chvílích obrací na tým, víru, rodinu a také na přírodu a sport.

- Paní E. jako formu duševní hygieny má odžití dané situace. Jako další formy relaxace má přírodu a běh.

- Paní F. se při obtížných chvílích svěří svému týmu a ve chvílích volna se věnuje manuální práci na domě a činností, kde nemyslí hlavou.

I když je rozmanitost činností a možností relaxace nespočet, stejně nás všechny něco v nelehkých situacích láká do přírody k fyzickým výkonům a ke spolupráci v okruhu blízkých. Osobně to z vlastní zkušenosti považuji za

připomenutí si toho, odkud pocházíme a návrat ke kořenům. V dobách lovců a sběračů byly existenční problémy (potrava, pití, teplo, obydlí,...) daleko aktuálnější problém, než v současnosti. Nyní máme sice „všeho“ dostatek, ale zvládli jsme si vykonstruovat jiné problémy, které nejdou řešit pudově, jako tenkrát, ale musíme je řešit konstruktivně a obhajitelně, což daleko více zaměstnává naši mysl a tělo. Z toho pak pramení stres, úzkost a bezmoc, ze kterých mohou pramenit civilizační choroby. Proto mnozí z nás prahnou po tom jednou za čas strávit potřebnou dobu v přírodě a prostě být. Nebo být jen tak mezi svými nejbližšími, kde vykonstruované problémy nemusíme řešit sami a obhajitelně, ale vyřešíme je společně a pudově.

Velice mě zaujal prvek, který spojoval všechny mé výzkumné rozhovory. Jednalo se o podporu soukromé společnosti Avast s nadací „Avast, spolu až do konce“ (Avast, 2017). Dle informací od kolegy, který pracuje na jednom pracovišti Jedličkova ústavu, dává nadace Avast prostředky a podporu také tomuto ústavu. Udělalo mi velkou radost, že i v současné době se najde úspěšná soukromá společnost, která je ochotna se o svůj úspěch podělit a zlepšit tím fungování společnosti.

ZÁVĚR

Autor se v teoretické práci věnoval důležité součásti sociální práce, kterou je paliativní péče. Smyslem práce bylo vysvětlit paliativní péči jako takovou a zaměřit se na práci sociálních pracovníků, na jejich fungování a na vliv paliativní péče na psychickou pohodu.

Autor se zabýval historií a vývojem paliativní a hospicové péče, jejich formami a utvářením paliativního týmu, včetně jeho multioborového složení. Paliativní péče je rozebírána z hlediska současných trendů a požadavků včetně popisu osobnostních předpokladů sociálního pracovníka a definici stresových faktorů, které jsou později podrobněji popsány ve výzkumné části.

Sociální pracovník v paliativní péči vykonává často také funkci sociálního pracovníka, který se věnuje i klientům, kteří nejsou paliativními pacienty. Tento způsob práce je probírán z hlediska jeho náročnosti a jeho možného vlivu na psychiku pracovníků.

Teoretickou část autor zaměřil na celkovou strukturu paliativní péče a na fungování zainteresovaných osob v jednotlivých formách hospicové a paliativní péče. Vytyčil práva a povinnosti nejen paliativního týmu, ale i samotného pacienta a rodiny, která by se měla také podílet na celkovém průběhu péče.

Výzkumná část práce byla věnována prevenci syndromu vyhoření u pracovníků v paliativní péči. Cílem bylo zjistit, jak častý je výskyt negativních pocitů a působení v této profesi na osobnost sociálního pracovníka. Zkoumány byly formy relaxace a duševní hygieny, které sociální pracovníci v paliativní péči nejčastěji volí, aby maximálně možně eliminovali negativní dopady na svoji psychickou pohodu. Z výzkumu vyplynulo, že většina participantů shledává ve své práci smysl, i když je práce s umírajícími pacienty často zasahuje i na osobní rovině. Jako formu psychohygieny nejčastěji sociální pracovníci v paliativní péči

uváděli možnost společného sdílení v rámci týmu a kolegů, ale také přírodu, sport a víru. Budoucí postup zkoumání považuje autor za vhodné zaměřit na přínos supervizí a míru účasti na supervizních setkáních zprostředkovaných zaměstnavatelem. Budoucí vývoj paliativních týmů a všeobecně paliativní péče se bude dle autorova názoru vyvíjet směrem k plošnému šíření tohoto druhu péče do všech zařízení, kde se mohou vyskytovat pacienti s paliativní diagnózou. Dalším žádoucím postupem by tak měla být edukace lékařů a zdravotnických pracovníků směrem k součinnosti s nově formovanými paliativními týmy.

LITERATURA

ATKINSON, Rita L. *Psychologie*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-640-3.3.

BYDŽOVSKÝ, J., KABÁT, J. *Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči*. Zdravotní ústav Most k domovu, z. ú., 2015. ISBN 978-80-905867-0-3

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

DRAGANOVÁ, Helena. *Sociální starostlivost'*. Martin: Osveta, c2006. ISBN 978-80-8063-240-3.

FRIČ, Pavol. 2011. Současné trendy dobrovolnictví a sociální práce. *Sociální práce/Sociální práca*. Roč. 14, č. 4. ISSN 1213-6204.

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-303-x.

HAVRDOVÁ, Zuzana. 2008. Definice sociální práce. *Sociální práce/Sociální práca*. Roč.11, č. 2, s. 35 - 36. ISSN 1213-6204.

HEMING, D. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů.: Canadian Journal of Occupational Therapy*. (přeložila Mgr. Jana Heřmanová) Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1295-4.

HENDL, J.. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

HOLUB, Josef a LYER, Stanislav. 1978. *Stručný etymologický slovník jazyka českého*. Připravil Ivan LUTTERER. 2.vyd. Praha: ISBN 8004237150, 9788004237158.

JANEBOVÁ Radka, HUDEČKOVÁ, Marcela, ZÁPADKOVÁ, Romana a MUSILOVÁ, Jana. 2013. *Sociální práce/Sociálna práca*. Roč.16, č. 4, s. 66–82. ISSN 1213-6204..

KODYMOVÁ, Pavla, SUDA, R. a MUSIL, Libor. 2012. Profesionální zákon pro sociální práci – potřeba, nutnost, nebo nadbytečná regulace. *Sociální práce/Sociálna práca*. Roč. 15, č. 3, s. 49–52. ISSN 1213-6204.

KUTNOHORSKÁ, Jana, Martina CICHÁ a Radoslav GOLDMANN. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3843-7.

LACA, S. *Sociálna práca v paliatívnej a hospicovej starostlivosti*, 2. vyd. Bratislava: 2013, Beki design, Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety. ISBN 978-80-8132-051-4

LEVICKÁ, Jana a kol. 2004. *Sociálna práca s rodinou*. Trnava: Mosty – FZSP. ISBN 808900749-6.

MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. ISBN 8024731711.

MAROON, Istfan, MATOUŠEK, Oldřich a PAZLAROVÁ, Hana. 2007. *Vzdělávání studentů sociální práce v terénu: model pro supervizi*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1307-9.

MATOUŠEK, Oldřich. 2003. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-549-0.

MUSIL, Libor. 2004. „*Ráda bych vám pomohla, ale...*“ Dilemata práce s klienty v organizacích. Brno: Marek Zeman, 2004. ISBN 80-903070-1-9.

MUSIL, ., NEČASOVÁ, M. 2008: Z vládní nesourodých očekávání a morální orientace pracovníků. n: Šrajer, J., Musil, . (eds.): *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Albert: Olomučany. s. 83 - 106

NAVRÁTIL, Pavel. 2007. Vybrané teorie sociální práce. In: MATOUŠEK, Oldřich. *Základy sociální práce*. Praha: Portál, s. 189. ISBN 978-80-7367-331-4.

O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1295-4.

OLÁH, Michal, SCHAVEL, Milan a ONDRUŠOVÁ, Zlatica. 2008. *Úvod do štúdia a dejín sociálnej práce*. Bratislava: Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety. ISBN 978-80-969449-6-5.

PŘIDALOVÁ, Marie. 2010. Sociální práce s umírajícími. *Sociální práce/Sociálna práca*. Roč.13, č. 2, s.1. ISSN 1213-6204.

RUSH, Michael. 2004. *Syndrom vyhoření*. Přeložila Mirka ČEJKOVÁ. Praha: Návrat domů. ISBN 80-7255-074-8.

SAUNDERSOVÁ Cecily. *Hospice – The Living Idea*. London: CPS, 1982.

SKÁLA, Bohumil. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. Praha:

Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, 2005. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN 80-86998-03-7.

SKÁLA, Bohumil. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011 : [novelizace 2011]*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, c2011. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN 978-80-86998-51-0.

SMUTEK, Martin, NAVRÁTIL, Pavel a JANEBOVÁ, Radka. 2006. *Reflexivita v posuzování životní situace klientek a klientů sociální práce*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-038-2.

STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. SCAN. ISBN 80-85834-60-X.

STUDENT, J. CH., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: H a H, 2006. ISBN 80-7319-059-1

STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM, a Uve STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Přeložil Marek ZIKMUND. Praha: H a H, 2006. ISBN 80-7319-038-9.

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

SVEŘEPA, Milan. 2008. *Reforma sociálního systému v kontextu pomoci a kontroly*. In: Radka JANEBOVÁ, Miroslav KAPPL a Martin SMUTEK, ed. *Sociální práce mezi pomocí a kontrolou*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-

80-7041-118-6.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

TRACHTOVÁ, Jana, TREJTNAROVÁ, Gabriela a MASTILIAKOVÁ, Dagmar. 2008. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7313-324-8.

VACHON, M. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů.: Psychická zátěž v paliativní péči*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1295-4.

VORLÍČEK, J. a ADAM, Zdeněk. *Paliativní medicína*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7

YARDLEY, Lucy. *Material discourses of health and illness*. New York: Routledge, 1997. ISBN 978-0415138246.

Internetové zdroje:

Life Expectancy [online]. Berkeley: OWD, 2016. Dostupné z: <https://ourworldindata.org/life-expectancy/>

SVEŘEPA, M. Definice sociální práce. *Sociální revue: Sociální práce a společenské otázky* [online]. Praha: Sociální revue, 2005 [cit. 2017-05-12]. Dostupné z: <http://socialnirevue.cz/item/definice-socialni-prace>

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče [online]. Praha: APHPP, 2016 [cit. 2017-06-09]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>

SLÁMA, Ondřej, Martina SPINKOVÁ a Ladislav KABELKA. *Standardy paliativní péče* [online]. Brno: Česká společnost paliativní medicíny, 2013 [cit. 2017-07-28]. Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf

ČÍPKOVÁ, I. Role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu domácí hospicové péče. *Sociální práce / Sociálna práca* [online]. Blansko: ASVSP, 2015 [cit. 2017-07-09]. Dostupné z: <http://www.socialniprace.cz/zpravy.php?oblast=1&clanek=783>

Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče [online]. Praha: APHPP, 2017 [cit. 2017-07-09]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/co-je-hospic>

Mýty o umírání a paliativní péči. *Umírání.cz* [online]. 2015 [cit. 2017-04-28]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/rady-a-informace/myty-o-umirani-a-paliativni-peci>

Dobrovolník.cz. *Dobrovolník.cz* [online]. Praha: Dobrovolník.cz, 2015 [cit. 2017-07-09]. Dostupné z: <https://www.dobrovolnik.cz/>

Dobrovolníci. *Cesta domů* [online]. Praha: Cesta domů [cit. 2017-07-26]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/dobrovolnici>

Výzkum pro praxi. *Centrum paliativní péče* [online]. Praha: Centrum paliativní péče, 2016 [cit. 2017-07-27]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/cs/clanky/vyzkum-pro-praxi-13>

Uplatňování etických principů v paliativní péči. *Zdravotnictví+medicína* [online]. Prešov: Zdravotnictví+medicína, 2012 [cit. 2017-07-09]. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/uplatnovani-eticky-ch-principu-v-paliativni-peci-467098>

LARKIN, Michael, Simon WATTS a Elizabeth CLIFTON. Giving voice and making sense in Interpretative Phenomenological Analysis. *Qualitative Research in Psychology* [online]. 2006 [cit. 2017-07-18]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/239798569_Giving_voice_and_making_sense_in_Interpretative_Phenomenological_Analysis

SMITH, Jonathan a Igor PIETKIEWICZ. A practical guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitative research psychology [online]. London, 2006 [cit. 2017-07-02]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/263767248_A_practical_guide_to_using_Interpretative_Phenomenological_Analysis_in_qualitative_research_psychology

Zákon o sociálních službách 2005 – ÚPLNÝ PRŮVODCE. *Sociální Revue: Sociální práce a společenské otázky* [online]. Velká Británie: Sociální Revue, 2006 [cit. 2017-07-29]. Dostupné z: <http://socialnirevue.cz/item/zakon-o-socialnich-sluzbach->

2005-uplňy-pruvodce

Etika v sociální práci. *Granty VŠERS* [online]. České Budějovice: VŠERS, 2010 [cit. 2017-07-09]. Dostupné z: <http://granty.vswers.cz/socialnisluzby/wp-content/uploads/2010/11/Etika-v-soci%C3%A1ln%C3%AD-pr%C3%A1ci.pdf>

Slovník pojmů. *Hospice.cz* [online]. Hospice.cz, 2010 [cit. 2017-07-09]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/#hospicov%C3%BD%20t%C3%BDm>

Domov sv. Karla Boromejského: Historie kongregace [online]. [cit. 2017-07-18]. Dostupné z: <https://www.domovrepy.cz/index.php/boromejky/historie-a-poslani>

Informace pro pacienty: Proč Všeobecná fakultní nemocnice v Praze? *Všeobecná fakultní nemocnice v Praze* [online]. [cit. 2017-07-15]. Dostupné z: <http://www.vfn.cz/pacienti/informace-pro-pacienty/>

O nás. *Ústřední vojenská nemocnice - Vojenská fakultní nemocnice Praha* [online]. Praha [cit. 2017-07-22]. Dostupné z: https://www.uvn.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=953&Itemid=657&lang=cs

Poslání a vize. *FN Motol* [online]. Praha, 2012 [cit. 2017-07-14]. Dostupné z: <http://www.fnmotol.cz/o-nas/poslani-a-vize/>

Nadační fond Avast [online]. Praha, 2017 [cit. 2017-07-20]. Dostupné z: <http://nadacnifond.avast.cz/spolu-az-do-konc>

PŘÍLOHY:

Informovaný souhlas k podpisu před zahájením rozhovoru

Informovaný souhlas

Byl/a jste zkontaktován/a k rozhovoru za účelem získání dat a informací pro kvalitativní výzkum k diplomové práci Bc. Michala Krče. Výzkum probíhá v rámci magisterského studia na Pražské vysoké škole psychosociálních studií. Tématem je úloha sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči a syndrom vyhoření a jeho výstupem bude diplomová práce. Diplomová práce se zaměřuje na výzkum syndrom vyhoření a vnímání smrti u pracovníků v paliativní a hospicové péči. Teoretická část bude shrnovat dosavadní literaturu na toto téma, empirická část bude vedena kvalitativními metodami, zaměřenými na analýzu vybraného obsahu. Fenomenologickou interpretativní metodou (IPA).

Vaše spolupráce na projektu je dobrovolná. Účast na projektu spočívá v nahrávaném rozhovoru, který potrvá zhruba 20 – 30 minut. Vaše identita zůstane v plné anonymitě a Vaše názory mohou být v projektu použity dle Vaší individuální citace, také žádná jména nebudou v projektu zmíněna. Rozhovor bude nahráván na digitální diktafon. Na kteroukoliv otázku můžete odmítnout odpovědět a kdykoliv v průběhu rozhovoru můžete interview ukončit. Ukončení rozhovoru a vystoupení z projektu pro Vás nebude mít žádné negativní důsledky. Vaše účast na projektu pro Vás nenese žádná rizika.

V případě dotazů týkajících se tohoto projektu se můžete obrátit na řešitele projektu Bc. Michala Krče (krc.michal@gmail.com). V případě otázek týkajících se Vašich práv jako participanta/-ky v projektu se můžete obrátit na oddělení pro vědu a výzkum PVŠPS (274 773 287 nebo vyzkum@pvspcs.cz) či na vedoucího této diplomové práce, Doc. PaedDr. Slavomíra Lacu, Ph.D. .

Svým podpisem zde souhlasíte se svou účastí na tomto projektu. Jedna kopie tohoto formuláře náleží Vám.

Jméno participanta/-ky:

Jméno řešitele projektu:

Michal Krč

Podpis:

Podpis:

Přepisy rozhovorů

PŘEPIS ROZHOVORU S PANÍ A.

Strana 1

- 1 **Tak tedy ta první otázka. Proč jste se rozhodla tuto práci dělat a jaká byla Vaše původní**
2 **motivace?**
3 Tak a teď vy to máte zaměřený na tu paliativní péči.
4 **Na paliativní péči, ano. Hospicová a paliativní péče.**
5 A já teda musím říct, že já teda jsem studovala sociální práci, ale 10 let jsem studovala u dětí
6 na OSPODu.
7 **(přítakání)**
8 Takže jsem dělala sociální práci v terénu a pracovala jsem jako kurátorka trestné činnosti dětí
9 a mládeže a tady vlastně v domově, sv. Karla Boromejského jsem, ehm, rok a půl přesně.
10 Takže tu práci s, s těmi seniory dělám rok a půl a nejenom teda se seniory, ale i třeba s našimi
11 pacienty umírajícími.
12 **(přítakání)**
13 Takže ta moje motivace pro změnu toho zaměření byla, byla asi jako nějaká prevence po
14 deseti letech prostě jako syndromu vyhoření v jedny jako, v jedny oblasti a v jedny profesi a
15 věděla jsem a mimo jiné teda tady v domově sv. Karla Boromejského jsem kdysi za studii
16 dělala praxi, v denním stacionáři, takže jsem ten dům znala a ta moje, to moje rozhodnutí proč
17 jít zrovna sem, bylo že jsem věděla, že tady ta naše sestra představená, ta sestra Konzuela, že
18 ta je opravdu kvalitní člověk, a tak nějak jsem měla jako pocit, že ta práce tady bude nějak
19 jako kvalitně dělaná. A přiznám se, že jsem v ten moment jako nepřemejšlela nad tím, že, že
20 to bude práce u seniorů, respektive jsem to věděla, ale šla jsem do toho... jo? A myslím si, že
21 trochu jako bez úplně vědomí toho co mě tu čeká, ale ehm, říkala jsem si, že to prostě chci
22 zkusit a že už tu sociální práci trochu znám, i když třeba u jako jiný cílový skupiny, ale chtěla
23 jsem prostě tu změnu udělat a bylo to taky v rámci nějaký jako mého rozvoje jít někam dál.
24 **To asi byla velká změna teda oproti tomu OSPODu...?**
25 No... to jo (smích)... To byla velká změna. Ale co je podobný, že tady se stejně jako na tom
26 OSPODu vedou rozhovory s rodinami. Jo a s tou rodinou pracujete na tom, co se s tím jeho...
27 s jejich příbuzným bude dít a to je vlastně úplně totožný jako na tom OSPODu s těma dětma.
28 Tam zase jako plánujete tu péči o to dítě a tady plánujete péči o seniora. Jak ta péče bude
29 vypadat, pokud to teda není samozřejmě jako ehm člověk umírající ale i tak to plánujete, jo?
30 Plánujete, jakoby jaká ta diagnóza je, jestli jí ten člověk ví, to je myslím tady naše velký téma,
31 a čímž se teda trochu dostanu jako k tý paliativní péči. Velký téma pro nás je, že často
32 přijímáme pacienty, u kterých víme, že jsou vážně nemocní, terminálně a oni to nevědí z tý
33 nemocnice.
34 **Aha. A jak se to stane?**
35 Lékaři jim to často neřeknou a my to víme a přijímáme pacienta s tím, že ehm, ho tady tak
36 zvaně doopatrujeme a uděláme pro to nejlepší, co můžeme. Ale ten člověk to neví... a
37 vlastně jako naši lékaři, protože oni to berou na sebe a myslím si, že je to správný, že nikdo
38 jiný tuto informaci říct nemůže, tak naši lékaři pak prostě na sebe hned na začátku toho příjmu
39 berou to, že vlastně jako říkají tomu člověku, jako jaká ta péče naše tady bude, jak bude
40 vypadat a jak bude zaměřená. A třeba zrovna včera jsem tady měla rodinu, která... sem žádala
41 o přijetí pro tatínka a je to vážně, vážně onkologicky nemocný pán a on to neví, že ta léčba
42 onkologická bude ukončená, a protože tu seděla manželka a snacha, která je sama lékařka, tak
43 já jsem se jim vopravdu snažila pečlivě a poctivě vysvětlit, proč je důležitý, aby ten člověk
44 vod toho lékaře, kterej léčil a kerej rozhod o tom, že léčba bude ukončena, proč to ten člověk
45 má vědět.
46 **(přítakání)**
47 Tady je možná dobrý říct, že jsme církevní zařízení, máme tady duchovní péči a že, ehm,
48 nějak jako se snažíme pracovat i s tím ... s tím odchodem toho člověka jako jakoby ze světa, v

PŘEPIS ROZHOVORU S PANÍ A.

Strana 2

1 tom smyslu nějakýho jako smíření se, třeba včasného rozloučení, a že je to pro nás nějak jako
2 hodně důležitý a tohle když ten člověk neví a nemá čas si prostě nějak ty svoje věci urovnat,
3 tak nám to přijde jako ... jako škoda z lidského hlediska a takový velký napětí z toho
4 duchovního.

5 **Dobře, děkuju. Jestli můžeme druhou otázku... Změnila jste za dobu, co tuto profesi**
6 **vykonáváte, říkala jste, že to bylo, že tady děláte rok a půl, tak jestli se změnil nějak Váš**
7 **pohled na smrt a na umírání?**

8 Pro mě osobně asi ano, já jsem se vždycky jako s tématem smrti strašně špatně vyrovnávala a
9 neříkám, že se mi to dělá jednoduše, teďko, ale, tohle prostředí toho duchovna mi nějak jako
10 pomohlo v tom, že nějak jakoby mám pocit, že prostě tyhle věci se dějou, že to k životu patří,
11 a že se to dá zvládnout jako důstojně, ten vodchod toho člověka. Důstojně jak pro něj, tak pro
12 ty pozůstalý... tak...

13 **Dobře. A když děláte teď ten rok a půl tuto práci, zažila jste za tuto dobu nějaké slabší,**
14 **nebo těžší chvílky?**

15 (smích) Tak určitě. Já si nějak jako, nebo..., prostě si myslím, že každé máme něco co se nás
16 prostě jako dotýká, jo? A že prostě se tady s tím potkáte a že se tady potkáte jednak prostě s
17 velkým počtem lidí, který prostě tady umírají a nějak to jako unesete, ale víte, a třebas prostě
18 víte, že toho člověka sem s tím jako přijímáme... jo? A tak víte, že to tak prostě jako bude. A
19 pak prostě se, ehm, jako ten příběh toho člověka vás dotkne nějak osobně, nějak to prostě
20 znáte, je tam nějaké jako společný pojítko, společnej jmenovatel a to se vás samozřejmě
21 dotkne daleko víc. A takže... takže já si myslím, že ty slabší chvílky jsou samozřejmě jednak
22 v tom, když tam máte s tím příběhem, když se vám nějak propojí s vaším osobním životem a
23 jednak se taky může stát, že prostě si na toho člověka prostě zvyknete za tu dobu, co je tady,
24 máte ho rád, a prostě těžko se s ním rozloučíte a vůbec to není váš příbuznej, ale prostě ste se
25 s ním nějak jako napojil a, a to si myslím, že jako se nám jako bude dít, protože jsme lidi, jo?
26 Já si teda trošku myslím, možná je to moje obrana, ale trošku si myslím, že kdyby se nám tyto
27 věci neděly, takže jsme stroje... jo?

28 **(přítakání) To nejspíš ano.**

29 A spíš co třeba já jako, vo co já se snažím, nějak jako, když už se mi to stane, tak s tím nějak
30 jako pracovat a to teda musím říct, že v tom mě teda hodně pomáhají kolegyně. Jsme tu tři a
31 mě hodně pomůže, že jim to třeba můžu říct, ať už třeba tady v kanceláři, nebo prostě si tady
32 sedneme ven do atria na voběd, nebo máme taky supervize a jako sdílíme to tam, to mi jako
33 hodně pomáhá.

34 **Takže to už jsme přešli rovnou k tomu dalšímu - máte ještě nějaký další způsob**
35 **psychohygieny, nebo duševní hygieny, kterou vlastně máte v těch těžkých chvílích, když**
36 **je tady zažíváte?**

37 Ano, ano. No tak tady v domově si myslím, že je naprosto klíčový, že jako, jako pro mě jsou
38 ty kolegyně fakt nejen supr kolegové, ale prostě supr jako lidi.

39 **Ano...**

40 Že kdyby to tak jako nebylo a neměla bych, nemohla bych se vo ně vopřít, jo? Tak, tak si
41 myslím, že k tomu to neunýst, eventuelně vyhořet, jako je mnohem blíž... jo? Takže asi jako
42 fakt jsem měla kliku... jo? A tak to je z toho lidského hlediska a z toho kolegiálního, prostě
43 mít jako ty kolegy takový že si to s nima prostě můžete říct. A co sme rádi, a to tak bylo když
44 jsme sem všichni nastoupily, protože jsme tu všechny tři jako relativně krátce. Kolegyně,
45 která tu teda dneska není, ta tu je rok a tři-čtvrtě. K. tu je taky rok a tři-čtvrtě v podstatě a já
46 jsem tu ten rok a půl... a když už jsme sem nastoupili, tak tu fungovala supervize... jo? A
47 nějak jako si ji držíme a funguje to tady dál a máme mysim si dobrou supervizorku a fakt to
48 pomáhá. Pomáhá to jako ty věci těžký jako sdílet a mluvit o nich a třeba i nějak je poposouvat
49 aby to bylo i jinak a líp.

PŘEPIS ROZHOVORU S PANÍ A.

Strana 3

- 1 **(přítakání)** Tato supervize je podpora ze strany zaměstnavatele. Máte nějakou vy osobní
2 **formu relaxace?**
- 3 Hmm, tak osobní formu... , tak já většinou, když mám napětí, tak jako jdu ven jdu do
4 přírody, jo? Jdu jako fakt jako nějak se teda jako porovnat ty svoje věci a to dělám jako v
5 soukromí i takhle. To prostě nějak potřebuju být jako sama se sebou a to mi asi pomáhá no.
- 6 **A nosíte si občas nějaké ty problémy domů, nebo umíte odlišit ten profesní a osobní, ehm,**
7 **život? Jde to vůbec?**
- 8 Jasně že si to nosim domů... nosim. Jo. Co si spíš myslim, a to je jiná asi věc, že si nosim
9 domů jako práci, kterou si jako dodělávám. Dodělávám si papíry, nebo jsem tu prostě dýl v tý
10 práci, takže asi v tady, ale to je fakt specifikum našeho prostředí, nějak jako se mi líp snáší
11 jakoby ty osudy těch lidí. Ale tím jak my jsme hodně u těch pacientů a jsme hodně jako u těch
12 lidí a jsem hodně v těch jejich příbězích, tak jako pak nám rostou ty papíry.
- 13 **(přítakání)**
- 14 A ty jako někdy někdo musí udělat. Takže většinou jako to co si nosíme domů jsou většinou
15 ty papíry... jo? A s těma příběhama nějak se mi, jako nosim si je domů taky. Taky. Ale nějak
16 se mi to jako, jako líp zvládá tím, že fakt tady ten tým máme jako kvalitní.
- 17 **(přítakání)** Dobře. To je výborné slyšet, že se můžete opřít o kolegyně. Já vám děkuji za
18 **rozhovor.**

PŘEPIS ROZHOVORU S PANÍ B.

Strana 1

1 **Takže, ta první otázka zní, proč jste se rozhodla pro tuto práci a jaká byla vaše původní**
2 **motivace se rozhodnout?**

3 Tak, já vlastně mám vztah k ... se seniorama už vodjakživa, nebo vodjakživa... co já si
4 pamatuju. Od 18 jsem začala pracovat jako dobrovolnice v LDNce jedny velký nemocnice a
5 tam jsem pracovala asi několik let. Tam už jsem se setkávala prostě se stářím a se smrtí jako
6 docela často. A v podstatě od té doby, už i moje školy, všechno bylo směřovaný vždycky jako
7 na práci se starými lidmi, takže s tím i teda určitě vždycky souvisí i to umírání a, ehm,
8 vodjakživa jsem věděla, že prostě se seniorama (smích) musím pracovat, že nic jako jiného
9 asi, asi to nemůže bejt. Dělal jsem krátce v jednom domově pro seniory, tam mě to nějak
10 nevyhovovalo, potom ještě předtím teda jsem dělala osobní asistentku u seniorů v jejich
11 domácím prostředí a potom teda jsem dělala v Motole v nemocnici jako sociální pracovníci,
12 kde to bylo vopravdu, jako široká práce od malých, po staré lidi a tam teda pro mě bylo
13 možná nejtěžší, když tam šlo o umírání dětí.

14 **(přítakání)**

15 To jsem teda jako vopravdu těžce zvládala. Tak mám pocit, že když je to starý člověk, tak se s
16 tím každý, nebo teda já určitě, líp vyrovnám a ... ehm, patří to k životu. Tak to vnímám. A
17 proč jsem se rozhodla dělat tady v domově sv. Karla Boromejského? Měla jsem dlouhou
18 pauzu, byla jsem dlouho na mateřský dovolený s dětma, a pak jsem hledala nějaký prostředí,
19 trochu jako s duchovnem, kde sem cítila, že budu mít podporu a takovej dobrej start jako do
20 nový práce... Takže tak,

21 **(přítakání) Vy jste říkala, že děláte zhruba od 18 let se starými lidmi. Změnil se váš**
22 **pohled na umírání a na smrt po dobu, co jste dělala přímo v paliativní péči, než**
23 **předtím?**

24 Určitě ano, protože, když, ... jako mladá (smích)... V osmnácti, já nejsem stará, ale je mi už
25 třicet pět. Jako mladá, když mi umřela pani, za kterou jsem chodila a nebyla to teda seniorka,
26 ale chodila jsem za ní třeba rok, rok a půl jako dobrovolnice, tak jsem to velice špatně jako
27 nesla a teďka když pracuju tady v tomhle prostředí, tak si myslím, že to umírání tak nějak
28 nesu líp a že k tomu mám i jinej, jinej vztah si myslím. Protože nějak předtím jsem cejtla, že
29 ta ... nebo měla jsem pocit, že ta smrt jako vlastně je zlá, že nepatří do života, že je to něco
30 traumatického. Teď mám čím dál tím větší pocit, že tady dělám, ehm, v domově, že to umírání
31 vlastně součást našeho života. My se narodíme, jednou umřeme, umřít musíme a pak záleží na
32 tom, jak umřeme. Takže... určitě jo.

33 **(přítakání) Rozumím. Jak se v práci cítíte? Zažíváte někdy nějaké slabší, nebo horší**
34 **chvilky? Pokud ano, jak to zvládáte?**

35 Určitě, těch slabších i těžkých chviliek mám, mám dost hodně (smích). Někdy je těžký se
36 vyrovnat vlastně s těmi příběhy těch lidí, těch rodin, protože to s nima sdílíte a od začátku v
37 podstatě jde o to, jak se toho celý tým chopí a jaká je ta podpora nejenom těch lidí, těch, těch
38 umírajících, příbuzných a i vlastně celého našeho týmu se to týká... No, no... horší chvilky
39 mám určitě.

40 **(přítakání) A jaká je vaše forma relaxace při těch horších chvílích?**

41 Tak v podstatě když mám nějakou těžkost, tak to sdílím tady s kolegyněma v rámci týmu a i
42 třeba na oddělení se sestřičkama, některýma, protože se mi s některýma z nich pracuje velice
43 dobře a komunikuje. A ... ehm, jak relaxuju, tak to potom, jednak, že si to tady odžiju, nějak
44 si to vyřikáme, jednak taky máme práci, která je podporovaná supervizí ze strany
45 zaměstnavatele, a pak teda, osobně, ehm, já vycházím do lesa (smích), když, když potřebuju
46 prostě vypustit třeba těžkosti. Zbavit se nějakýho stresu, tak, tak je to příroda určitě, co mi
47 pomáhá.

48 **Vy jste zmínila, že ze strany zaměstnavatele máte možnost supervize. Je ještě něco, co**
49 **vám zaměstnavatel poskytuje jako paliativnímu týmu?**

PŘEPIS ROZHOVORU S PANÍ B.

Strana 2

- 1 Ehm, tak já si myslím, teď mě v podstatě napadá jenom taková jako... „jenom“. Já říkám
2 jenom, ale je to vlastně taková podpora jakoby celého našeho týmu, abychom dokázali
3 společně nějak komunikovat a pracovat, ale asi zásadní je ta supervize si myslím.
- 4 **(přítakání) A vůbec celkově v celém paliativním týmu, který zahrnuje například i**
5 **duchovní, nebo sestřičky, lékaře,... tak to se vám pracuje v tomto kolektivu jak?**
- 6 Tak... vono to záleží hlavně na osobnosti toho člověka, takže samozřejmě s nějakou
7 sestřičkou to úplně není ideální, ale já mám naštěstí to štěstí (smích), že mám třeba paní
8 doktorku, se kterou spolupracuju, a která je vopravdu výborná, citlivá a dokážem prostě se
9 domluvit na všech věcech a to mě teda vyhovuje. Určitě ta podpora toho celého týmu.
- 10 **(přítakání) Dobře. Já vám mockrát děkuji za rozhovor.**

PŘEPIS ROZHOVORU S PANÍ C.

Strana 1

- 1 **Začneme tedy otázkou, proč jste se rozhodla pro tuto práci, jaká byla vaše původní**
2 **motivace?**
3 No, motivace byla celého týmu. My jsme v rámci Všeobecné fakultní nemocnice, máme tady
4 dva týmy, které podaly žádosti o podporu firmy Avast. Oba týmy teda vyhrály a dostaly
5 podporu na rok. Finanční. To znamená, že jsme byli, nebo jsme součástí obou těch týmů,
6 takže spíš to nebyla naše aktivita, ale byla to aktivita celé nemocnice.
- 7 **Dobře. A vaše osobní motivace, proč jste se rozhodla pro tuto práci?**
8 Protože si myslím, že tady paliativní péče v nemocnicích vůbec není a nebyla, takže jsme
9 takovými si myslím průkopníky určitě.
- 10 **Jak dlouho pracujete, jakou máte praxi v paliativní péči?**
11 No, ... v paliativní péči vlastně od vzniku hospiců. Hospice začaly vznikat koncem, nebo
12 začátkem devadesátých let, takže od těch devadesátých let.
- 13 **A změnila se za tu dobu, co tu profesi vykonáváte, váš pohled na smrt, nebo vnímání**
14 **smrti?**
15 Ehmmm, určitě... Smrt vždycky pro každého je takový jako tabu, nebo ehmmm, že se bojí
16 třeba o tom mluvit, jak by si představoval ten člověk. Určitě mluví se o tom nejen v rámci
17 toho multidisciplinárního týmu, ale i s tou rodinou se otevírá ta otázka, takže já si myslím,
18 že... jo.
- 19 **Ano. A jak vy vnímáte smrt, jestli byste to vlastními slovy nějak mohla popsat?**
20 Já smrt vnímám osobně, že je to... že určitě čeká každého. To znamená, že to není nic, čeho
21 bysme se měli bát. Vnímám ji tak, že... neštěstí nechodí po horách, ale po lidech. To znamená,
22 že se to může stát každému a není to nic, co by nás muselo nějak vykolejit. To znamená, tady
23 jde o tu dobrou smrt. Abysme udělali v rámci i té péče, i toho zajištění pro toho pacienta
24 úplně vše, aby i ta rodina se s tím dovedla... lépe smířit.
- 25 **A cítíte v paliativní péči občas nějaké slabší, nebo silnější chvílky?**
26 Určitě. Slabší chvílky to jsou, když, určitě, když je to někdo mladý, když umírá, když je to,
27 ehmm, nebo ta rodina, ehm, velká rodina špatně to snáší. Špatné chvílky jsou, i když
28 zařizujeme následnou paliativní péči po, to znamená, že pacient si třeba nepřeje, aby věděla
29 jeho rodina jeho smrtelnou diagnózu a naopak. Když rodina nechce, aby pacient byl
30 informovanější o konci, nebo už definitivně, že už se nebude léčit, takže to jsou ty chvílky, kdy
31 je to těžký. Ale je to spíše, čím je ten člověk mladší, tak je to, tak je to těžší.
- 32 **(přítakání) Ano. Jaká je Vaše forma relaxace v těchto chvílích?**
33 Ehmmm, že si o tom... můžeme promluvit, mezi sebou.
- 34 **V rámci paliativního týmu?**
35 Hmmm (souhlas), jako sdílení, sdílení tý dobrý, nebo špatný smrti.
- 36 **Aha. Stává se vám, že si některou z věcí z práce nosíte domů, nebo do osobního života?**
37 Ne
- 38 **Umíte rozlišit ten osobní a pracovní život?**
39 Ano
- 40 **Ještě jsem se chtěl zeptat, jak vypadá forma podpory ze strany zaměstnavatele?**
41 Ehm, zaměstnavatel je tomu velmi nakloněn... Jako paliativní péče v nemocnicích, určitě. I
42 když je to jako docela trošku problematický, protože, ehm, já jsem člen týmu na
43 nefrologickém oddělení Strahov, kde jsou dialyzovaný pacienti. To znamená, že když ty
44 pacienty známe leta letoucí, kteří se tam dialyzují, takže když už... dojde ke zhoršení stavu a
45 dojde k tomu konci a odpojení dialýzy, takže už se známe i s těma pacientama, s rodinou,
46 takže je to trošičku jednodušší. Tadleťa paliativní péče v areálu nemocnice má zase ten, mám
47 hrozně těžkou tu úlohu. Chodit vlastně mezi, na kliniky, kde jsou paliativní pacienti a vlastně
48 říkat kolega kolegovi, doktorům, jak, co by měli dávat a neměli a každý teda na to má jinej
49 náhled, a takže si myslím, že to bude ještě nějakou dobu trvat.

PŘEPIS ROZHOVORU S PANÍ C.

Strana 2 |

- 1 (přítakání) **Ano. A nějaká forma té podpory od zaměstnavatele, třeba supervize, nebo**
2 **jiné, to máte k dispozici?**
3 (přítakání) –ehm, máme tady kaplana nově. Takže na interním oddělení Strahov jsou
4 supervize, dochází... dle potřeby. Ale je fakt, že byly zatím ty supervize dvě, tuším, dvě byly.
5 Ale, ehmmm, já si myslím, že zatím teda, že v rámci toho multidisciplinárního týmu nás je, ten
6 základ je, tuším, že nás je deset. Ale ten rozšířený má kolem patnácti, sedmnácti lidí, že, že,
7 máme tam i psycholožky, že pokud je opravdu nějaký problém v rámci nějakého sdílení, nebo
8 nějaké problémy, že si to prostě sami vyřešíme.
- 9 **Aha. To jsme dobře navázali na poslední otázku, jak se vám pracuje v paliativním týmu?**
10 **Ted' nemyslím jen v rámci sociálních pracovníků, ale vůbec jako celkově včetně lékařů,**
11 **sester, a...**
12 No my jsme vždycky jako sociální pracovníci, musím říct, že jsme byli takový jako chudobky,
13 a že pořád jako jsme byli na takovém konci vývoji a nutriční terapeuti a za poslední léta se to
14 myslím hrozně změnilo. Že i oni si uvědomují, co vlastně děláme. Že to není jenom, že podat
15 nějakou žádost do léčebny, nebo podat nějaký příspěvek, ale že to je i o komunikaci s tou
16 rodinou, o těch znalostech, který máme, protože na to se nabalují různý, různý problémy,
17 který se nevlze do žádných šablon. Takže musím říct, že, ehmmm, velmi dobře a že ten
18 paliativní tým, že v každém tom týmu je několik lékařů, několik sester...
19 **Dobře, tak já vám moc děkuju.**
20 To je všechno?
21 **Ano, děkuji.**

PŘEPIS ROZHOVORU S PANÍ D.

Strana 1

- 1 **Dobry den. Já bych se vás chtěl tedy zeptat na pár otázek. První je, proč jste se rozhodla**
2 **pro tuto práci, jaká byla vaše původní motivace pracovat v paliativním týmu?**
3 Ehmmm, jde teda stále o sociální práci?
4 **Jde o sociální práci, ano.**
5 O sociální práci... Tak, začnu úplně od začátku já jsem vlastně pracovala, ehm, osum..., no,
6 jak dlouho, osum-a-dvacet let jako sestra u lůžka, jo? Protože tam, odtamtad se to odvíjí i to
7 rozhodnutí k tý sociální práci a péči o umírající a práci s rodinami a tak dále jo? Takže, dělala
8 jsem na všech pozicích od intenzivní akutní následné péče v pozici sestry i pozici jako
9 vedoucího pracovníka a tak dále, a ta, ehmmm, chyběla mi v tý práci toho zdravotníka
10 komplexnost péče.
11 **(přítakání) Aha. Jak tomu mám rozumět?**
12 Vždycky jsem to takhle vnímala, celoživotně. A pak jsem se rozhodla, teda, že si dostuduju
13 sociální práci, protože jsem prostě viděla, že je jako třeba vidět, vidět toho člověka jakoby dál,
14 než na jeho diagnózu a léčbu a tak dále. Jo?
15 **(přítakání) Ano.**
16 Takže... tohle, a pak jsem ještě studovala magisterskou etiku. A protože jsem věděla, že prostě
17 etických otazníků kolem toho je, jaksi spousta.
18 **(přítakání) Aha.**
19 No, a tady vlastně tu práci sociálního pracovníka dělám deset let, vlastně od začátku co tu
20 jsem, prostě jsem se snažila tady tu sociální práci v nemocnici postavit na tu úroveň, kde jsme
21 tedy teď, což si myslím, že se podařilo. Celou dobu vlastně usiluju o vznik paliativního týmu
22 v nemocnici, ale vlastně se to podařilo až ve chvíli, kdy, hmmm, kdy nám to umožnilo, tedy,
23 když jsme byli vybráni do projektu Avast, spolu až do konce, jestli jste o tom něco slyšel?
24 **Ano, zrovna včera jsem měl rozhovor s paní z Všeobecné Fakultní Nemocnice, ta taky**
25 **zmiňovala Avast.**
26 No, takže tam... a tím vlastně, jak se nastavily podmínky pro to, že ten paliativní tým mohl
27 vzniknout, a že teda funguje jak funguje ve věci teď. Tak to je tohle. Vždycky, teda celou,
28 celou dobu mé profesní dráhy, tedy skoro čtyřicet let, jsem se setkávala prostě s umírajícími.
29 S rodinami ty situace byly jako velice nelehký. Byli to mladí lidi, že jo a i s těmi reakcemi
30 rodiny a celou dobu jsem si uvědomila, jak špatně na tom ... špatně v tý společnosti jsme..., v
31 týchle oblasti. Jednak neumíme pracovat s umírajícími, neumíme mluvit o smrti, neumíme
32 mluvit s těma rodinama, neumíme je podpořit, a, ehmmm, tam jsem, tam to vidím jako pořád
33 eště, jako velkej problém. I když se to asi hodně posunulo. Tak, to jsem si vybrala a ta
34 motivace to zlepšovat a prostě na tom pracovat a jako si to jaksi trvá stále. Co byste chtěl jako
35 konkrétně vědět, abych tady dlouho nevyprávěla jo? Ta motivace je jednoznačná prostě v tom,
36 že vidím, že komplexní, komplexní pohled na člověka jednoznačně i ze strany sociálního
37 pracovníka ta psychosociální podpora, psychosociální podpora rodiny a provázet je, provázet
38 je vlastně během celého toho pobytu v tý nemocnici a pak je teda předat do péče. Do péče
39 buď tedy hospicového zařízení, nebo mobilního hospice, nebo prostě nějakých služeb, kde
40 prostě bude opravdu maximálně pečováno o toho člověka i o tu rodinu. Jo?
41 **(přítakání) Ano.**
42 Tak, včetně tý duchovní péče, která prostě byla opomíjená, jo? Duchovní péče, psychologický
43 péče a tak dál. A když, když toto není možný uskutečnit, tak aspoň dát kontakty, aby se měli
44 kam obrátit, ale myslím si, že apriori ten úkol, ten první úkol, ehm, je tady, protože vlastně ten
45 sociální pracovník s tou rodinou po celou dobu tý hospitalizace jako nejvíc pracuje. Jo? Pak
46 se dostaneme k týmu později... Ehmmm, co byste chtěl? Kdyžtak se ptejte...
47 **Budu, budu. Takhle to je úplně úžasný. Já kdyžtak do toho vstoupím, pokud bych nějak**
48 **potřeboval.**
49 Vstupujte, vstupujte...

PŘEPIS ROZHOVORU S PANÍ D.

Strana 2

- 1 **Říkala jste, že máte opravdu velkou praxi. Jak jako sestra, tak jako sociální pracovnice.**
2 **Změnil se za tu dobu, co tu profesi vykonáváte vlastně v té sociální práci, v paliativním**
3 **týmu, váš pohled na smrt a umírání? A popřípadě jak se změnil ten pohled?**
4 No, ještě abych to nějak..., ehmmm, já jsem to vždycky tak nějak jako měla, měla nastavený
5 příkladem z té rodiny. A protože jsme se vlastně starali o mý jaksi prarodiče společně,
6 společně se svými rodiči a umožnili jsme jim už tenkrát jaksi umřít v domácím prostředí,
7 takže já jsem ten příklad jako vždycky měla a vždycky i k té smrti, nebo k tomu umírání jsem
8 přistupovala s nesmírnou jako úctou jo?
- 9 **(přítakání) Ano.**
10 A..., takže to, to je jaksi, jaksi jako neměnný, a to je tak celou dobu. A jestli se za to, za tu
11 dobu, ehm, ten pohled se jako nezměnil, ten je pořád stejnej. Naopak to ještě ve mně vyvolává
12 jako daleko, daleko silnější pocity. Že by ta společnost, ehm, s tím problémem měla víc
13 pracovat. Měla by tam bejt ta celospolečenská výchova, mluvit o tom aby, ehm..., aby se
14 člověk dokázal vžít do role těch, vlastně druhých, jo? A, a co teda vidím jako hlavním
15 přínosem tím vznikem toho týmu, myslím si, že je to naprosto něco, něco, něco úžasnýho.
16 Aspoň já to tak vnímám, protože, žejo, to sdělení pravdy, ta práce s tím člověkem, to byla
17 vždycky otázka ze strany třeba lékařů v letu na chodbě. To sdělení nebyla, nebyl tam prostor
18 pro vyjádření pacienta, nebyl tam prostor pro sdělení rodiny, nebyl tam prostor pro podporu,
19 čili v tomhleto týmu teď vlastně se to posunulo tak, že sedíme s klientem, sedíme s rodinou,
20 ehm, sedí tam prostě vždy psycholog u toho, protože nikdy nevíme jaká třeba ta reakce,
21 reakce bude a máme s tím neskutečně dobrý zpětný vazby. Vlastně devadesát procent, já
22 nevím, z těch asi sto-padesáti co jsme měli v péči za ten rok jako práci týmu, tak vlastně
23 devadesát procent těch rodin je vlastně překvapených, že si na ně někdo udělá čas, že se ptá
24 "Máte otázky? Chcete něco vědět? Je to pro vás těžký?"... Psycholog to s něma rozebere,
25 jednak teda i tam u toho, v rámci té schůzky společné, kdy lékař řekne pravdivě klientovi,
26 pokud je toho shopen a vnímá, i rodině, jaká je jeho diagnóza a říká to velmi citlivě, ale říká
27 to tak, aby to bylo prostě jednoznačný. Jo?
- 28 **(přítakání) Ano.**
29 A vlastně určitě to vždycky trvá tak hodinku, aby ta rodina měla možnost i vyjádřit své
30 emoce. Aby měla možnost vyjádřit všechny své otázky, aby se mohla zeptat na bolest, když,
31 ehm, když vlastně, ehm, potřebujou a třeba chtějí to vědět, pozveme i farmakoložku, aby jim
32 vysvětlila ten proces tý bolesti, jo? Když je potřeba třeba, pozveme nutriční terapeutku i do
33 toho týmu, že ta rodina se ptá "Jak bude jíst, jak bude přijímat?" a tak dále, jo? Všechny tyhle
34 věci jim umožníme a hlavně v klidu, nikdo nespěchá a maj k tomu ten prostor a vlastně když
35 ta schůzka s tím lékařem jakoby skončí, ta základní, tak tam zůstávám já a zůstává tam
36 psycholožka a vlastně já pak radím už ty konkrétní, nebo doporučuju ty konkrétní. Ptám se
37 jich, jestli mají možnost domácí péče, nebo hospicová péče, rozebereme to v klidu, a vlastně i
38 s tou psycholožkou jim to pomáháme nějakým způsobem jako všecko v tu danou chvíli ustát.
39 A ta psycholožka vlastně s tou rodinou i pracuje v průběhu hospitalizace jo? I s tím klientem,
40 pokud je to potřeba, takže v tom já vidím obrovské přínos a vlastně tím vznikem, tak já
41 vidím ten přínos, nejen sama, sama v sobě jak se to vlastně teda posouvá a doufám, že bude
42 posouvat ten přístup. Ale tím, že se to děje, tak bych řekla to okolí, těch oddělení, jako vlastně
43 ten personál se tím jakoby mění, jo? Protože vidí, že to lze dělat jinak?
- 44 **(přítakání) Rozumím.**
45 A tak si myslím, že je ten vplat, že vlastně se ten způsob té práce s umírajícím, ... s
46 umírajícím člověkem se vlastně někam posouvá, jo? I mezi další...
47 **A zabýváte se třeba nějakou následnou edukací po smrti toho blízkého té rodině, když**
48 **oni třeba potřebují nějaký právní otázky zodpovědět, umíte je nasměrovat?**
49 Umíme je, samozřejmě, to všechno jako děláme. Oni se i... někdy se i ptají, někdy se neptají

PŘEPIS ROZHOVORU S PANÍ D.

Strana 3

1 samozřejmě, tady většinou musíme nejdřív zpracovat ten aktuální stav, když se dozvědí tu
2 diagnózu, která je jaksi už neléčitelná a je tam zahájena paliativní péče. Takže tam se pracuje
3 s tím a pak samozřejmě s nějakou další, další komplexní péčí. Samozřejmě když je, když jde
4 ten člověk do mobilního, do terénní, s teréním-mobilním hospicem domů, tak tam mají
5 sociálního pracovníka, duchovního. Takže ty odkazy jim hned dám, vše jim hned poradím,
6 vlastně že oni pracují s tou rodinou i posléze, jo? A v hospicu vlastně totéž, jo? Ale oni mají
7 na mě kontakt a já jim vždycky říkám "Kdykoli budete potřebovat, i když tady váš blízký už
8 prostě nebude hospitalizován, nebude v nemocnici, kdykoli mě můžete zavolat. Já Vám
9 poradím všechno co budete potřebovat". Takže oni vopravdu, oni vopravdu se ozvou, a hlavně
10 my jim dáváme ty kontakty a prostě ten psycholog s nima pracuje celou dobu. Když se to
11 úmrtí stane tady, tak samozřejmě je tady právě určen psycholog, kdyby, když je problém, tak
12 ten s tou rodinou pracuje, jo?

13 **(přítakání) Ano.**

14 Právni otázky, klidně, když ten člověk zemře tady, tak už na oddělení vědí, že odkazují na nás,
15 jo? Taže jim tyhle věci všechny jsme schopni, ehmmm, schopni poradit. Tam je jen
16 problém, když ten člověk jako někam jinam, ale dostanou kompletní vlastně informace.

17 **Dobře, dobře děkuju. A jak se vám vlastně do práce chodí? Jak se v ní cítíte? Zažila jste**
18 **nějaké slabší chvílky, nebo horší chvílky za dobu toho, té práce v té paliativní péči?**

19 Jako, myslím si, že by bylo, jako že by bylo asi úplně nenormální, kdyby člověk nezažil těžký
20 chvílky a... samozřejmě jako ... vnímám tu práci jako, jako velmi dobře, velmi dobře, v tom
21 týmu se cejtím velmi dobře. Vidím v ní jaksi nezastupitelnou roli a jako prostě úplně
22 rovnocennou jako ti ostatní, ale myslím, že je to i na osobnostním nastavení, protože prostě ...
23 vždycky to jakoby vnímám bolestně, ne že bych se tím zahltila, to jako s tím už jako člověk
24 nějak umí pracovat. Za čtyřicet let práce (pousmání). Ale, ale vždycky to cejtím jaksi, jaksi
25 bolestně v rámci vztahů, třeba k nějaký tý rodině. Vždy, vždycky o tom přemejšlim a vždycky
26 nějakým způsobem mi to v tý hlavě uvízne a určitě si to nějak nosim, nosim domů a třeba o
27 tom přemejšlim, ale tím, že mám spousta relaxačních jako mechanismů, tak samozřejmě to
28 vopravdu člověk nemoh dělat dlouho no. Ale vždycky z toho mám dobrej pocit, že to takhle je
29 jako správně, ale ty, ehmmm, bolestný chvílky jsou v podstatě skoro pokaždé. Někdy je to,
30 někdy je to vlastně horší, když je to třeba mladej člověk, kterej má malý děti, jo? A teď
31 vlastně tam vy jste s tou rodinou, jste tam s tím manželem, rodičema eště, že jo, tak jako,
32 ehm, je to velmi těžký, je to velmi těžký, jo?

33 **Co děláte třeba pro to aby, aby se ty těžké chvíle vás nějak hlouběji nedotkly? Nějakou**
34 **formu duševní hygieny mám teďka na mysli, nebo...**

35 To já..., jednak, jednak prostě jsem vě-věřící, jsem křesťan, takže ta víra je, hmm, jako,
36 hmmm pro mě má jako obrovskej samozřejmě smysl. Ale, ale, zase vim, že to nestačí, jo?
37 Takže mám spousta jako relaxačních... Jednak mám super rodinný zázemí, že jo. Tři děti, št-
38 pět vnoučat a skvělýho manžela, celoživotního partnera, kde mám úžasný zázemí, kde i prostě
39 i-i prostě nějak je jako svůj. Klíčovej pocit já mu můžu sdělit, navíc on je lékař, takže, takže si
40 můžeme nějak rámcově povídat i o tý práci a on je taky velmi empatickej, takže, takže tu
41 vyposlechne, takže nějaký i takový věci, který potřebuju ze sebe dostat. Tak jako tam prostě
42 mám tu možnost a navíc mám teda spousta jako sportuju dost a mám určitý sporty, který mi to
43 pomůžou jako i zvládat. Jako čili těch věcí je jako víc. Ta rodina, ty relaxační mechanismy,
44 myslím, ehm, ta, ta, ehm, ta víra. Vždyť, ehmmm já vlastně nevím... Rodina, víra, sport, další,
45 jiný zájmy, který mi tohle vlastně pomůžou překlenout, že, já jako vlastně za čtyřicet let jsem
46 neměla vlastně, byla jsem spoustakrát unavená, ale nikdy jsem neměla pocit vyhoření.

47 **(přítakání) Aha, tak to je úžasné.**

48 Myslím za cejlech čtyřicet let, že jsem ten pocit neměla. Vždycky mám pocit smyslu, ten jsem
49 měla vždycky.

PŘEPIS ROZHOVORU S PANÍ D.

Strana 4

- 1 **To byla ta vaše forma relaxace a toho co vám pomáhá. Co zaměstnavatel, poskytuje vám**
2 **nějaké supervize, nebo nějakou podporu?**
3 Jako máme supervize, musela jsem trochu teda vynutit, takže my jako, my jsme sociální
4 pracovníci. Jsme si vědomi, že ty supervize teď máme zase v září a teď vznikem paliativního
5 týmu vlastně ta supervize vzniká jako speciálně ještě pro ten paliativní tým. Já jsem si to jako
6 vynutila, ne jako kvůli paliativnímu týmu, ale vlastně, ehm, kvůli té humanitní službě. Aby
7 všichni mohli, ehm, ventilovat prostě své problémy, jo? Takže, ehm, ale konkrétní supervize
8 bude vlastně, nebo teďka už bude v rámci toho paliativního týmu a bude specifickéj
9 supervizor teda jo, pro paliativní tým, což jako je, což je dobře. Jinak myslím si, že
10 zaměstnavatel to jako klobouk dolů, jednak, jednak vnímá veškerý jako pozitivní kroky ke
11 zlepšení péče a tam teda vlastně i v rámci těch deset let, nejen paliativním týmu, ehm, tam,
12 ehm, vlastně jsem já jako vedoucí humanitní služby. To vopravdu mohla vystavět a ve všem
13 mi ten management. Ta moje nadřízená jako náměstkyně pro nelékařské profese, ehm, ta
14 prostě, ehm, tu vizi má podobnou a vlastně chce, aby ta péče vopravdu byla i v týchle oblasti
15 kvalitní. Takže tam mám tu zelenou, naprosto. Takže i když je problém, máme tady i klinický
16 psychology za nima i člověk může přijít, jsou tam vyhrazený i psychologové pro personál.
17 Máme tady kaplana, za kterým můžeme přijít, když je problém, nebo když prostě se cejtíme
18 špatně, kterej je taky vlastně v týmu, takže i ten personál má prostor jít za psychologem tady
19 našim ústavním i za kaplanem, než ta, než vlastně bude ta konkrétní supervize pro paliativní
20 tým.
- 21 **A jak se vám v paliativním týmu celkově mezi sebou spolupracuje? Jak se cítíte v tom**
22 **týmu vy?**
23 Já se tam cejtím úplně výborně právě. Já právě říkám, cejtím se tam úplně jako rovnocenný
24 partner všech a myslím, že to takto v tom týmu máme nastavený. Samozřejmě, zase ... je
25 rozdíl ve vnímání jednotlivých oddělení ve vnímání té problematiky, jo? Ehm, třeba interní
26 obory. Ten interní lékař vždycky víc kouká, nebo hledí na toho pacienta komplexně, ehmm,
27 chirurg uřízne a tím je to pro něj daný jo? A, ehm, čili ta empatie tam není taková. Takže na
28 interních oborech se nám v tom týmu pracuje perfektně a myslím, že i ty sestřičky, ehm,
29 prostě, ehm, jako tu problematiku vnímáme úplně jinak. Chirurgický obory, tam sestřičky
30 některý jsou taky úplně výborný a chtěly by to dělat správně a chtěly by to dělat dobře, ale
31 tam je problém v těch lékařích prostě.
- 32 **(přítakání) Aha.**
33 Který to vnímání takový nemaj, jo? Ale jinak na interních oborech, nebo na řadě, řadě
34 oddělení v týchle nemocnici, ehm, se v tom týmu cejtím úplně výborně. A vopravdu, všichni
35 nás respektují, my respektujeme je, je to ... a přitom vlastně ta práce v tom týmu je to velmi
36 nenásilná a je to velmi přiroze-..., takový, jako přirozený, jo? Jako nikdo si na nic nehraje,
37 což jako, v tomhle ani nejde. A prostě myslím si, že je to opravdu přínosem ze strany toho
38 přístupu těch jednotlivců, který jsou tam vybraný.
- 39 **(přítakání) Tak to jsem velmi rád. Já vám mockrát děkuju za rozhovor.**
40 To je celý?
41 **Ano, to je celé, děkuji.**

PŘEPIS ROZHOVORU S PANÍ E.

Strana 1

- 1 **Dobry den, ja bych s vami rad udelal zmiňovaný rozhovor na téma úlohy sociálního**
2 **pracovníka v paliativní a hospicové péči a prevenci syndromu vyhoření. Mohl bych se**
3 **vás zeptat, proč jste se rozhodla pro tuto práci, jaká byla vaše původní motivace.**
4 (přítakání) Hmm, tak já paliativní péči vykonávám v rámci zdravotně-sociální péče v
5 nemocnici a v podstatě, jako principy paliativní péče ... jako, už od podstaty tak nějak
6 souvisejí s těmi, jak se má vztahovat ke klientovi, nebo pacientovi. Takže moje motivace
7 „proč“ dělat v paliativní péči je taková, protože ji považuju za nejefektivnější z hlediska toho,
8 aby ten pacient ... prostě důstojně dožil.
- 9 **(přítakání) Za tu dobu, co pracujete v paliativní péči, změnil se nějak váš pohled na**
10 **smrt a vůbec všeobecně na umírání? Popříkladě jak?**
11 (přítakání) –ehm, (přítakání) –ehm, (přítakání) –ehm ..., tak nejdřív jsem se toho, toho tématu
12 umírání poměrně dost bála a bylo to něco co na začátku mé kariéry zdravotně-sociální
13 pracovnice bylo docela překážka, jo? ... A taky mi asi chyběl i na škole, která mě na tuto
14 profesi připravovala se o tý paliativě, ehm, nějak otevřeně bavit, a to, že ..., a v poslední době
15 se tohle, ehmm, tohleto hodně mění jo? Že já dostudovávám, nebo dostudovala jsem
16 magisterskej titul a tam se paliativa skloňovala dokonce mezioborově, jo? Ale zpět teda k mé
17 profesi. Takže už to, že se o ní víc mluví, tak se mi v tom, tak už i ten můj pohled se změnil a
18 samozřejmě jsem se musela naučit s tím tématem pracovat a při mé profesi, jak teda s
19 pacientem, ale hodně s těma příbuznýma ... příbuznými. A tím, že to téma je hodně už
20 aktuální, a jsou různé loby různých organizací, aby ta paliativa prostě byla, tak ten paliativní
21 přístup se nějakým způsobem dostává i k těm ostatním odborníkům, lékařům a tak, takže ta
22 spolupráce potom i s lékařema a psychologama u nějakýho paliativního pacienta je
23 samozřejmě dneska už jiná... Nebo bych řekla lepší.
- 24 **(přítakání) Ano.**
25 Ale zase když to srovnám třeba před devíti lety, když jsem tady začínala, tak pacient ... byly
26 delší hospitalizace pacienta, takže zase lépe, bylo víc času s těma všema lidma, s pacientem i
27 rodinou, probírat tyhle věci. Teď se ty, teď se ty, ehmmm, doby hospitalizace zkracují hodně,
28 takže, ta moje úloha v tý paliativě je hodně taková zprostředkovatelská, že já spíš jakoby
29 zajistím pacientovi tu paliativu mimo nemocnici. A to doma – že zajistím domácí hospicovou
30 péči, nebo v kamenném hospici a v tom prvním případě to je domácí paliativní péči je bolest
31 toho, že není dostupná pro všechny v celé republice.
- 32 **(přítakání) To je dáno čím, že není dostupná? Není dostatek poskytovatelů?**
33 Ehm, organizace by byly, ale doposud byly hodně zdravotní pojišťovny liknavé k tomu
34 jakoby proplatit tu hospicovou péči a jistě jsou dostupné nějaké výzkumy, do jaké míry to je
35 dražší, než hospitalizace atd.
- 36 **(přítakání) Aha.**
37 Ale jako i v tomhleinstom si myslím, že, nebo co mám informace, že ten pohled se mění a
38 třeba poslední vlaštovka byl takový ten pilotní projekt pojišťovny VZP, že hradila domácí
39 paliativní péči plně pacientům. Ale bylo to, řekla bych, na území Prahy. Nejsem si teď jista,
40 jestli to bylo celorepublikově.
- 41 **Aha.**
42 Ale řada pacientů není u VZP, že jo... Takže v tom je ten problém. Jako neo..., neochota
43 pojišťoven tady na to slyšet.
- 44 **(přítakání) Říkala jste, že to téma smrti pro vás ze začátku bylo velké téma, nebo až**
45 **překážkou. Pak jste říkala, že to v průběhu měnilo. Jak to vnímáte teď? Máte nějaké**
46 **slabší, nebo horší chvílky? Jak se vám vlastně pracuje v tomhle oboru?**
47 (přítakání) ehm ... ehm ... Takhle - vždycky jako každé, každá přítomnost u toho umírání a u
48 těchto jako složitějších věcí je pro mě náročná. Ale ty horší a slabší chvílky prožívám ve chvíli,
49 kdy ... vidím překážky na straně toho, že ten pacient nemůže umřít, tak jak by si přál.

PŘEPIS ROZHOVORU S PANÍ E.

Strana 2

1 **(přítakání) Ano.**

2 Tak to jsou pro mě ty horší chvíle. ... A teď to otočím, řeknu který jsou jako hezký ty
3 chvíle, byť jde o takhle jako smutnou věc. Když ta rodina, vopravdu s tím člověkem je, když
4 můžeme zajistit ten servis těch služeb a ve svém životě jsem opravdu viděla dva lidi umírat s
5 úsměvem na tváři.

6 **(přítakání) Aha.**

7 A předcházelo to tomu, že sme, ... i když ten pacient zemřel tady v nemocnici, předtím jsem
8 to viděla. Tak jsme ty rodině zajistili vopravdu že se mohli rozloučit, zajistili jsme jim
9 místnost hezkou, kde s tím umírajícím mohli být a tak to bylo jako vopravdu hezká, v
10 podstatě velmi pozitivní jako situace. A to co mě mrzí je, když ty překážky jsou takové ty na
11 straně té společnosti. Že nemůžeme zajistit tu domácí hospicovou péči a ten pacient by chtěl
12 zemřít doma a nemůže. Ehmm ... nebo nemá peníze na kamenný hospic, jo? Že ta rodina si
13 netroufá na to vzít si toho pacienta domů... A chápu to, naprosto tomu rozumím, protože ta
14 domácí hospicová péče je vázaná na to, že bude doma zajištěný prostě nějaký rodinný
15 příslušník k dispozici. Jako to je jejich podmínka. A dobrá podmínka, ehm, jo? Ale když ale
16 tohle není možný, nebo ti lidé se nebudou cejtit, tak nejsou finance na, na, na ten kamenný
17 hospic a jako LDNka není úplně to prostředí, kde, kde by ... kde by ten člověk třeba chtěl
18 zemřít. A nebo, nebo prostě ta rodina se nekontaktuje s tím člověkem a jeho přání je (a to jsem
19 taky zažila mnohokrát), jakoby aby se mohl nějak smířit s tou rodinou a nepodaří se sjednat
20 ten kontakt z mnoha důvodů, to pak to ... prostě v té chvíli, v té chvíli ty poslední věci sou
21 takové jako svatá věc, a když nelze dostat těm přáním toho pacienta, tak to, to jako potom
22 vnímám jako tu horší chvíli. Ne úplně své selhání, ale mrzí mě to.

23 **(přítakání) A když jsou teda tyhle těžší chvíle, tak jaká je vaše forma relaxace, nebo co
24 děláte pro to, aby se to vlastně zlepšilo u vás?**

25 (přítakání) –ehm, (přítakání) –ehm, ehmm, já si, já si každou těžkou situaci musím odžít. U
26 mě, u mě, já, já, kdybych si to neo- ... neodžila, tak nespím. Jo? Když budu říkat, nebudu na
27 to myslet a to, takže já pokud můžu, tak se jdu někam projít a, a, ehm..., nějakým způsobem i
28 třeba si povídám sama pro sebe, že nějak to v sobě ventiluju ten stres a nějak, nějak tím
29 pádem se mi to podaří jako tu situaci nějak odevzdat a, a, a prostě říct si udělala si co si mohla
30 a takže ano, někdy si je nosím ty problémy domů, ale, vím že to není tak často, a že to je
31 vopravdu v nějakých jako velmi složitých sociálních případech, nebo při nějakých těžkých
32 situacích těch lidí, který jsem tady zmiňovala v té předchozí otázce. Ale když si to takhle jako
33 od-, odžiju, nějak vyventiluju, tak pak už prostě za tím udělám tlustou čáru a umím se
34 přepnout na dalšího klienta a tak nějak to neřešit už dál. Taky mi pomáhá teda ale příroda a
35 běhání...

36 **(přítakání) –ehm, příroda a běh.**

37 No...

38 **Vy jste říkala, že sama pro sebe děláte tady tuto formu té ... jak bych řekl
39 psychohygieny. Je nějaká forma, nějaká podpora ze strany zaměstnavatele, co vám
40 nabízí v těchto situacích?**

41 (přítakání) –ehm, (přítakání) –ehm, (přítakání) –ehm, ehmmm, ... jedna ze strany formy ...,
42 podpory ze strany zaměstnavatele je v podstatě to, že už u nás tady v Motole probíhá dětský
43 paliativní tým, nebo se rozbíhá. V podstatě je to s posvěcením vedení, že jo, takže kdyby oni
44 tomu nebyli nakloněni, tak v podstatě nemáme k tomu takovou, takové prostředky, které
45 máme, jo? A v tom je hlavně to vzdělávání, jo? A tím, že spolupracujeme s nadací Avast v
46 dětský paliativě, tak třeba máme ten, ehm, ten servis toho, toho vzdělávání, možnosti stáží a
47 tak. Já teda přímo ..., protože je to jen do toho úzkýho paliativního týmu, patří dvě kolegyně.
48 Ale protože všichni děláme tu paliativní péči, tak se tady v rámci Motola můžeme zúčastňovat
49 těch vzdělávacích akcí ze strany Avastu a je to, a je to jako hrozně podpurný. Je to, je to

PŘEPIS ROZHOVORU S PANÍ E.

Strana 3

1 vopravdu fajnový. Amáme teda supervizi na našem sociálním oddělení, která teda není
2 zaměřená jenom na paliativu, ale vůbec na celý náš provoz a, a, a týmový záležitosti a tak. Ale
3 samozřejmě, že tam konzultujeme i případy a můžeme si tam vyventilovat emoce a tak dál,
4 nějaký naše otázky a to je teda výborná záležitost, jo? A to teda vnímám ze strany Motola,
5 nebo ze strany svých nadřízených, jako velkou podporu. Protože ... kor když zdravotníci nemají
6 supervizi povinnou...

7 **(přítakání) To ano.**

8 Že jo? Že není daná zákonná, zákoně daná supervize, tak jako to mají sociální služby. Takže to
9 vnímám jako velmi dobrý. No a já teda, protože zároveň vedu tým tady zdravotně-sociálních
10 pracovníků, jsem na pozici vedoucí, tak mám i individuální supervizi a to je taky fajna a můžu
11 tam konzultovat i případy, jo? Jako svoje pacienty, který řeším já.

12 **Dobře, a jak se vám pracuje teda potom v rámci toho týmu tady? V rámci toho
13 paliativního týmu?**

14 (přítakání) –ehm, (přítakání) –ehm, (přítakání) –ehm ... No my tady, jakoby, ... když je to,
15 když se jedná o dítě, tak tím, že je tady ustanovený, ehmmm, dětský paliativní tým, tak to
16 nastavení jakoby jednat paliativně, je, je, je, velký v rámci těch dětí. Takže řekla bych, že
17 velmi dobře. Jo? Myslím si, že to je asi ta tematika dětská - je vo to bolavější, že tak nějak
18 všichni, tak nějak ctíme, že tam jako opravdu to je strašně důležitý, abysme to ... abychom
19 dali tomu dítěti a té rodině co potřebuje a co potřebují. Co se týče dospělého paliativního
20 týmu, tam se to bude oficiálně teprv rozbíhat od podzimu tohoto roku, takže není v tuhle
21 chvíli ustanovovaný přímo paliativní tým, ale bude se rozbíhat. Takže tam potom už je to vo
22 tom, jak ..., o jaké oddělení se jedná, jo? O jak dlouhodobý, ehmmm, o délku hospitalizace
23 těch pacientů, jo? Příklad - prostě pacient, paliativní pacient na chirurgii, a teď nechci to nějak
24 přehnaně zjednodušit, ale paliativní pacient u kolegy chirurga chtít po něm paliativní myšlení,
25 potažmo chtít po něm nějaký dlouhodobý konzultace, nějaký působení a dlouhodobou
26 komunikaci, není v tom jejich provozu možný. Tak jako na dospělý onkologii, nebo, diopu,
27 což je dlouhodobá intenzivní ošetrovatelská péče, je řada, řada paliativních pacientů a ti lékaři
28 tam ty pacienty mají půl roku, i déle. Takže samozřejmě tam se úplně jinak s těma lidma
29 pracuje s těma lékařemá.

30 **(přítakání)**

31 Jo? Nebo na LDNce,... Ale takový ty jako operační oddělení krátkodobý hospitalizace,
32 ortopedie, tam v podstatě to není tak ob ..., není tam optimální podhoubí pro tu paliativní péči,
33 jo? Jako na těch dalších klinikách, ale to je z logiky věci, to nekritizuju, to konstatuju.

34 **(přítakání) Aha.**

35 Jo?

36 **A mohla byste mi ještě říct, jak se vám pracuje s těmi blízkými paliativních pacientů?**

37 (přítakání) –ehm, (přítakání) –ehm, (přítakání) –ehm. No, jako musím říct, že tohle je jako tě-
38 ..., ty zkušenosti, který mám, tak sou, sou hezký a sou zároveň některý velmi ... velmi
39 krušný. Nebo nevím jak to mám říct. Jako... náročný, protože já mám pocit, že to, ta frustrace
40 z té smrti ..., že jak ten pacient, tak ten příbuzný si prochází těma pomyslnejma stádiema a
41 takový to hledání toho viníka, nebo ta ventilace toho vzteku, často padne právě na sociálního
42 pracovníka ... z nějakýho důvodu, jo?

43 **(přítakání) Ano.**

44 Prostě je to tak je jako k lékaři si to nedovolí ty lidi, ale jako my opravdu sme často, ehmmm
45 těma, ehmmm, těma filtra.

46 **Ano.**

47 A je opravdu těžký si to někdy nebrat osobně, a jako zachovat si tu profesionalitu. Ocenění,
48 pardon, asi ocenění jsem nechtěla říct, profesionalitu a zároveň empatii... A chápání tý situace.
49 Takže pracuje se snima poměrně náročně. Ale z druhý strany, když jim dovolíme a na to

PŘEPIS ROZHOVORU S PANÍ E.

Strana 4

- 1 musíme mít dostatek času, a často i nějakou jakoby ..., ne jakoby, ale kurz krizový intervence.
2 To si myslím, že tady v tý práci je prostě nutností a naštěstí řada z mých kolegů ho má... Já
3 sama taky mám ten kurz, tak aby šlo dobře odzrcadlit emoce a tak nějak jim dát ten prostor
4 pro tu ventilaci jejich emocí, tak jakoby pak odcházíme třeba i s nějakou jako kladnou
5 zpětnou vazbou ze strany těch příbuzných, jo? - Že jsme jim v tomhle pomohli.
6 **(přítakání) Ano.**
7 Takže to, to je jako ... samozřejmě i každá takováhle zkušenost mě posunula s tou prac-, při
8 práci s tou rodinou.
9 **Aha, dobře. Já vám moc děkuji za rozhovor.**
10 Rádo se stalo.

PŘEPIS ROZHOVORU S PANÍ E.

Strana 1

1 **Dobrý den. Já bych vás požádal o rozhovor na téma úlohy sociálního pracovníka**
2 **v paliativní péči. Blíže se budeme také bavit o prevenci syndromu vyhoření. Chci se vás**
3 **zeptat, proč jste se vlastně rozhodla pro práci v paliativní péči a jaká byla vaše**
4 **motivace?**

5 Mám tady, nebo mívala jsem, teď hlavně jsem na jiných klinikách, ale mívala jsem na starosti
6 zejména neurologickou kliniku, kde se setkáváme nejenom teda s onkologickými pacienty,
7 kteří mají nádory mozku a mají teda nejenom tyhleto nemoci, ale mají třeba amyotrofickou
8 laterální sklerózu a případě jsou tam pacienti, kteří umírají na pozdní stádia vlastně demencí,
9 takže tohleto téma, tady ty práce na těchhleto lůžkách je mi velice blízký, protože se tady
10 opravdu setkáváme s těmadletěma pacientama. S různými nemocema v terminálním stádiu.

11 **(přítakání) A proč jste si vybrala sociální práci, jako obor?**

12 Tak to je těžký hodnotit zpětně. Původně jsem to úplně studovat nechtěla, nicméně jak jsem se
13 do toho dostala do toho studia a absolvovala jsem první praxi v nemocnici, tak vlastně mě ta
14 práce začala bavit. Protože jsem se vlastně dostala na jednom ... na jedné té praxi k tomu, že
15 vlastně jsem i tam měsíc tu práci měla možností fyzicky dělat a mě se líbí hrozně ta
16 provázanost vlastně v tomhleto našem oboru. Že tam je provázaná jednak ta sociální stránka
17 u těch pacientů a jednak samozřejmě i to zdravotní a to si myslím, že hodně, hodně souvisí
18 všechno se vším, takže protože já jsem si vybrala tenhleto obor, protože mám pocit, že tady u
19 nás se v naší republice ten zdravotní stav a to sociální péče není provázaná a pro mě je to jako
20 kompromis toho, že to prostě nějakým způsobem funguje a přijde mi to jako důležitý a
21 potřebný, abychom měli provázanou sociální a zdravotní péči, takže proto jsem si to vybrala.
22 A jednak mi to přijde, že je to takový řekla bych někdy, ehmmm, až docela bych řekla výzva,
23 protože tady poměrně máme na tu krátkou dobu, abychom něco vyřídili, nicméně pro mě je to
24 zase takový bych řekla... mám to radši, že je to prostě takový rychlejší, než bych tady seděla a
25 nudila se. Mám prostě radši ty výzvy.

26 **(přítakání) V průběhu paliativní péče, přímo v těchto konkrétních situacích, změnil se vám**
27 **za tu dobu, co to vykonáváte, nějak pohled na smrt a na umírání, popřípadě jak?**

28 Tak, já teda musím za sebe říct, že asi ve svym maldym věku, předtím než jsem sem
29 nastoupila, tak samozřejmě v rodině jsme měli prostě se smrtí, jelikož, ehmmm, jelikož jsem
30 měla starší prarodiče, tak jsme měli bohužel v posledních letech, než jsem sem nastoupila
31 nějakou zkušenost. Nicméně jsem to vnímala zase jakoby z pohledu toho laika, kdy prostě to
32 bylo nějakým způsobem provedeno, ale netušila jsem, jak to funguje, nebo může fungovat ve
33 skutečnosti. Až vlastně když jsem přišla sem, tady na ty kliniky, tak jsem zjistila, jak to
34 prakticky má fungovat a to znamená prostě, ve chvíli, kdy se ten člověk octne v tom pozdním
35 a terminálním stádiu, tak že vlastně tady ti lékaři - onkologové, nebo neurologové, pokavaď je
36 to přímo neurologické onemocnění, měli uzavřít tu léčbu. A pak můžeme nějakou paliativní
37 terapii a péči začít třeba pro ty pacienty zajišťovat, což předtím jsem takovouto zkušenost
38 neměla a teď už jako, teď už vidím, že to tak má fungovat, jo? A přijde mi prostě, že ehmmm,
39 ty lidi o tom nejsou tak dobře informovaný, jak by mohli být. A snažím se teda, aby v tom
40 týmu, ve kterým jsem působila, a aby doktoři se nebáli komunikovat s těma rodinama a s
41 těma pacientama. Pokavaď je to teda možný, protože kolikrát, když jsou ty nádory mozku,
42 nebo pozdní stádia té demence, tak to samozřejmě není možné, a většinou se snažíme zejména
43 komunikovat s těma rodinama. Tak se snažím, aby se tyhleto dva ostrovy nějakým způsobem
44 propojily a snažím se to s těma lidma vykomunikovat. Samozřejmě někdy je to velice těžký,
45 jo? Ale musím opravdu přiznat, že jsem se začala víc zamýšlet i třeba nad svoji vlastní smrtí,
46 jo? Že tím, jak na to člověk prostě naráží každý den prostě, nebo každý týden nějakýho
47 takovýho pacienta řeší, tak víc jako přemejšlí o tom, co jako může být, nebo jak by si to i
48 člověk sám pro sebe představoval, když by se mu řekla takováto situace, že je teda nějak

PŘEPIS ROZHOVORU S PANÍ E.

Strana 2

1 nevyléčitelně nemocný. I sama za sebe o tom přemejšlim, i, ehm, třeba, ehm, to ve mně
2 vyvolalo takovou zkušenost, že i třeba říkám svým rodičům jako, jestli nechcete někoho z nás,
3 tady svezch dětí zplnomocnit, kdyby se náhodou něco stalo, tak abysme za vás mohli jednat,
4 protože to je další problém, že ty lidi většinou se mezi sebou o takových věcech nebaví, jo? A
5 teď, když nastane ta krizová situace, tak jsou i další věci, který potom, když odezní ta první
6 jako vlna těch emocí a všeho, tak začínají řešit, "no jo, ale my nevíme ani kde co ten člověk
7 platil, jo? Jak to má s bydlením, my jsme se o takovech věcech nebavili, nám to bylo blbý se
8 bavit", jo? Takže to jsou potom i další věci s tím související a to si myslím, že potom člověk,
9 když už má tuhle zkušenost, jestli to hodně jako přebírá, že chce nějakým těmletem
10 záležitostem předejít no. I když já se bojím, že v tomhletem našem systému, ehm, ty lidi
11 nejsou dostatečně za včas informovaní aby se třeba mohli dopředu rozhodnout, jo? Oni jim
12 neřeknou třeba, že mají paliativní chemoterapii, oni jim řeknou "pokračuje nějaká další
13 léčba", ale to, že to onemocnění třeba už je nevyléčitelné.

14 **(přítakání) Aha.**

15 Voni prostě radši pro ně, nebo kolikrát mě to tak přijde, že pro některý doktory je jednodušší,
16 když prostě řeknou: "Jo, dobrý tak léčba probíhá dál" a prostě nikde se nic neřeší. Jo, prostě
17 mě to hrozně štve.

18 **Tak teď jsme i navázali na tu moji další otázku, kterou jsem se chtěl zeptat - jestli máte
19 v práci někdy nějaké slabší chvílky, horší chvílky?**

20 Jooo, jako toto mě neskutečně dokáže vytočit. To, že prostě tady víme ... já nevím, už X
21 měsíců, že ten člověk je v nějakým stádiu té nemoci, dejme tomu... My to nevíme, ten člověk
22 chodí někam na ambulanci, nicméně mám tam zdravotní zprávu, kterou jsem schopna
23 pochopit, že ten člověk prostě chodí tam do ambulance, kde mu ale nikdo neřekl, že prostě ten
24 stav je takový a takový, jo? A on už sem přichází v takovém podroušeném stavu, že mám
25 obavy, že prostě ty poslední chvílky života prožije tady u nás v nemocnici, protože většinou
26 už není čas to nějak řešit. A teď je problém to, že někdo na to není připraven. Ta rodina na to
27 není připravena, jo? A teď najednou prostě se s nima začíná probírat, jako kdyby prostě půl
28 roku ne..., se nic nedělalo. Tak prostě najednou teď se to sekne a začne se to probírat, jo?
29 Což je i krize pro toho, pro toho pacienta, když teda je schopnej nějak komunikovat. Krize pro
30 tu rodinu strašná, že teď najednou „bum“, a teď už je to teda tak, že pani má, nebo pán má
31 před sebou - já nevím, několik týdnů života, jo? Takže jsou chvílky, který mě teda jako
32 vopravdu mrzí, že tady musíme kolikrát prožívat s těma rodinama a jsou to kolikrát i
33 hodinový rozhovory i krizová intervence, protože to je prostě peklo pro ty lidi. Řekla bych i,
34 že chybí trošku nějaká psychologická péče a podpora pro takovýchle situace.

35 **(přítakání) Aha.**

36 I když máme teda musím říct zrovna na té neurologii tady výbornýho pana psychologa, ale ne
37 vždycky může samozřejmě přijít hned, teď a tady. Takže to je, to je tak, nooo, a teď eště eště
38 jednou jestli sem na něco nezapomněla...

39 **Ne, ne. Tohle bylo v pořádku, jenom bych volně navázal potom na vaši formu relaxace.
40 Zajímalo by mě, když jsou ty těžší chvílky, tak jak se s tím vypořádáváte, a co vám
41 pomáhá?**

42 **(přítakání)** –ehmmm, tak, co mě pomáhá, je hodně to, že v podstatě teď mám takovej svůj
43 osobní projekt v životě. Že vlastně s přítelem stavíme dům. Takže pro mě hodně vybití emocí
44 je formou té fyzické práce, jo? To mě, bych řekla, nejvíc jako sklidní po takovejhlech věcí,
45 takže se vlastně přepnu do jinýho režimu a dělám zase něco úplně jinýho, kde nemyslím
46 hlavou, jo? A myslím si, že mi taky hodně pomáhá tady ten náš tým jo? Že když je prostě
47 nějaká jako krize, tak tady můžu za kymkoliv přijít a můžu to okamžitě probrat. Pak tady
48 máme jednu měsíčně supervizi. Tam to taky můžu probrat, i když to je pravda, přiznám se,
49 že já to mám tak, že si to musím řešit okamžitě,

PŘEPIS ROZHOVORU S PANÍ E.

Strana 3

1 **(přítakání) Ano, rozumím.**

2 Nebo jakoby ten odstup prostě že už to ze mě tak jako postupně vyprchá, ale v tu ránu prostě,
3 kdy to řeším, tak, ehm, potřebuju jakoby to hned ventilovat (smích).

4 **Ano. A nosíte si, nebo stává se vám, že byste si nosila třeba nějaké ty problémy domů?**

5 **Nebo že by to ovlivňovalo váš osobní život?**

6 Tak, já bych neřekla úplně, že bych si nějaké jako problém řeš-..., jako brala domů.

7 Přecejenom jako u těchletých lidí mám pocit, že s odstupem let, co tady pracuju, tak nějaká ta
8 zkušenost je. Tak třeba vim jak to mám řešit. Pro mě bylo ze začátku nejvíc hrozný to, že jsem
9 jako nevěděla jak těm lidem třeba ze začátku mám pomoci, jo? Bylo to pro mě nový, všechno
10 jsem si musela zjišťovat, jo? Takže z tohoto pohledu ne spíš jako, když už jako těch pacientů
11 bylo hodně a jako když jsou to tyhle ty náročný rozhovory tak už je člověk takovej vyšťavenej,
12 spíš jako protivnej, jo? Že třeba přijdu domů a byla bych protivná na partnera, jo? To si
13 myslím, že se někdy i může stát a to bohužel, jsem taky jenom člověk, takže někdy to prostě
14 do toho sklouzne. Ale to si myslím spíš jako ne že bych jako tu chvilku náročnou měla z toho,
15 že ta situace je taková, tak je to spíš z toho, že je nával tý práce a člověk už má prostě hlavu
16 jako meloun, když přijde jenom domů, že prostě už nemůže... A teď na něj někdo začne zase
17 mluvit, něco jinýho, než potřebuje. Tak to je tak, no.

18 **Vy už jste se toho dotkla s tou supervizi. Máte ještě nějaké jiné formy ze strany**

19 **zaměstnavatele? Myslim formy podpory, nebo pomoci v těchto situacích.**

20 Tak, ehm, já vim, že třeba za paní vedoucí, když mám nějaký problém, případně fakt nějakou
21 krizovou situaci, tak ji můžu kdykoliv zavolat a případně si domluvit s ní nějakou konzultaci a
22 mluvit s ní rovnou. Ale samozřejmě, když tady třeba není a zastupuju ji já třeba, dejme tomu,
23 tak tady jdu prostě za kýmkoliv. Ale co se týče třeba nějak jestli myslíte i někoho veš, tak to
24 úplně zase jako bych řekla, že tady tolik nefunguje. Protože my jsme tady hlavně vázaný na
25 svoji paní vedoucí a na její opečování, jo? Že v podstatě my jsme tady tomu vyššímu
26 managementu trochu jako dál, no. Nejsme mu po ruce, takže, samozřejmě, když se něco
27 zásadního řeší, co bychom chtěli změnit, tak jako ty jednání bejvaj, jako velice vstřícný.
28 Funguje to, nicméně prostě zase že by tady byla větší nabídka nějaký větší podpory, to není.
29 Nicméně můžeme bejt rádi i za toto, protože když si vezmu nějaký sestřičky, nebo doktory, tak,
30 ehmmm, ty takovouhle podporu nemaj vůbec, jo? A to si myslím, že je jako chyba a bohužel
31 to nikoho nezajímá. A myslím si, že z tohoto důvodu ty sestřičky a ti doktoři prostě mizej z
32 těch nemocnic, jo? Protože tady ta podpora, to zázemí tady není pro ně, jo? V těchletých
33 situacích.

34 **(přítakání) Rozumím.**

35 Takže ráci půjdou někam do Německa za lepším a za lepšíma penězma, než tady prostě ve
36 stresu, a tak dále. Než pracovat na těchletech nůžkááách s takovýhlema pacientama.

37 **(přítakání) Můžu se ještě zeptat, jak se vám pracuje tedy s ostatními členy v rámci toho
38 vašeho týmu tady?**

39 Tak, ehmmm, myslíte teďkon moje kolegyně, nebo myslíte na těch klinikách?

40 **Jako v rámci toho paliativního týmu, ideálně.**

41 Tak my bohužel ještě ten paliativní tým nemáme dospělej. Nevim, jestli to máte třeba
42 zaměřený jako na dospělý, nebo na děti. Já teďkon nově, co jsem na nový pozici, tak jsem
43 součástí dětského paliativního týmu, nicméně, teď je to hlavně o tom, že sbíráme nějaký
44 zkušenosti, vzděláváme se, jsme v rámci nějakýho grantu Avastovýho, takže máme peníze na
45 to, abychom získávali nějaký zkušenosti. Ale zatím to prakticky, se musím přiznat, zažila jsem
46 to snad u jednoho dítěte a to ještě bylo v zástupu za kolegyni. Takže to úplně ..., úplně nevím
47 jak to dopadlo. Ale nicméně si myslím, když už teda v tom dětským ten paliativní tým je, tak
48 že se snaží fungovat, jo? I ti doktoři, co tam sou zapojení, sestřičky i sociální pracovnice, to
49 jsme tam tři vlastně zapojený. Co se týče toho dospělýho, tam je problém ten, že tam se žádal

PŘEPIS ROZHOVORU S PANÍ F.

Strana 4

1 ve stejnou dobu grant, jako na to dětský, ale bohužel zatím nemáme. Nebyl nám přiznán grant
2 a teprve se to bude řešit, jo? Je to hodně provázaný tady s centrem následné péče. Ale,
3 ehmmm, zatím ten tým nefuguje a je to škoda, jo? Speciálně, umím si představit, že na tý
4 dospělý neurologii by bylo potřeba provázat spolupráce tady s těmato onkologama, který
5 mám pocit, že ne vždycky úplně jsou ochotný komunikovat a myslím si, že na tom to strašně
6 vážne to, že my nemůžeme zajistit tomu člověku, ehm, třeba v tom terminálním stádiu u toho
7 onkologického onemocnění tu péči, protože onkolog tam nedá to svoje dobrozdání: "prohibá
8 paliativní péče". Takže hospic vám řekne "Ale pán nemá ukončenou péči, takže nazdar.", jo?
9 Prostě nemáme páku, jak to řešit a pak mě přijde líto, že takovejhle člověk, kterej by si
10 zasloužil teda hospic, ať už mobilní, nebo lůžkovéj, tak má skončit v péči buď klasický
11 domácí zdravotní péči, která ale není stavěná na to, aby obstarala voprvdu terminálně těžce
12 nemocnýho pacienta, který potřebuje samozřejmě i aby za nim došel nějaký doktor a nastavil
13 mu třeba dobře léčbu bolesti a případně dalších symptomů, že jo... Což je ten mobilní hospic a
14 nebo pak končí na LDNce, kde leží s lidma s různým onemocněním, v různým stavu a je to...,
15 prostě ta péče je taková všehochuť a to si myslím, že je špatně. Takže určitě doufám, že tady v
16 budoucnu vznikne a že to bude brzo ten paliativní tým, ale bohužel momentálně není.
17 **(přítakání) A ještě poslední otázka, která by mě zajímala, tak je, jak se vám pracuje s**
18 **blízkými těch umírajících?**
19 Tak ono je to v podstatě každý člověk je úplně jinej. Každý ten pacient je úplně jinej, každý
20 člověk, když se dozví něco takovýho, voprvdu takovou těžkou zprávu, že prostě je
21 nevyléčitelně nemocný a teda že to jeho onemocnění dospělo do konečného stádia, tak každý
22 na to reaguje úplně jinak, jo? Máme tady samozřejmě rodiny a to je někdy svízel. V podstatě
23 bych řekla, že v dnešní době maj všichni zatlučeno v hlavě, že je tady nějaký zákon o
24 zdravotních službách a že oni maj na něco nárok a tak dále. Takže někdy ty rodiny si to
25 přeberou tak, že, ehmmm, neřekla bych tolik ani ti pacienti, jo? Ty bych řekla, že jsou kolikrát
26 v takovým stavu, že už ani nejsou schopní, jo? Ale ty rodiny si to přeberou tak, že "My bysme
27 chtěli, abyste nám tady toho pacienta, nebo toho našeho tatínka, nebo maminku vyléčili a
28 prostě my na tom trváme. „To, že je maminka v tomhleto stavu, je prostě vaše vina.", jo? A
29 když s tímhleto na vás nastoupí, jo? Tak vy tam sedíte s tím doktorem, nebo s tou doktorkou
30 a prostě jenom koukáte a je to, je to pro vás psychicky náročný. Je to náročný samozřejmě i
31 pro tu rodinu, ale stává se mi někdy voprvdu v těchhleto případech, že voprvdu zbytečně,
32 ehmmm, potom ty rodiny, ehmmm, to komplikujou tomu pacientovi. Nám v podstatě ta práce
33 se komplikuje tím, že my vlastně když jsou to takový ti chorobní stěžovatelé, tak vlastně třeba
34 musíme komunikovat tady s naší ombudsmanskou. Protože tady samozřejmě každý má právo
35 podat stížnost, takže pak tady tvoříme stohy vlastně papírů navíc, místo co bychom voprvdu
36 se třeba zaobírali tím, abychom co nejlépe zabezpečili co nejlépe toho pacienta. Tak musíme
37 zdůvodňovat té rodině, proč už tato péče není možná, jo? Prostě některý lidi mají pocit, že
38 tím, že mají nějaký práva, tak oni jsou ti, kdo určí prostě jak ta péče má vypadat, jo? Což jako
39 je fakt někdy kámen úrazu. A strašně moc času to sežere, místo co by se člověk věnoval tomu
40 pacientovi. To je podle mě svízel. Pak jsou samozřejmě rodiny, se kterejma se dá voprvdu
41 dobře domluvit, který strašně stojej vo to, aby se postarali o pacienta doma. Pak jsou
42 samozřejmě rodiny, který jsou z toho vypytleny a chtějí prostě zajistit nějakou pobytovou
43 službu. A samozřejmě jsou i lidi, který to..., který už ze začátku přijdou s tím, že "Víte, ale my
44 to nezvládneme, ale nekoukejte se na nás jako špatně, prostě jako my bysme hrozně rádi, ale
45 nejde to." V tom případě s takovejlema lidma už se jako domluvíte nějak, tam to vždycky
46 nějak zafunguje. Ale pokavaď jsou to ale lidi, který..., který prostě se zabejčej teda, že všechno
47 je špatně, tak je to prostě špatný
48 **To máte pravdu, tomu rozumím. Moc vám děkuji za odpovědi.**
49 Tak jo...

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno a příjmení autora: Bc. Michal Krč

Studijní program: Mgr.

Studijní obor: Sociální politika a sociální práce

Název práce: Úloha sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči

Počet stran práce (bez příloh): 80

Celkově počet stran příloh: 20

Počet titulů české literatury a pramenů: 37

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 3

Počet internetových odkazů: 21

Počet audio dokumentů: 6

Vedoucí práce: doc. PaedDr. Slavomír LACA, Ph.D.

Rok dokončení práce: 2017

Posudek vedoucího/opponenta bakalářské/diplomové práce na Pražské vysoké škole psychosociálních studií

Jméno a příjmení studenta/-tky: Bc. Michal Krč

Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Úloha sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči

Vedoucí/oponent* práce: doc. PaedDr. Slavomír LACA, PhD.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 96

Počet stránek příloh: 20

Počet titulů v seznamu literatury: 65

| | | | | |
|-----|---|---|---|---|
| 0** | 1 | 2 | 3 | 4 |
|-----|---|---|---|---|

Výběr tématu

Závažnost tématu

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | X | | | |
|--|---|--|--|--|

Oborová příléhavost tématu

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | X | | | |
|--|---|--|--|--|

Originalita tématu a jeho zpracování

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | X | | | |
|--|---|--|--|--|

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | X | | | |
|--|---|--|--|--|

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | X | | | |
|--|---|--|--|--|

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

| | | | | |
|--|--|---|--|--|
| | | X | | |
|--|--|---|--|--|

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

| | | | | |
|--|--|---|--|--|
| | | X | | |
|--|--|---|--|--|

Využití výzkumných empirických metod

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | X | | | |
|--|---|--|--|--|

Využití praktických zkušeností

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | X | | | |
|--|---|--|--|--|

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | X | | | |
|--|---|--|--|--|

Naplnění cílů práce

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | X | | | |
|--|---|--|--|--|

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | X | | | |
|--|---|--|--|--|

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Návaznosť kapitol a subkapitol

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | X | | | |
|--|---|--|--|--|

Dosažené výsledky, odborný vklad, použiteľnosť výsledkov v praxi

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | X | | | |
|--|---|--|--|--|

Vhodnosť prezentácie záverov práce (publikácie, referáty, apod.)

| | | | | |
|--|--|---|--|--|
| | | X | | |
|--|--|---|--|--|

Otázky a námety k diskusi pri obhajobe:

Nemám otázky do diskusie, všetky boli vydiskutované v rámci konzultácií.

Celkové hodnotenie práce (klady, nedostatky):

Diplomant Michal Krč sa zaoberá vo svojej práci sociálnou problematikou, ktorou je paliatívna a hospicová starostlivosť z pohľadu sociálneho pracovníka. Štruktúra práce je dobrá a je vyvážená v troch teoretických kapitolách a jednotlivých podkapitolách a posledná štvrtá kapitola je empirická. V úvode autor charakterizuje celú problematiku, ktorú rozoberá v jednotlivých kapitolách, taktiež si vytýčil cieľ svojej práce v teoretickej a empirickej časti ktorou sa zaoberá v posledných kapitolách svojej práce. Autor pri písaní použil adekvátnu odbornú literatúru, ktorú uvádza v zozname bibliografických odkazov (autor použil nielen domácu odbornú literatúru ale aj zahraničné publikácie, k tejto problematike, za čo mu patrí pochvala). Záver práce je ukončený prílohou, v ktorej sa nachádza prepis rozhovorov.

Predkladaná diplomová práca sa člení na teoretickú a empirickú časť. V rámci teoretickej časti práce diplomant opisuje pohľad na zvolenú problematiku, kde charakterizuje v prvej kapitole paliatívnu a hospicovú starostlivosť, v druhej kapitole sociálneho teda „paliatívneho“ pracovníka, v tretej kapitole klienta sociálnej práce zameraného na paliatívnu a hospicovú starostlivosť. Praktickú časť tvorí posledná kapitola. Autor použil fenomenologickú interpretatívnu analýzu (IPA), ktorá skúma subjektívne pocity sociálnych pracovníkov v paliatívnej starostlivosti. Musím pochváliť autora, ktorý má praktické skúsenosti z danou problematikou, jeho prístup k písaniu práce a spoluprácu, ktorú hodnotím veľmi kladne. Domnievame sa, že predložená práca je zaujímavou spracovaná a spĺňa požiadavky kladené na diplomovú prácu.

Doporučení k obhajobe: doporučuji/~~nedoporučuji~~*

- práca spĺňa požiadavky kladené na diplomovú prácu, preto ju doporučujem k obhajobe.

Navrhovaná klasifikácia:

- klasifikujem ju stupňom – 1 (výborne).

Datum, podpis: 16.08.2017



*
nehodící se, škrtněte

**Posudek oponenta diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studentky: Bc. Michal Krč

Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Úloha sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči

Oponent práce: PhDr. Hana Hejná

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 80

Počet stránek příloh: 20

Počet titulů v seznamu literatury: 40

| | | | | |
|-----|---|---|---|---|
| 0** | 1 | 2 | 3 | 4 |
|-----|---|---|---|---|

Výběr tématu

Závažnost tématu

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | x | | | |
|--|---|--|--|--|

Oborová přiléhavost tématu

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | x | | | |
|--|---|--|--|--|

Originalita tématu a jeho zpracování

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | x | | | |
|--|---|--|--|--|

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | x | | | |
|--|---|--|--|--|

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | x | | | |
|--|---|--|--|--|

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | x | | | |
|--|---|--|--|--|

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | x | | | |
|--|---|--|--|--|

Využití výzkumných empirických metod

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | x | | | |
|--|---|--|--|--|

Využití praktických zkušeností

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | x | | | |
|--|---|--|--|--|

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| x | | | | |
|---|--|--|--|--|

Naplnění cílů práce

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | x | | | |
|--|---|--|--|--|

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | x | | | |
|--|---|--|--|--|

Návaznost kapitol a subkapitol

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | x | | | |
|--|---|--|--|--|

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost
výsledků v praxi

| | | | | |
|--|--|---|--|--|
| | | x | | |
|--|--|---|--|--|

Vhodnost prezentace závěrů práce
(publikace, referáty, apod.)

| | | | | |
|--|--|---|--|--|
| | | x | | |
|--|--|---|--|--|

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Jakou formu prevence syndromu vyhoření sociálních pracovníků v oblasti paliativní a hospicové péče byste doporučil jako vhodnou k zařazení do základních požadavků na výkon této náročné sociální práce?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Autor se ve své práci zabývá vysoce aktuálním tématem. Paliativní a hospicová péče není jen záležitostí sociální práce, ale jde o mezioborovou spolupráci, především se zdravotníky. Pohled oboru sociální práce je tak přínosem nejen pro rozvoj sociální práce v této oblasti, ale i přínosem k multidisciplinárnímu pojetí paliativní a hospicové péče. Diplomovou práci autor rozdělil na dvě části, teoretickou a praktickou. V teoretické části se autor podrobně zabývá obsahem pojmů užívaných v oboru paliativní a hospicové péče i náplně činnosti sociálních pracovníků, a dalších subjektů, kteří se na této péči podílejí. Obsah teoretické části je přehledný, srozumitelný a kapitoly na sebe tematicky navazují. Na teoretickou část navazuje obsahově i praktická část. Autor zvolil metodologicky optimální metodu i formu výzkumu, vzhledem k cíli výzkumu a volbě výzkumných otázek. Odpovědi na položené výzkumné otázky lze v interpretaci výzkumu vysledovat, ale přímo, ve vztahu k výzkumné otázce, uvedené nejsou. Toto lze považovat za určitý nedostatek výsledného vyhodnocení výzkumu. Nad rámec výzkumného šetření je možné považovat uvedení informací, které se během výzkumu sice vyskytly, ale pro vyhodnocení výsledků a odpovědi na výzkumné otázky nemají žádný význam. Formální úprava diplomové práce odpovídá nárokům na tento druh odborné práce.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: 1 - 2

Datum, podpis: 19.8.2017

PhDr. Hana Hejná