

Pražská vysoká škola psychosociálních
studíí



**Paliativní a hospicová péče z pohledu
sociálního pracovníka**

Bc. Veronika Němcová, DiS.

vedoucí práce: Doc. PaedDr. Slavomír Laca, Ph.D.

Praha 2016

Prague college of psychosocial studies



**Palliative and hospice care from the
perspective of social worker**

Bc. Veronika Němcová, DiS.

The Diploma Thesis Work Supervisor:

Doc. PaedDr. Slavomír Laca, Ph.D.

Praha 2016

Čestné prohlášení:

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a uvádím v seznamu použitých zdrojů.

V Praze dne

Bc. Veronika Němcová, DiS.

Anotace

Tato diplomová práce je zacílena na problematiku paliativní a hospicové péče z pohledu sociálního pracovníka.

Teoretická část práce popisuje paliativní a hospicovou péči obecně. Vysvětluje oba pojmy, jak paliativní péči, tak hospicovou péči a popisuje rozdíly, které mezi nimi jsou. Následně se práce podrobně zabývá sociální prací v paliativní a hospicové péči.

Ve výzkumné části je práce zacílena na zkoumání vztahu míry smysluplnosti, kterou sociální pracovníci v paliativní a hospicové péči spatřují ve své práci, a mírou motivace danou prací vykonávat, s ohledem na vykonanou praxi v sociálních službách obecně, i konkrétně v paliativní a hospicové péči. Zaměřuje se na vnímání smysluplnosti této profese a důležitosti vnímání vlastní životní spokojenosti u sociálních pracovníků v paliativní a hospicové péči.

Klíčová slova

Paliativní péče, hospicová péče, sociální práce, sociální pracovník, nemoc, terminální stádium, umírání, smrt.

Abstract

This thesis is focused on the issues of palliative and hospice care from the perspective of a social worker.

The theoretical part describes palliative and hospice care in general. It explains the two concepts, both palliative care and hospice care and describes the differences between them. Consequently, this work deals with social work in palliative and hospice care.

The research part is aimed at exploring the relation of meaningfulness that social workers in palliative and hospice care see in their work, and the motivation to do the job, considering their experience in social services in general, and specifically in palliative and hospice care. It focuses on the perception of the meaningfulness of the profession and the importance of perception of life satisfaction of social workers in palliative and hospice care.

Key words

Palliative care, hospice care, social work, social worker, illness, terminal stage, dying, death.

Obsah

ÚVOD.....	1
1 Paliativní péče.....	2
1.1 Struktura paliativní péče	4
1.2 Psychosociální aspekty v paliativní péči	7
1.3 Etické aspekty v paliativní péči	10
1.4 Právní aspekty paliativní péče	12
2 Hospicová péče	14
2.1 Formy hospicové péče	17
2.1.1 Lůžková hospicová péče	17
2.1.2 Domácí hospicová péče	18
2.1.3 Stacionární hospicová péče.....	19
2.2 Hospicový tým.....	20
2.2.1 Multidisciplinární tým mobilního hospice.....	20
3 Sociální práce v paliativní a hospicové péči.....	23
3.1 Význam sociální práce v paliativní péči a hospicové péči	24
3.2 Okruhy sociální práce v paliativní péči a hospicové péči.....	25
3.2.1 Sociální práce s klientem	25
3.2.2 Péče o rodinu	26
3.2.3 Péče o pozůstalé.....	26
3.2.4 Administrativa	27
3.2.5 Spolupráce s ostatními členy týmu	27
4 Sociální pracovník v paliativní a hospicové péči.....	28
4.1 Role sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči.....	30
4.2 Konkrétní činnosti sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči.....	32

4.2.1 Sociálně-právní poradenství	32
4.2.2 Psychosociální podpora	33
4.3 Zásady komunikace sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči	33
4.3.1 Komunikace sociálního pracovníka s klientem/pacientem.....	34
4.3.2 Péče o pečujícího	35
5 Výzkumné šetření	37
5.1 Cíl výzkumu.....	37
5.2 Hypotézy průzkumu.....	38
5.3 Zkoumaný vzorek	38
5.4 Otázky zjišťující charakteristiku zkoumaného vzorku respondentů.....	38
5.5 Otázky k motivaci	42
5.6 Hodnocení hypotéz	61
Závěr	63
Použitá literatura	65
Příloha: Dotazník	67

ÚVOD

Paliativní péče a hospicové hnutí se v České republice rozvíjejí systematicky od poloviny 90. let. Tento obor prošel od doby svých začátků velkým pokrokem, a to ve všech složkách poskytované péče. Do popředí se posunula symptomatická léčba a léčba bolesti a péče ošetrovatelská. S tím, jak narůstají zkušenosti a praxe s tímto oborem, můžeme vidět i posun v celkovém porozumění problémům umírajících a jejich rodin.

Sociální práce je však v paliativní a hospicové péči profesí, která je nejméně vyhraněná a její obsah a rozvoj závisí především na konkrétním hospici a lidech, kteří v něm pracují a jejich přístupu. Sociální pracovníci jednotlivých hospiců dnes a denně udržují a vytvářejí činnosti sociální práce v paliativní a hospicové péči. Mají snahu o naplňování principů hospicového přístupu, a to jak na obecné, tak na profesní úrovni, která je specifická. (STUDENT, 2006)

Tato diplomová práce má za cíl přiblížit celkovou problematiku paliativní a hospicové péče jako takové, a poté komplexně popsat roli sociálního pracovníka v této cílové skupině.

Paliativní a hospicová péče je specifická. Tato diplomová práce bude popisovat strukturu paliativní a hospicové péče, vysvětlí oba pojmy, jejich spojitost, úlohu paliativní a hospicové péče v dnešní společnosti a v sociálních službách vůbec.

V další části se práce více zaměří na roli sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči a na sociální práci vykonávanou v této oblasti. Bude popisovat vše, co práce sociálního pracovníka v této problematice obnáší. Ve výzkumné části se práce zaměří též na zkoumání motivace sociálních pracovníků k vykonávání této profese, jejich vnímání smysluplnosti této práce a jejich vlastní životní spokojenost.

1 Paliativní péče

Paliativní medicína je komplexní součástí hospicové péče. Podle světové zdravotnické organizace (WHO,1990) je paliativní péče „*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, str. 24)

Paliativní medicína a paliativní péče je v dnešní době velice důležitou součástí společnosti a je čím dál tím více uznávána. Je důležitá především proto, že se soustředí na celkovou péči, jež je zaměřena komplexně na pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí v pokročilém nebo terminálním stádiu, a snaží se poskytovanou péči orientovat především na kvalitu života daného jedince. Hlavním cílem poskytování paliativní péče je především snaha o zmírnění bolesti a dalších tělesných a duševních strádání. Poskytovaná péče se snaží zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu i jeho rodině a blízkým.

Paliativní péče je celosvětově rychle se rozvíjející typ péče, který nabízí umírajícím a jejich blízkým účinnou pomoc a to především tam, kde prostředky běžných léčebných postupů, ale také schopnosti a síly nejbližšího okolí velmi často selhávají. Paliativní péče se zabývá utrpením, kvalitou a potřebami a důstojností lidí na konci života. (WHO 2003)

„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, str.24)

Jak uvádí Kalvach a Mareš (2004), moderní paliativní péče se od nevléčitelně nemocných lidí neodvrací, ale klade hlavní důraz na život a jeho kvalitu a chrání jejich důstojnost. Paliativní péče dokáže úspěšně zvládat bolest i další jevy, které jsou součástí závěrečných stádií smrtelných onemocnění. Je zacílena na interdisciplinární spolupráci a integruje v sobě psychologické, lékařské, spirituální a sociální aspekty.

Paliativní péče především vychází z individuálních potřeb a přání pacientů, zcela respektuje jejich priority hodnot a chrání pacientovo právo a sebeurčení. Velmi zdůrazňuje význam rodiny a přátel nemocného. Umožňuje nemocnému, aby poslední období života prožil ve společnosti svých nejbližších ve vlídném a důstojném prostředí.

Paliativní péče nabízí příbuzným a blízkým osobám všestrannou a účinnou oporu a pomáhá jim se zvládnutím jejich zármutku po smrti blízkého člověka. Vychází ze zkušenosti, že umírání nemusí být provázeno nesnesitelnou bolestí, strachem a nesmyslným utrpením, protože existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí o umírajícího.

V posledních letech je řadou významných mezinárodních institucí deklarována potřeba vnímat paliativní péči jako významné téma veřejného zdravotnictví a zdravotní politiky (Parlamentní shromáždění Rady Evropy 1999, WHO 2002).

Dle Markové (2015) se u vyspělých zemí však paliativní péče ve zdravotnických systémech spíše zanedbává. Podobné je to také v českém zdravotnictví. I přes změny, ke kterým došlo v posledních letech, stojí péče o umírající a nevléčitelně nemocné stále mimo hlavní zájem zdravotnických zařízení.

Důležité na paliativní péči je především to, že je přínosem pro všechny nemocné, kteří mají život ohrožující nemoc, a to bez ohledu na jejich diagnózu. Tato péče především snižuje utrpení spojené s nevléčitelným onemocněním, zlepšuje kvalitu jejich života. Některým nemocným, kteří mají život ohrožující onemocnění, může prodloužit život až o několik měsíců. Paliativní péče zároveň snižuje celkové výdaje na zdravotní péči.

Paliativní péče chrání důstojnost a klade důraz na kvalitu života nevléčitelně nemocných a neodvrací se od nich. Úspěšně pomáhá zvládat bolest a další typické jevy, které jsou doprovodnými charakteristikami závěrečných stádií smrtelných onemocnění. Důsledně vychází z individuálních potřeb a přání pacientů, chrání pacientovo právo na sebeurčení a plně respektuje hodnotové priority pacienta. Je zdůrazněn význam rodiny a blízkých přátel nemocných, je jim umožněno prožít poslední období života ve vlídném a důstojném prostředí a ve společnosti nejbližších. Nabízí účinnou a všestrannou oporu rodině, příbuzným a blízkým, pomáhá jim překonat jejich zármutek a to i potom, co jejich blízký zemře. Z praxe je zřejmé, že existuje rozdíl mezi špatnou péčí a kvalitní

pěčí, a to zásadní. Hlavní myšlenkou je, že umírání není a nemusí být nutně provázeno strachem, nesmyslným utrpením a nesnesitelnou bolestí. (MARKOVÁ, 2015)

1.1 Struktura paliativní péče

Paliativní péči dělíme na dva typy, a to na obecnou paliativní péči a na specializovanou paliativní péči. Obecná paliativní péče je péče, která je poskytována v pokročilé fázi onemocnění. Tento druh péče by měli umět poskytnout napříč jednotlivými odbornostmi všichni zdravotníci. Specializovaná paliativní péče je již péče, kterou nemocnému poskytuje celý tým specialistů v oboru paliativní péče (tzv. multidisciplinární tým). Mezi specializovanou a obecnou paliativní péčí by měla být kontinuita, měly by na sebe navazovat. V České republice potřebuje ročně obecnou paliativní péči 65 tisíc nemocných a specializovanou až 15 tisíc nemocných ročně. (BYDŽOVSKÝ, 2015)

V České republice poskytují specializovanou paliativní péči nejčastěji tyto typy zařízení:

- Lůžkový hospic – někdy označován též jako ústavní hospic, jedná se o paliativní péči, která je poskytována v samostatném zařízení několika desítkám pacientů,
- Oddělení paliativní péče v nemocnicích – jedná se o paliativní péči, která je poskytována ve zdravotnickém zařízení na specializovaném oddělení,
- Ambulantní paliativní péče – je to paliativní péče, která je poskytována formou vyšetření, ošetření a konzultací ve specializované ordinaci nebo ambulanci. Pacient do zařízení dochází,
- Mobilní specializovaná paliativní péče – tento druh paliativní péče je též označován jako mobilní nebo domácí hospic. Je to paliativní péče, která je poskytována klientům/pacientům přímo v jejich domácím prostředí. Tato péče se odehrává za aktivní účasti rodinných příslušníků a blízkých. (BYDŽOVSKÝ, 2015)

V pojetí péče o umírající pacienty/klienty se prolínají, někdy i střetávají dva přístupy. Přístup humanistický a přístup fiskální.

- Humanistický přístup usiluje o podporu a optimální péči o pacienty a jejich rodiny. Vychází z vnímání celkového utrpení pacientů, z vnímání jejich specifických potřeb, dále z vnímání ohrožení umírajících lidí i jejich rodin. Vychází především z vědomí neuspokojivosti běžného umírání v nemocničních zařízeních a usiluje o smysluplnost zbývajících času.
- Fiskální přístup usiluje o stabilitu veřejných rozpočtů, stabilitu zdravotní péče, a především o její zlevnění. Snaží se o snížení neúčelných nákladů na péči a léčbu v posledních měsících života. Vychází z vědomí toho, že se obvykle v posledním roce pacientova života vynakládají nejvyšší náklady na zdravotní péči. (KALVACH, 2010)

Paliativní péči můžeme brát, ve srovnání se stávající obvyklou péčí o umírající, jako účelný nadstandard. Cílem paliativní péče je především kvalitní péče o každého umírajícího člověka. Je samozřejmě správné, aby tento druh péče byl i méně nákladný, než léčba neúměrně zatěžující pacienta, ale snížení nákladů na péči a léčbu umírajícího pacienta nesmí být nikdy primárním cílem. (KALVACH, 2010)

Všichni lidé, kteří očekávaně a neodvratně umírají, by měli mít právo na poskytnutí kvalitní paliativní péče, paliativní péče by měla být dostupná. Do okruhu onemocnění a zdravotních stavů, které vyžadují paliativní péči, patří především tři okruhy pacientů:

- Onkologicky nemocní jedinci – jedná se nejtýpější problematiku paliativy, na níž se profilovalo hospicové hnutí. Tzv. trajektorie umírání, neboli časová prognóza a průběh umírání, jsou relativně přesně odhadnutelné.
- Jedinci s nenádorovým onemocněním v konečné fázi – jde především o orgánová selhání: respirační, srdeční, ledvinové, jaterní (není-li možnost využít transplantaci, nebo hemodialýzu). Trajektorie umírání je v tomto případě rozdílná, špatně odhadnutelná, zhoršení stavu jsou opakovaně zvrátaná, reversibilní.
- Jedinci v dlouhodobě nepříznivém a v zásadě nezlepšitelném zdravotním stavu, který deterioruje (zhoršuje se), ale jehož časová prognóza není jistá – pokročilá stádia myopatií, syndromu demence, neurodegenerativních onemocnění, AIDS,

pokročilá stádia imobilizačního syndromu, zvláště s poruchou vědomí a rozvojem proleženin (dekubitů), například po cévních mozkových příhodách, či terminální geriatrické deteriorace. U těchto lidí jde především o dlouhodobou péči s kolísáním mezi paliací a animací, mezi podporou ke zlepšení zdravotního i funkčního stavu. U těchto jedinců se ustupuje od marných snah ke zvýšení aktivity a poskytování úlevné paliativní péče. Soustředí se především na splnění „posledních přání“, jako je například kontinuální kontakt s rodinou. (KALVACH, 2010)

Priority umírajících lidí jsou samozřejmě různorodé. Liší se zejména jednotlivostí každého jedince, jejich adaptací na infaustní prognózu, jejich osobní situací, a především se liší podle druhu onemocnění. I přesto jsou některé potřeby velmi časté. Ve většině výzkumů klientů paliativní péče se uvádí:

- Neprodlužování předsmrtné fáze, která je bolestná, odmítnutí dystanázie, nezadržování smrti,
 - Nestrádání – tlumení utrpení a bolesti,
 - Autonomie, kontrola nad děním,
 - Umírání v kontaktu s blízkými lidmi, s neomezenými návštěvami v nemocnici, nebo jiném zařízení, nebo v domácím prostředí, neodloučenost,
 - Soběstačnost či alespoň sebe obslužnost,
 - Důstojnost a sebeúcta – je důležité zachovat si identitu, kontinuitu životního příběhu, nestát se břemenem, přítěží,
 - Bezpečnost – důvěra v kvalitu, vstřícnost a podpůrnost poskytované péče.
- (KALVACH, 2010)

Ke specifickým a hlavním potřebám umírajících lidí a jejich blízkých patří:

- Odborná, kvalifikovaná zdravotní paliativní péče s kvalitním tlumením utrpení a bolesti, a to pokud možno tam, kde si to umírající jedinec přeje (např. doma),
- Otevřená a empatická komunikace s rodinou i ostatními pečujícími profesemi,
- Jistota bezpečné zdravotní péče, která je konzultována s pacientem a která respektuje jeho vůli,
- Smíření a rozloučení – umožnění kontaktu s relevantními lidmi,

- Neomezený kontakt s rodinou a blízkými lidmi,
- Spirituální podpora – u jedinců, kteří jsou věřící, komunikace s duchovním, přijetí svátosti,
- Důstojné zabezpečení s individualizovaným přístupem – kvalitní sociální služby,
- Pokud si tak umírající přeje, je důležitá podpora umírání v domácím prostředí, či v hospicovém režimu,
- Pružná dostupnost psychoterapeutické podpory a krizové intervence,
- Odlehčovací (respitní) podpora pečujících rodin, podpora pozůstalých v době zármutku po úmrtí,
- Pomoc s uspořádáním osobních záležitostí včetně poslední vůle. (KALVACH, 2010)

Dle Vorlíčka (2004) úspěšná paliativní péče vyžaduje, aby byla věnována pozornost všem aspektům utrpení pacienta. Optimální léčba a péče vyžaduje multidisciplinární přístup, tedy spolupráci lékařů, sester a dalších zdravotnických pracovníků i pracovníků nezdravotnických profesí.

Pojetí týmu je však u některých autorů ještě mnohem širší, v případě lůžkových hospiců zahrnuje prakticky všechny personál. (SVATOŠOVÁ, 2005)

Velká část zdravotníků si myslí, že paliativní léčba především znamená omezení, zjednodušení léčby, nebo její zmenšení v případě, když přestane být jakákoli naděje na uzdravení nemocného. Rozpoznat, že je onemocnění pacienta nevléčitelné, není vůbec žádným důvodem k tomu, aby se léčba minimalizovala. Jde především o vzniklou možnost pro přesné definování cílů léčby. (VORLÍČEK, 2004)

1.2 Psychosociální aspekty v paliativní péči

Dle Vorlíčka (2004) se v paliativní péči můžeme setkat s tím, že někdy mohou i vážně nemocní prožívat radosti a naplnění, navzdory svému zdravotnímu stavu. Na straně druhé mohou být ti, kteří nemají nemoc v konečném stádiu, mají možnost konstruktivně využít svůj čas a mají více možností, a přesto trpí. Samozřejmě jednou z hlavních příčin

může být psychický stav. Pokud má pacient psychické obtíže, mohou se projevit na somatické manifestaci.

U pacientů se velmi často setkáváme s pocity vlastní slabosti a neschopnosti. Tyto pocity se především týkají zvládnutí celkové situace a ztráty kontroly nad svým vlastním životem. To může vést k tomu, že se jedinec vzdává aktivit, které pro něho byly charakteristické, a následnou ztrátu kontroly potom vnímá jako výsledek osobního selhání. Těmito pocity bezmocnosti mohou být zaskočeni především jedinci, kteří mají dominantní nebo rigidní osobnost. Ostatní jedinci mohou mít nedostatek důvěry ve schopnost zvládnout situaci a očekávají, že se za každých okolností stane to nejhorší. Nakonec jsou tu ti, kteří své obtíže ignorují a soustředí se na jakékoli pozitivní aspekty dané situace. (VORLÍČEK, 2004)

K tomu, aby lidé zvládli nesnesitelné a neakceptovatelné myšlenky o umírání, používají mnoho různých psychických obranných mechanismů. Tyto mechanismy poté umožňují jedinci fungovat bez nadměrné úzkosti, deprese nebo zloby a usnadňují adaptaci. Mohou se samozřejmě objevit i maladaptivní způsoby zvládnání strachu ze smrti, které se projevují somatickými příznaky, které jsou neovlivnitelné běžnými zásahy, jako je například nedostatek dechu, průjem, zvracení, časté močení apod.

Důležitým tématem pacienta je především ztráta a zármutek. Pacient, který umírá, se setkává s řadou ztrát, které zahrnují mimo jiné změnu životního stylu, ztrátu zaměstnání, ztrátu kontroly nad vlastním životem, ztrátu mobility apod. Do té doby, než dojde k adaptaci jedince na novou situaci a nová omezení, může každá nová ztráta nebo jakékoli zvýraznění handicapu obnovit předchozí žal a smutek. Tyto dva stavy mohou spolu s úzkostí, zlostí a strachem podněcovat bolest a jiné symptomy, které pak jedinec s emočními poruchami nespojuje. Někdy můžeme hovořit o tzv. syndromu ztráty. Je známo, že k překonání zármutku je zapotřebí mnoho času.

Dalším problémem se stává nedokončená práce. Pro mnohé lidi je potřebné dokončit nedokončené dílo, kvůli dosažení pocitu celistvosti. Nedokončená práce může být jakéhokoli charakteru. Nedostatek pocitu komplexnosti, který nastává právě při nedokončeném díle, zabraňuje nastolení emočního míru. Jde především o vztahy k sobě, k zaměstnání, o problematiku interpersonální, psychickou, ekonomickou či religiózní.

Jedním z největších problémů však jsou problémy rodinné. Špatné vztahy s rodinou a špatná komunikace mohou hrát důležitou roli při psychických a somatických obtížích. I přesto, že na první pohled mohou vypadat vztahy dobře, stres, který vzniká při terminálním onemocnění, může aktivovat preexistující problémy. Jedním z nejdůležitějších aspektů jsou komunikační nedostatky uvnitř rodiny. U pacienta mohou vyvolat deprese a úzkost, které mohou být někdy odolné vůči farmakoterapii. V těchto případech je například možné uplatnit rodinnou psychoterapii nebo pastorační terapii.

Onemocnění zhoubného průběhu narušují fyziologickou, sociální a psychickou rovnováhu jedince. Jde o zkušenost, která je krizová a může mít za následek psychické obtíže. Kvalitu psychosociální adaptace nemocného jedince ovlivňují především lékařské faktory, sociální podpora a vlastní psychická adaptace. K obecným problémům patří vyrovnání se s bolestí, nemocničním prostředím, oslabením, léčebnými procedurami, udržení si emoční rovnováhy, vztahů s rodinou, přáteli, příprava na nejistou budoucnost. (VORLÍČEK, 2004)

V paliativní péči je v rámci psychosociální podpory nutno korigovat a nemocnému umožnit zvládnout celou řadu příznaků, za kterými se ukrývají obavy, strachy a různé úzkosti. Nejčastěji jich bývá uváděno následujících deset:

1. Strach z izolace od rodiny, ze ztráty blízkých osob, strach z toho, že budou rodinou opuštěni.
2. Strach z toho, že je druzí nepochopí, obava z toho, že nebude ostatními přijímán tak, jak by si sám představoval.
3. Strach z recidiv a souvisejícího handicapu a z vedlejších účinků terapie.
4. Strach ze ztráty vlastní autentičnosti a tělesné integrity, identity.
5. Strach ze závislosti na druhých a z pasivního vydání.
6. Strach ze žárlivosti vůči zdravým a z agresivity.
7. Strach z psychofyzické regrese a ztráty sebekontroly.
8. Strach z bolesti.
9. Strach z vlastní vnitřní zloby a zlosti.
10. Strach ze smrti. (VORLÍČEK, 2004)

1.3 Etické aspekty v paliativní péči

Dle Bydžovského (2015) v současné době roste zájem o „morální“ témata v sociální práci. Sociální práce v paliativní péči má stále co činit u klientů, kteří mají problém s rozhodováním, ale tím se sama často dostává do problémů, jak odůvodnit svou činnost. Nutnost etiky je tedy jasná. Pro práci v paliativní péči je nutné eticky potvrdit rozhodování a jednání.

„Morálku“ můžeme chápat jako sociálně platná „morální“ práva a povinnosti. Povinnosti spolu s normami souvisí a spolu s normami společenského chování určují konkrétní životní praxi, jinými slovy, jak „mrvně“ jednat.

Především v paliativní péči můžeme vztah s etikou posuzovat z hlediska profesionálního a běžného jednání. Zde se setkáváme s obtížemi s rozhodováním a s konflikty, které mají v tváři v tvář očekávané nebo blízké smrti zvláště velkou váhu. Jelikož máme v dnešní době na život a umírání jako jedinci větší vliv než kdy dříve, samozřejmě z toho vyplývá velké množství etických problémů, které je potřeba řešit. Tento způsob ovlivňování musí být koordinován a odůvodněn a musí být stanovena zodpovědnost.

Dále je důležité zmínit, že sice existují různé představy o „dobrém umírání“, ty se ale mohou individuálně i kulturně odlišovat. Na to je potřeba brát ohledy. V tomto směru se nabízí spojení „dobrého umírání“ s představami dobrého stárnutí. Je tedy potřeba si uvědomit, že se zde pracuje s individuálním projevem aktivit či uvolněním, které závisí na osobnosti a životním příběhu jedince. Tzn., že kvalitu umírání určuje i „sociální“ život, jelikož umírání víc než biologický proces je spolupůsobení sociálních, psychických, kulturních a spirituálních faktorů, které je nutné brát v úvahu a snažit se je co možná nejvíce harmonizovat. Toto harmonizování má dva základní, vzájemně propojené úkoly. Maximalizovat všechna pozitiva života, aby stál za to a byl radostnější a zároveň minimalizovat utrpení. (BYDŽOVSKÝ, 2015)

Podle australské studie Alana Kelleheara „průběh normálního dobrého umírání“ shrnuje Feldmann takto:

1. Nejprve musí sám umírající vnímat své umírání.
2. Toto vědomí o umírání vede ke změně ve všech sociálních oblastech této osoby. Ta se pokouší sociálně přizpůsobit a připravit na smrt.
3. Při tom je rozhodující, do jaké míry si nejdůležitější nejbližší osoby i profesionální pracovníci uvědomují umírání této osoby ..., otevřená příprava na smrt se pak ulehčí.
4. Odborné úlohy nebo také další úlohy náročné na výkon jsou změněny, příp. odloženy.
5. Plánuje se a pokud je to možné, provádí se fáze rozloučení.“ (Feldmann, 1997)

Zde hovoříme o úkolech či „směrových cílech“. Těmito cíli jsou zachování života a jeho naplnění, vypořádání se s životem a spoluodpovědnost a určení života. Paliativní práci charakterizuje vedle těchto bodů především vypořádání se s životem, protože je zpochybněna sama existence umírajícího jedince. Ten musí tu osobní etapu života protrpět a prožít. To se může dít různými způsoby, je však třeba myslet na zachování kvality života, která je ovlivněna péčí a ošetřováním, vztahy sociálními apod. Je důležité zmínit čtyři formy základního stavu, které mohou rovněž sloužit jako pokyny pro doprovázení v konečné etapě života: **základní důvěra, základní rozum, základní smysl a základní svoboda.**

V paliativní a hospicové péči je přitom nevyhnutelné, že se pohybujeme mezi důvěrou a krizí důvěry, nadějí a strachem, svobodou a odpovědností, naplněním a ztrátou smyslu. Podpora při doprovázení má význam nejen sama o sobě, ale především pro podobu vztahů umírajícího jedince. Bez hospicové iniciativy velmi často dochází k tomu, že sociální smrt předchází smrt biologickou. Jedním z nejdůležitějších zdrojů je náklonost bližšího a sociální podpora, kterou jedinec v mezních situacích svého života tak naléhavě potřebuje. (STUDENT, 2006)

Další významný etický kodex představují práva pacientů. Tento kodex sice není legislativní normou, ale respektuje aktuální zdravotnické zákony a navíc vhodně doplňuje povinnostní (deontologický) kodex České lékařské komory. (VORLÍČEK, 2004)

1.4 Právní aspekty paliativní péče

Každý pacient, tzn. i pacient, který je terminálně nemocný, má svá práva. Mezi základní, a zároveň nejdůležitější práva patří právo na ochranu zdraví a právo na zdravotní péči, která je poskytována na odborné úrovni.

Jak jsme již zmínili, paliativní péče musí být poskytována odborně a správně, tzv. *lege artis*, což znamená, že musí být poskytována podle pravidel vědy a medicínsky uznávaných postupů, které by měli respektovat individualitu každého pacienta, s ohledem na konkrétní objektivní možnosti a podmínky. Zatímco u jiných oborů zdravotnictví se můžeme setkat s kladením viny zdravotníkům za nedostatečnou intenzitu léčby, při poskytování paliativní péče je naopak potřeba se vyvarovat, aby nebyl pacient léčen příliš intenzivně. Paliativní péče proto individuálně reaguje na potřeby každého pacienta v pokročilém či terminálním stádiu nemoci. (BYDŽOVSKÝ, 2015)

V paliativní péči by mělo vždy platit, že zdravotník je zároveň garantem odbornosti, tzn. že poskytuje pacientovi péči pouze takovou, která je *lege artis*. Zdravotník má zároveň možnost odmítnout poskytnutí léčby, i přesto, že by se jednalo o léčbu *lege artis*, a to na základě odkázání na výhradu svědomí. (BYDŽOVSKÝ, 2015)

Každý pacient má právo na informace o svém zdravotním stavu. Měli by mu být poskytnuty veškeré informace, které se jeho stavu týkají. Má právo nahlížet do zdravotnické dokumentace a pořizovat z ní kopie, výpisy. Naproti tomu má pacient také právo nebýt informován o svém zdravotním stavu, případně může pověřit osobu, která má být o jeho stavu informována namísto něj. Může také určit, které osoby mají či nemají být informovány o jeho stavu, a to i pro případ, že on již nebude v budoucnu schopen o tom rozhodovat.

Pacient má právo rozhodovat o léčbě, která je mu poskytována. Pacient by měl být nejprve řádně poučen, a poté může rozhodovat o své péči a léčbě, a to prostřednictvím informovaného souhlasu. Například může pacient v budoucnu rozhodnout o tom, že odmítá resuscitaci nebo napojení na přístrojovou podporu životních funkcí apod. (BYDŽOVSKÝ, 2015)

Zajímavá je také deklarace práv nemocných rakovinou, kterou vyhlásilo Společenství nemocných rakovinou v Londýně, a to již v roce 1991. Jednotlivá ustanovení mají aktuální platnost.

Deklarace práv nemocných rakovinou

Mám právo:

- a) na rovnocenný zájem a péči bez rozdílů pohlaví, rasy, společenské třídy, kultury, náboženského vyznání, věku, sexuality, způsobu života a stupně způsobilosti;*
- b) na zacházení s respektem a s úctou a mám právo, aby mé fyzické, emotivní, duchovní, sociální a psychické potřeby byly brány vážně jako projev a součást mého života, ať je prognóza mého zdravotního stavu jakákoliv,*
- c) vědět, že mám rakovinu, mám právo na šetrný způsob sdělení a právo podílet se na všech rozhodnutích o způsobech léčby a péče, a to v důstojné a informované diskuzi odpovědných specialistů a ostatních zdravotníků,*
- d) být informován o možnostech a volbě léčby, budu seznámen i s výhodami, vedlejšími účinky i riziky každé z nich,*
- e) nedat souhlas k jakékoliv klinické zkoušce a zákroku dříve, než budu řádně poučen,*
- f) na jiný názor, odmítnout léčbu nebo užít doplňkové léčby, a to bez prejudikace, aniž bude lékařská pomoc přerušena,*
- g) být okamžitě seznámen se všemi sociálními opatřeními a výhodami, jež mohu nárokovat,*
- h) být zaměstnán, mám právo na pracovní postup, na návrat do práce a zařazení podle svých schopností a zkušeností, nikoliv podle informace o mé chorobě a možnosti jejího dalšího zhoršení,*
- i) na snadný přístup k informacím o místních a celostátních službách, o podpoře lidí nemocných rakovinou, o skupinách vzájemné pomoci a také o lékařích, na které se mohu v případě potřeby obrátit o pomoc,*
- j) na podporu a informace, které mi umožní porozumět nemoci a vypořádat se s ní, totéž právo se vztahuje také na mou rodinu a přátele. (VORLÍČEK, 2004, str. 428)*

Tato práva by se dala samozřejmě komplexně aplikovat na všechny klienty paliativní péče, ale zde je zacílena pouze a jen na klienty, kteří trpí rakovinou.

2 Hospicová péče

„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 spered viac ako dvetisíc rokov.“ (LACA, 2013, str. 147-149)

Pojem hospicová péče je v odbornej literatúre pojímaný veľmi obdobne. Jediné rozdiely, ktoré bychom mohli vidieť, je v komplexnosti vnímania potrieb umierajúceho jedinca, a to napríklad vo vzťahoch sociálnych, vo vzťahu k jeho prostrediu a potrebám jeho blízkých. Dle Ministerstva zdravotníctví České republiky je hospicová péče **„komplexní multidisciplinární paliativní péče, kterou tvoří souhrn odborných lékařských,**

ošetřovatelských a rehabilitačních činností, poskytovaných preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byli vyčerpány všechny možnosti klasické léčby, u kterých ale pokračuje léčba symptomatická s cílem minimalizovat bolest a zmírnit všechny potíže vyplývající ze základní diagnózy i jejich komplikací a zohledňují biologické, psychologické a sociální potřeby nemocného.“ (MISCONIOVÁ, B., str. 28)

Základní myšlenka hospice vychází z úcty k člověku, jako jedinečné a neopakovatelné osobnosti a z úcty k jeho zdraví. Hospic nemocnému garantuje, že v každé situaci bude plně respektována jeho lidská důstojnost, nebude trpět nesnesitelnou bolestí a v posledních chvílích života nezůstane osamocen. (SVATOŠOVÁ, 1995)

Hospice ve světě: Hospicová péče a hospicové hnutí primárně vznikly ve Velké Británii. Po skončení druhé světové války se zrodila myšlenka hospice v hlavě zdravotní sestry Cicely Saundersové. Ta poté vystudovala medicínu a později, již jako lékařka, založila St. Christopher hospic, který je dnes známý po celém světě. Myšlenka, se kterou přišla Cicely Saundersová, později obletěla celý svět. V současné době je ve světě kolem 2000 hospiců. Hospicová péče poskytovaná ve světě má různé formy, avšak jejich myšlenka je stejná. (SVATOŠOVÁ, 1995)

Hospice v České republice: Po roce 1989 se v České republice začaly objevovat první pokusy o zřízení hospice. Mezi prvními, kdo přišel s myšlenkou zřídit hospic v České republice, byla MUDr. Marie Opatrná. Ta se snažila a připravovala zřízení hospice v Praze v Rooseveltově ulici, v budově bývalé gynekologie. Protože však nebylo dostatečné povědomí o světovém hospicovém hnutí, setkával se tento projekt s velkým nepochopením, a to na všech frontách a následně musel být zrušen. (SVATOŠOVÁ, 1995)

Po roce 1990 začala propagovat hospicové hnutí MUDr. Marie Svatošová, která nejprve zahájila poskytování zdravotní péče v domácnostech pacientů. V roce 1995 se jí podařilo uvést do provozu první český lůžkový hospic v Červeném Kostelci. Další hospice následně vznikaly v Praze, Plzni, Brně, Ostravě, Olomouci, Litoměřicích, Valašském Meziříčí, Zlíně, Mostu, Prachaticích, Havlíčkově Brodu, Chrudimi, Čerčanech a v Tachově.

Hospic je zařízení zdravotnicko-sociální, které se zabývá péčí o dlouhodobě, nevyléčitelně a těžce nemocné jedince. Jedním z hlavních účelů hospicové péče je maximálně zlepšit kvalitu života především v jeho konečné fázi a umožnit tak důstojné umírání. To se daří zejména tím, že se péče zaměřuje na snižování nebo úplné odstranění bolesti a jiných fyzických projevů, které jsou nepříznivé. Hospic umožňuje hledání řešení a zaměřuje se na zmírnění různých psychologických a duchovních problémů, které jsou spojené s umíráním. Hospic poskytuje paliativní péči. (MATOUŠEK, 2005)

Hospic se snaží řešit palčivou otázku zlidštění procesu lidského umírání. Počátky moderního hospicového hnutí byly zaznamenány začátkem šedesátých let 20. Století ve Velké Británii. Dnes je po celém světě přibližně 2500 hospicových zařízení, tedy o 500 více, než ve své publikaci z roku 1995 uvádí Svatošová. Přestože dosud nebyly vytvořeny ekonomické ani legislativní podmínky pro vznik hospiců v České republice a jejich existenci, podařilo se jich u nás založit již několik. Prozatím jsou zřizovány podle zákona č. 106/1992 Sb., o nestátních zdravotnických zařízeních. Zdravotní pojišťovny je tedy řadí mezi „ošetřovatelská lůžka“. To samozřejmě neodpovídá skutečnosti, protože náklady na péči byli kalkulováni za předpokladu, že je pacientův stav stabilizovaný, což samozřejmě v hospici není a ani nikdy nebude. Náklady na péči jsou vyšší. Zakladatelé českého hospicového hnutí sice nepostupovali podle systému, ale postupovali promyšleně. Snažili se na prvním modelu hospice ukázat, že když se chce, všechno jde. V dnešní době je u nás pojem hospic tak významný, že legalizace bude jen otázkou času. Vedle hospiců pobytových vznikají v současné době i další formy poskytované hospicové péče, například mobilní hospicová péče neboli péče v domácím prostředí. (MATOUŠEK, 2005)

Jedním ze zásadních rozdílů mezi hospicovou péčí a péčí, která je poskytována v nemocničních lůžkových zařízeních, je v tom, že péče hospicová nemá snahu o vyléčení klienta, ale svou snahu vkládá především do co nejlepší kvality zbývajících života. Součástí těchto poskytovaných služeb je péče paliativní, která má za snahu zmírnit bolesti a utrpení klienta a uspokojovat jeho základní potřeby: psychologické, biologické, sociální a duchovní. (VORLÍČEK, 2005)

Myšlenka hospicové péče vychází z úcty k životu a člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti. V hospicové péči se ani tolik nezabývá otázkou smrti, jako

spíše otázkou života a možností jak nejlépe obohatit a naplnit život až do jeho konce a propojuje se s uměním v pravou chvíli dovolit člověku odejít. Základní myšlenkou je především to, že hospic pomáhá v umírání, ale nenapomáhá ke smrti. Hospic nebere naději, ale ani neslibuje uzdravení. Sdílet jedinci pravdu, ale nesebrat mu naději, je velké umění. Doprovázení jedinců a jejich blízkých v tomto období života je v hospici týmová práce. (MATOUŠEK, 2005)

Jak uvádí Vorlíček (2004), hospic je jistou alternativou. V zásadě jde především o to respektovat pacienta a jeho priority. To v zásadě znamená, že s nimi musíme plně souhlasit. V hospici jde především o to poskytnout co nejlepší a odpovídající péči, která je spojená s doprovázením smrtelně nemocného a jeho blízkých. Tato péče se zaměřuje na komplexní pomoc v těžkém úseku života. Hospic pacientovi poskytuje paliativní, především symptomatickou péči a léčbu a současně s tím se snaží uspokojovat pacientovy potřeby ať psychické, spirituální, tak sociální. Slibuje léčitelnost, ne vyléčení, což je důležité zmínit. Pacient, který je v hospicové péči, musí vědět, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, v posledních chvílích života nebude osamocen a za všech okolností bude plně respektována jeho lidská důstojnost.

2.1 Formy hospicové péče

Forem hospicové péče je několik, konkrétně tři a to lůžková, mobilní hospicová péče a jistá forma denního stacionáře. V následující kapitole si popíšeme tři modely hospicové péče, a to model lůžkového, neboli ambulantního hospice, mobilní, neboli domácí hospic a stacionární hospicovou péči. Nemocný bývá do hospice přijímán na základě vlastní žádosti.

2.1.1 Lůžková hospicová péče

Lůžkový hospic je zařízení, kde je pacientům kromě vlastní péče poskytováno i ubytování. V tomto zařízení je klientům poskytována nepřetržitá péče. Lůžková hospicová péče je využívána především ve chvíli, kdy je nutná paliativní péče a z různých důvodů nemůže být poskytována tato péče v prostředí domova. Jde především o důvody jako nemožnost rodiny se postarat, rodina na to nestačí, nebo si ji nemůže dovolit. V současné době je v České republice 14 lůžkových hospiců. Tato zařízení jsou většinou provozována odborníky v oblasti paliativní péče, a to především v tzv. hospicových pokojích, nebo například v nemocnici na oddělení LDN.

Důvodem této péče může být vše, co je uvedeno u péče stacionární (viz níže). Především tehdy, když není každodenní dojíždění nemocného možné, buď z důvodu zdravotního stavu, nebo vzdálenosti od hospice, který tuto formu péče poskytuje. Většina nemocných využívá hospic velice účelně. Velmi důležité je, že přicházejí na krátkodobé, většinou a zpravidla na opakované pobyty, a to zcela dobrovolně a svobodně, tehdy, když mají oni sami pocit, že je to pro ně dobré. Například, když už to doma nejde zvládat tak jako dříve, ale zároveň pobyt v nemocnici není nutný. I když v lůžkovém hospici probíhají lékařské vizity podobně jako v nemocnici, režim dne v něm se od nemocnice velmi zásadně liší, a pokud je to jen trochu možné, určí si ho sám pacient. Důraz je kladen převážně na kvalitu života. Pokud není žádný zdravotní důvod k tomu trávit celý den v pyžamu v posteli, nemocný se ráno oblékne a může se pohybovat v objektu hospice, ale i mimo něj, samozřejmě s vědomím personálu. Všechny hospice mají celou řadu prostor, které jsou společné a kde se mohou nemocní, jejich návštěvy, včetně dobrovolníků hospice, scházet neomezeně. Důležitá je snaha, aby hospic nemocnému připomínal spíše domov než nemocnici. O tom, zda bude nemocný do hospice přijat, rozhoduje zásadně hospicový lékař. (SVATOŠOVÁ, 1995)

2.1.2 Domácí hospicová péče

Domácí hospicová péče je péče, která je pacientovi poskytována v prostředí jeho domova. Tato forma hospicové péče je ve spoustě aspektů pro pacienta příjemnější. Zaměřuje se na pomoc nevléčitelně nemocným pacientům a na to, aby mohli prožít důstojný zbytek života v domácím prostředí, v kruhu rodiny. Mobilní, nebo též domácí hospic se skládá z týmu terénních pracovníků, kteří společně poskytují komplexní péči nevléčitelně nemocným pacientům i jejich rodinám, které se na péči podílejí. Cílem této péče je především to, aby mohl pacient zůstat doma, v domácím prostředí, a i přesto mu mohla být poskytnuta co nejkvalitnější specializovaná paliativní péče.

Tento druh péče je pro nemocného zpravidla ideální, avšak není vždy dostačující. Naráží se na hranice možností, a to především tam, kde rodinné zázemí buď úplně schází, nebo se časem vyčerpá, kvůli nedostatku sil. Důvody mohou být i jiné, například prostorové. Pokud rodina žije v malém bytě s nemocným, kde mohou být dvě nebo tři generace, mohou vznikat vážné problémy. Dalším z faktorů, který je omezující, může být i odbornost. A to zejména v místech, kde není zavedena tato forma poskytování domácí péče, nebo je nedostatek speciálně vyškolených sester pro hospicovou práci.

Poté i jen přechodné zhoršení pacientova stavu může znamenat návrat do nemocnice. (SVATOŠOVÁ, 1995)

Jak uvádí Marková (2015), péče domácího hospicového týmu zahrnuje několik důležitých skutečností:

1. Pacient je středem zájmu celého týmu, jsou důležitá jeho přání a očekávání, ty tvoří základ plánu péče.
2. Každý člen týmu při vykonávání své práce zachovává úctu k životu, respektuje důstojnost a lidská práva jednotlivce, a to bez ohledu na věk, pohlaví, národnost, rasu, víru, sociální postavení a politické přesvědčení.
3. Každý člen týmu musí respektovat ostatní kolegy, jejich postavení, zodpovědnost a profesionalitu.
4. Služby, které tým poskytuje, musí být na nejvyšší odborné úrovni. Každý z členů týmu musí dát přednost profesionalitě před svými soukromými zájmy.
5. Každý člen týmu, který o pacienta pečuje, musí reprezentovat danou organizaci a její zásady.

Česká republika zatím není touto formou služby dostatečně pokryta.

2.1.3 Stacionární hospicová péče

Pacient je do stacionáře hospice přijímán ráno, a odpoledne, někdy i k večeru, se vrací domů. Dopravu nemocného zařizuje převážně rodina, ale zajišťovat ji může i přímo daný hospic. Z pochopitelných důvodů je tato forma poskytované péče vhodná pouze pro nemocné, kteří se nachází v místě provozu stacionáře, nebo v blízkém okolí. Avšak v určité fázi nemoci může být tato forma služby tím nejvhodnějším řešením situace. Důvod takového pobytu může být různý, například:

- Diagnostický důvod - nejčastěji tak bývá za účelem kontrolování bolesti, kterou se v domácím prostředí nedařilo zvládnout, ale důvodů k diagnostickému pobytu může být mnohem víc. Tento je nejčastější.
- Léčebný důvod - může být za účelem odborné kontroly a vyladění léků, nebo i za účelem aplikace chemoterapie a nejrůznější paliativní léčby.

- Psychoterapeutický důvod - tento důvod se vyskytuje převážně u nemocných, kteří jsou osamělí anebo u těch, u nichž rodina není schopna, nebo nechce o problémech hovořit. Tito nemocní jedinci pak velice rádi docházejí do hospice za svojí „vrbou“.

- Azylový důvod - tento důvod bývá velmi častý. Když nemoc trvá dlouho, potřebuje si občas odpočinout na chvíli jak nemocný od své milující a milované rodiny, tak rodina od nemocného. Může to být i forma preventivního opatření, která zabrání vyčerpání rodiny, případně konfliktům, které mohou vznikat. (SVATOŠOVÁ, 1995)

2.2 Hospicový tým

Jak uvádí Vorlíček (2004), proto, aby mohla být poskytována paliativní péče kvalitní, je potřeba najít kvalitní a správně motivovaný personál. Kvalitní personál je jednou z podmínek úspěchu. Pro vykonávání této profese je také potřeba, aby byl uchazeč vyrovnán se svou vlastní smrtelností a konečností. Hospicovou a paliativní péči nemohou provádět pouze určití specialisté, ale předpokládá se zde spolupráce nejrůznějších odborníků a také dobrovolníků.

Tým, který je vysoce kvalifikovaný, speciálně vyškolený, a skládá se z profesionálů i dobrovolníků, společně pracuje tak, aby plně vyhověl fyziologickým, sociálním, psychologickým, spirituálním a ekonomickým potřebám pacientů a mohl tak čelit terminálnímu onemocnění a ztrátám. (STUDENT, 2006)

Tým se běžně skládá z lékařů, zdravotních sester, ošetřovatelů, sociálních pracovníků, psychologů, nebo psychoterapeutů. Často bývá součástí týmu i koordinátor dobrovolníků a pastorační pracovník. V hospicovém týmu se uplatňují nejen specifické dovednosti a znalosti, které vyplývají z hlavní náplně zmíněných profesí. Uplatňují se zde především také zkušenosti ze zacházení s umírajícími pacienty a jejich rodinami, které jsou potřebné pro empatické vnímání všech těžkostí pacienta. Je proto velmi důležité a téměř nevyhnutelné další vzdělávání a další doškolení členů týmu. To platí také pro dobrovolníky, u kterých je vzdělávání a získávání zkušeností v paliativní péči potřebné pro kvalitní vykonávání činnosti. (STUDENT, 2015)

2.2.1 Multidisciplinární tým mobilního hospice

Vzhledem k tomu, že každý hospic a jeho tým má jiné složení a setkáváme se i s rozlišným zastoupením jednotlivých profesí, rozhodla jsem se přiblížit

multidisciplinární tým podrobněji, pro zjednodušení tak, jak se s ním setkáváme u mobilního hospice, kde má trochu užší pojetí.

Mobilní, nebo též domácí hospic je tým terénních pracovníků, kteří poskytují nevyčísitelně nemocným a jejich rodinám komplexní péči v prostředí jejich domova.

- Běžné složení týmu: lékař, zdravotní sestra, ošetřovatel, sociální pracovník, psycholog nebo psychoterapeut, dobrovolníci, koordinátor dobrovolníků, pastorační pracovník a terapeut pro pozůstalé.
- Cíl týmu: Cílem práce, kterou vykonává multidisciplinární tým mobilního hospice, je snaha, aby mohl pacient zůstat ve svém domácím prostředí a byla mu poskytnuta co nejkvalitnější specializovaná paliativní péče, tak, aby byla naplněna jeho relevantní přání a očekávání v oblasti duchovní, psychologické a sociální. Není jednoduché zkoordinovat služby, sledovat stav všech pacientů, včas na něj reagovat, účinně jim pomáhat, nezatížit rodinu, ale naopak jí prospět, zajistit efektivní předávání informací a celkově dobrou komunikaci mezi všemi jednotlivými profesionály týmu, využít služby dobrovolníků. Proto je zapotřebí, aby každý jednotlivý člen týmu zodpovědně plnil vše, co je součástí jeho odborností, nepřekračoval meze svých kompetencí, dokázal svoji práci zaměřit na co nejkvalitnější a nejlepší péči o pacienta tak, jak si ji pacient přeje, a zároveň měl v úctě své spolupracovníky.

Péče multidisciplinárního týmu mobilního hospice zahrnuje tyto důležité skutečnosti:

- Při své práci každý člen týmu zachovává úctu k životu, respektuje důstojnost každého jednotlivce bez ohledu na věk, pohlaví, národnost, rasu, víru, sociální postavení, politické přesvědčení a ctí jeho lidská práva.
- Středem zájmu celého týmu je pacient, jeho očekávání a přání, která tvoří základní myšlenku plánu péče.
- Každý člen týmu, který přichází k pacientovi, reprezentuje organizaci a ctí její zásady.
- Každý člen týmu respektuje profesionalitu, postavení a zodpovědnost svých kolegů i dalších odborných pracovníků multidisciplinárního týmu.
- Každý člen týmu musí dávat přednost své profesionální odpovědnosti před svými zájmy soukromými. Poskytované služby musí být na co nejvyšší odborné úrovni.

Dobrovolníci a především zaměstnanci, kteří pracují s rodinou, respektují hodnoty, na nichž pacientovi a jeho rodině záleží, a podle možností a zdravotního stavu pacienta jim je pomáhají udržet či rozvíjet. Respektují názory pacienta a jeho blízkých v oblasti duchovní, kulturní a politické. Nemohou zneužívat vztahu k pacientovi a rodině ve vztahu k jejich důvěře a závislosti. (MARKOVÁ, 2015)

3 Sociální práce v paliativní a hospicové péči

Sociální práce se řadí společně s dalšími obory, jako je například lékařství, záchranářství, ošetrovatelství a psychologie, mezi pomáhající profese. Současné pojetí sociální práce má několik trendů, které je potřeba vysvětlit, protože v rámci oboru sociální práce se mohou vyskytovat různé změny, které se liší v názorech na poslání sociální práce, ale i v rozdílných přístupech a úkolech.

„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, 2001, str.184)

Matoušek (2008) definuje ve své publikaci sociální práci jako disciplínu společenskovední. Definuje i oblast praktické činnosti, jejímž hlavním cílem je vysvětlování, definování, zmiňování a řešení problémů sociálních. Sociální práce se také opírá především o rámec společenské solidarity, i o ideál naplňování lidského potenciálu, který je individuální. Sociální pracovníci pomáhají jednotlivcům, skupinám, rodinám, ale i komunitám k dosažení způsobilosti k sociálnímu uplatnění, nebo možnosti získat toto uplatnění zpět. Krom toho pomáhají s utvářením příznivých společenských podmínek pro jejich uplatnění. U klientů, kteří se z nějakého důvodu nemohou plně společensky uplatnit, pomáhá sociální práce s podporou a co nejdůstojnějším způsobem života.

Generální shromáždění Mezinárodní federace sociálních pracovníků definuje obor sociální práce tak, že se jedná o obor, který podporuje sociální změnu, posiluje a osvobozuje lidi za účelem naplnění jejich osobního blaha a pomáhá s řešením problémů mezilidských vztahů. Sociální práce zasahuje tam, kde se lidé dostávají do konfliktu se svým prostředím. Pro sociální práci jsou klíčové principy společenské spravedlnosti a lidských práv. (SVEŘEPA, 2005)

Předmětem sociální práce je člověk, který je ohrožený životní událostí. Samostatná činnost sociální práce poté sleduje a hodnotí různé postupy sociální pomoci, a to jednotlivě u všech případů. Je důležité hledat co nejvhodnější alternativy pro řešení situací u jedinců s odlišnou osobní historií. Jedním z nejdůležitějších kritérií sociální práce je stanovení hranic možností. Tímto způsobem je možno zapojit jedince do

aktivního řešení jeho vlastního případu, aniž by se tím zhoršoval jeho fyzický nebo psychický stav. Na prvním místě je vždy zájem klienta. (VORLÍČEK, 2004)

Paradigmata sociální práce

Můžeme se setkat s trojím pojetím sociální práce. Navrátil (2000) uvádí tato paradigmatu následovně:

- Sociální práce jako terapeutická pomoc (terapeutické paradigma) – hlavním faktorem je pohoda člověka a duševní zdraví. Sociální práce je druhem terapeutické intervence. Tato intervence je zajištěna prostřednictvím podpory a usnadňování rozvoje.
- Sociální práce jako reforma společenského prostředí (reformní paradigma) – toto paradigma přichází s vizí rovnosti společenské. Snaží se o podporu solidarity a spolupráce.
- Sociální práce jako sociálně právní pomoc (poradenské paradigma) – fungování v oblasti sociální závisí především na schopnosti zvládat problémy. Také závisí na přístupu k odpovídajícím informacím a službám.

3.1 Význam sociální práce v paliativní péči a hospicové péči

Sociální práci v paliativní péči se rozumí podpora a pomoc při zvládnutí sociálních problémů. Tyto problémy vyplývají z toho, o jaký typ onemocnění se jedná a v jaké fázi se toto onemocnění u klienta vyskytuje. Ve většině případů má nevléčitelné onemocnění klienta vliv na jeho dosavadní život, ale i na život celé jeho rodiny. Klient se může dostávat a dostává se do různých situací, které nedokáže vyřešit sám. Právě sociální pracovník by mu měl pomoci řešení těchto situací zprostředkovat, nebo zajistit. Proto, aby klient prožíval závěrečnou fázi svého života důstojně a klidně, je důležité, v jakém sociálním prostředí se nachází, protože právě sociální prostředí má na celé věci významný podíl. Stejně jako u ostatních členů týmu, směřuje práce sociálního pracovníka k zachování kvality života.

Důležitým faktem je právě to, že součástí procesu umírání je nejen klient samotný, ale také jeho rodina, blízcí a přátelé. Sociální pracovník by tedy měl vnímat situaci klienta v širším kontextu, protože i pro rodinu klienta a blízké přátele je toto období velmi

psychicky i fyzicky náročné. Sociální pracovník by měl fungovat jako opora nejen pro klienta, ale i pro celou jeho rodinu. Sociální práce se prolíná i s dalšími obory, jako je například psychologie. Protože sociální pracovník často spolupracuje s rodinou klienta i po smrti, má tzv. časový přesah. (BYDŽOVSKÝ, 2015)

3.2 Okruhy sociální práce v paliativní péči a hospicové péči

3.2.1 Sociální práce s klientem

Klient a jeho rodina je v centru pozornosti sociálního pracovníka, u kterého byla paliativní péče zahájena. Role sociálního pracovníka je nezastupitelná zejména v této fázi, neboť může svými dovednostmi a znalostmi přispívat ke zvyšování kvality života, a to především tím, že pomáhá zlepšovat celkové klima v rodině.

První kontakt s klientem vzniká obvykle prostřednictvím odborného lékaře, který má klienta v péči. Důležité jsou základní informace, které se týkají budoucí péče o klienta, ale neméně důležité jsou i otázky, které jsou spojené s finančním zajištěním klienta i jeho rodiny, zajištěním klidného prostředí pro klienta a možnosti získání potřebných pomůcek.

Pro rodinu je spolupráce se sociálním pracovníkem velmi podstatná, a to nejen ve finančních otázkách, ale i v otázkách etických. Pokud poskytovaná paliativní péče neprobíhá v domácím prostředí, ale v nějakém zařízení hospice, může rodina prožívat nepříjemné situace. Ty pramení z pocitu nezvládnutí situace, kdy rodina umístí klienta v rozhodující fázi života do hospicového zařízení. Mohou se objevovat i problémy, které vyplývají z interpersonálních vztahů mezi klientem a rodinou, jako jsou například nevyřešené konflikty z minulosti. Tyto konflikty může sociální pracovník významně ovlivnit.

V rámci poskytované sociální práce se sociální pracovník tedy seznámí nejen s budoucím klientem, ale i jeho rodinou, sociálním zázemím a mnoha dalšími informacemi, které jsou potřebné pro jeho činnost. Stanovuje si sociální problém a následně plán jeho řešení.

V praxi se v paliativní péči nejčastěji řeší problémy ohledně posílání důchodu, vyplácení nemocenských dávek, různých půjček a dluhů, osobního účtu klienta, neplatných občanských průkazů, převodu majetku, sepsání závěti, zajištění návštěvy

notáře, ověřování podpisu, vyřízení plné moci pro rodinu, žádosti o příspěvek na péči apod.

Velmi často se stává, že klient řeší svou vlastní smrt a pohřeb. V tomto případě je úkolem sociálního pracovníka s klientem mluvit otevřeně, citlivě a jemně a podat mu v této situaci pomocnou ruku, při řešení těchto důležitých záležitostí. Sociální pracovník v mnoha případech pomáhá vyřizovat i různá přání klienta. Velkým sociálním problémem klienta je také trávení volného času.

I přesto, že sociální pracovník pracuje v přítomnosti, a to ve prospěch klienta, mnohdy se stává, že musí řešit situace vzniklé v minulosti, jejichž velká část přesahuje i do budoucnosti. (BYDŽOVSKÝ, 2015)

3.2.2 Péče o rodinu

Je důležité si uvědomit, že rodina i klient procházejí stejnými fázemi vyrovnávání se s realitou. Rozhodující dovedností pro sociálního pracovníka, ale i pro psychologa, který je součástí týmu, je předpokládat, že u klienta a jeho rodiny nemusejí fáze vyrovnání se se závažnou situací probíhat shodně.

Důležité je pro sociálního pracovníka zmapování situace vztahů v rodině a zjišťování, o jaký typ rodiny se jedná. Následně volí postup takový, který pomůže rodině fungovat dál i po smrti klienta. Role sociálního pracovníka je i v tom, že pomáhá řešit praktické otázky, jako je například zařízení pohřbu, právní otázky spojené s dědictvím, finanční zabezpečení rodiny či zajištění nezletilých dětí. Může navrhnout i další odbornou péči pro pozůstalé, pokud to situace vyžaduje.

3.2.3 Péče o pozůstalé

Sociální pracovník v rámci paliativní péče vykonává různorodé činnosti. Péče o pozůstalé spadá do okruhu činností, které jsou ještě stále trochu opomíjené. Zpravidla se tento druh péče poskytuje individuálně. V podstatě záleží na tom, zda pozůstalí tuto péči vyhledají, nebo ne. Sociální pracovník zajišťuje praktické záležitosti, jako například přípravu na pohřeb, nebo rozloučení se s mrtvým. Dostatečné rozloučení je z psychologického hlediska velmi důležité. Pokud rozloučení chybí, může u pozůstalých nastat problém s uzavřením kapitoly života, tím se může prodlužovat a komplikovat i proces truchlení. V některých případech se stává, že je pozůstalým

nabídnuta možnost účasti na svépomocné skupině (tuto skupinu organizuje například zdravotní ústav Cesta domů), kde se pozůstalí mohou pravidelně setkávat a období truchlení prožívají společně.

3.2.4 Administrativa

Nezbytnou součástí pracovní náplně sociálního pracovníka je administrativa. Sociální pracovník vede potřebnou sociální dokumentaci, zaznamenává všechny sociální situace klienta a následně možné návrhy na řešení těchto problémů. U příspěvku na péči a dalších dávek se stará o veškerou administraci. Zapisuje také komunikaci s úřady například s bankou, poštou, OSSZ. Další administrativou jsou také řízení o dědictví.

3.2.5 Spolupráce s ostatními členy týmu

Paliativní péče je komplexního charakteru a vzhledem k tomu je velmi důležitá komunikace sociálního pracovníka s ostatními členy týmu. Sociální pracovník by spolu s multidisciplinárním týmem měl plánovat další péči, rozvíjet a sdílet možnosti péče s ostatními pečujícími profesionály, které jsou pro péči o klienta důležité. Komunikace v sociální práci v paliativní a hospicové péči znamená nejen mít dostatek informací, ale i vědět, co dělat, a jakou formou tuto péči poskytovat. (BYDŽOVSKÝ, 2015)

4 Sociální pracovník v paliativní a hospicové péči

Aby mohl někdo v České republice pracovat jako „sociální pracovník“, musí splňovat podmínky, které jsou jasně definovány v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách v § 110. Pracovník musí být způsobilý k právním úkonům, bezúhonný, zdravotně způsobilý a mít požadované vzdělání. I když se jedná o práci ve zdravotnickém zařízení, není podmínkou mít k povinnému vzdělání, které určuje již zmíněný zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, další vzdělání ve zdravotní oblasti jako např. středoškolské zdravotní vzdělání nebo pečovatelský kurz. To však neznamená, že by sociální pracovník nesměl pacientům pomoci s jídlem či s osobní hygienou.

K tomu, aby byl sociální pracovník v hospici dobrým pracovníkem, jsou nezbytné určité osobnostní předpoklady, kterými by měl disponovat, jako např.:

- smíření se smrtí - v hospici sociální pracovník přichází se smrtí do styku mnohem častěji než sociální pracovníci působící na jiných pracovištích. Vyrovnaní a smíření se s lidskou konečností je nelehký úkol, avšak je velmi důležitý,
- schopnost spolupráce s lidmi - spolupráce všech osob pečujících o pacienta (tzv. multidisciplinární přístup) je jeden ze základních znaků paliativní péče, a tudíž i hospiců. Sociální pracovník je součástí tohoto pečujícího týmu a je vhodné, aby stejně jako ostatní členové uměl v týmu pracovat,
- komunikační dovednosti - mimo komunikaci s personálem, úřady, nemocnicemi či veřejností přijde sociální pracovník do úzkého kontaktu s pacienty a jejich blízkými, kteří mohou být velmi rozrušeni. Je nezbytné s těmito lidmi umět jednat. Sociální pracovník by jim měl umět nabídnout pomoc, oporu či radu. Není výjimkou, že se pacient či jeho blízcí se potřebují vypovídat z bolesti, která je tíží. V těchto chvílích by jim měl být sociální pracovník k dispozici a trpělivě naslouchat.
- upřímnost - jen upřímný člověk si u lidí může získat důvěru. Právě důvěra je při péči o umírajícího a jeho rodinu nepostradatelná,
- trpělivost - je nezbytná při rozhovoru s pacienty a jejich blízkými, kteří cítí potřebu se svěřit. Sociální pracovník musí být trpělivý též proto, že vyjadřovací a komunikační dovednosti některých pacientů mohou být z různých důvodů, jako je vysoký věk, únava či užívání tlumících léků, sníženy,

- autenticita - při jednání s pacientem i jeho příbuznými je vhodné vystupovat nejprve jako člověk a až následně jako profesionál. Nebát se sdělit a projevit lítost či strach, ale vždy tak, aby to bylo pravdivé a ne hrané. Zkrátka být sám sebou,
- empatie - vcítění se do pocitů umírajícího člověka a do pocitů jeho příbuzných je neodmyslitelná schopnost, kterou by měl sociální pracovník disponovat. Pracovníkův empatický přístup zajistí, že o pacienta, příbuzné i pozůstalé bude postaráno s citem a snahou vyhovět všem jejich potřebám a přáním,
- respekt - sociální pracovník musí respektovat etnické a náboženské zvyky pacienta a jeho rodiny. Tyto zvyky jistě hrají v jejich životě velikou roli a v tak náročné situaci, jako je umírání, je nezbytné pacientům a jejich rodinám dopřát dostatek prostoru a porozumění k provozování náboženských úkonů,
- psychická stabilita - práce v hospici (a nejen ta sociální) je psychicky velmi náročná a ne každý člověk je schopen ji vykonávat. Zdravotní stav pacientů se rychle mění a pracovník často přijde do situace, kdy uvidí, jak mu pacienti „odcházejí“ před očima. S tím je pochopitelně spojen smutek příbuzných, s kterým pracovník také přichází každou chvíli do kontaktu. (SVATOŠOVÁ, 2005)
- etické uvědomění - „Etické uvědomění je nutnou součástí odborné praxe sociálních pracovníků. Schopnost a oddanost etickému jednání je základním aspektem kvality služby nabízené uživatelům služeb sociální práce.“ (etický kodex sociálních pracovníků České republiky)
- schopnost udržet si odstup - neznamená nemít o pacienta a jeho blízké zájem. Ve chvíli, kdy pacient a jeho příbuzní potřebují pomoc, je nezbytné jim tuto pomoc nabídnout, avšak vždy je dobré mít na mysli určité hranice, které by neměly být překročeny. Nepřekračování těchto hranic je důležité pro udržení psychické pohody a předcházení syndromu vyhoření.
- pozitivní přístup k životu - pozitivní myšlení bezesporu dodává psychickou sílu nejen personálu, umírajícím a jejich blízkým, ale i sociálnímu pracovníkovi. Je to také jeden z faktů, který může působit preventivně proti syndromu vyhoření.
- zájem o vykonávanou profesi - na pozici sociálního pracovníka v hospici by měl pracovat jen ten člověk, kterého tato profese baví a naplňuje. Den co den přichází do kontaktu s lidmi a jejich příbuznými, jejichž společný čas je omezen, a proto služba, kterou jim nabízí, musí být neustále prováděna na 100%, aby čas, který

zbývá, jimi byl využit co nejefektivněji. Takovéto nasazení je dlouhodobě schopen podávat jen ten pracovník, který má své povolání skutečně rád.

- zájem dále se v dané oblasti vzdělávat - sociální pracovník je povinen sledovat novinky v legislativě, které souvisí s hospicemi či pacienty. Dále je vhodné, aby se, i když není lékař, účastnil různých konferencí či přednášek z oblasti paliativní medicíny, aby případným zájemcům o pobyt v hospici či jejich příbuzným byl schopen předat nejnovější informace z této oblasti. (SVATOŠOVÁ, 2005)

Sociální pracovník je tedy součástí multidisciplinárního týmu. Jeho náplní práce je spolupráce s klientem, jeho rodinou a blízkými, ale i s ostatními členy týmu. V následujících kapitolách se blíže seznámíme s rolí sociálního pracovníka v paliativní péči, s konkrétní činností, zásadami komunikace a pracovními postupy sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči.

4.1 Role sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči

Sociální pracovník se zaměřuje na konkrétní osoby a jejich konkrétní sociální situace. V tomto zaměření je konkrétní přínos právě pro práci v multidisciplinárním týmu. Sociální pracovník v oblasti paliativní péče zastupuje celou řadu rolí. Důležitou rolí ve vztahu ke klientovi je v první řadě role poradce (terapeuta), který pomáhá získávat náhled klientovi a rodině na celkovou rodinnou, sociální, psychickou a finanční situaci, a to v rámci nemoci, umírání a smrti.

Sociální pracovník dále působí jako zprostředkovatel služeb, a mnohdy i jako pečovatel. Koordinuje veškerou práci s úřady, například se SSZ, ÚP, či zaměstnavatelem. V rámci péče o klienta vyhledává i jiné sociální služby, které by mohly být vhodné, neboť velká část rodin a klientů nemá o poskytovaných službách přehled. Může například i doprovázet klienta na již zmíněné úřady a pomáhá mu s vykonáváním činností, které v důsledku vážnosti svého onemocnění nezvládne.

Sociální pracovník působí také v roli učitele. V této roli je však prospěšný spíše rodině, která se nyní musí začít osamostatňovat a vymanit se ze závislosti na klientovi. To nastává především v případech, kdy klient, který umírá, zastával v rodině roli toho, kdo vše zařizoval, a tudíž se rodina dostává do nové, pro ně bezradné situace. (BYDŽOVSKÝ, 2015)

Sociální pracovník je tedy důležitou součástí multidisciplinárního týmu. Jeho přítomnost v týmu je pro kvalitní péči o pacienta a jeho rodinu nepostradatelná. Sociální pracovník je ten, kdo se snaží co nejlépe pečovat o psychosociální stránku pacienta a jeho blízkých. Sociální pracovník je také první osobou, s níž žadatel o umístění do hospice společně s jeho příbuznými přijde do kontaktu.

Úkoly sociálního pracovníka

- Seznámení se s potřebami klienta a jeho rodiny, zhodnocení potřeb emočních, sociálních, finančních, praktických apod.
- Vytvoření podmínek, které jsou pro nemocného, jeho rodinu a pečující optimální, aby měli možnost vyjadřovat své pocity a to jak společně, tak jednotlivě.
- Posoudit schopnosti a sílu klienta a jeho rodiny situaci zvládnout a v případě potřeby citlivě nabídnout různé způsoby pomoci.
- Vnímat a chápat náboženské a etnické vlivy, které mohou být ovlivňovány terminálním onemocněním a zármutkem.
- Pomoci rodině překonat konflikty a urovnat komunikační obtíže, pomáhá klientovi a rodině využít dobře zbývající čas.
- Všímání si lidí, kteří jsou nejzranitelnější, v závislé pozici, děti, adolescenti a ostatní členové rodiny.
- Pomáhá všem s přizpůsobením se nové situaci, která je pro ně změnou a pomáhá s vyrovnáváním se s neustále se měnící situací.
- Je spojkou mezi rodinou, učiteli, zaměstnavateli.
- Radí, asistuje, pomáhá s vyřizováním žádostí o dávky.
- Zajišťuje pozůstalým vše potřebné, zprostředkovává pomoc okolí.
- (MATOUŠEK, 2005)

4.2 Konkrétní činnosti sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči

Do hospice volají převážně osoby, rodinní příslušníci, kteří již nezvládají péči o umírajícího člena rodiny. Těm by měl sociální pracovník poskytnout psychickou podporu i užitečné informace o službách, které jsou nemocným a jeho blízkým nabízeny státním či nestátním sektorem. Proto je nezbytné, aby měl pracovník o těchto službách dobrý přehled.

Sociální pracovník by měl znát zákony (např. zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách; zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění; zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění), které souvisí s péčí o terminálně nemocné. To z důvodu toho, aby dokázal klientům a jejich příbuzným pomoci v této oblasti, a přispěl tak k možnosti zkvalitnění péče o umírající i o pečující osoby.

Činností, které vykonává sociální pracovník v paliativní a hospicové péči, je tedy hned několik. V následujících kapitolách si popíšeme dvě nejdůležitější činnosti, a to sociálně-právní poradenství a psychosociální podporu. Úkolem sociálního pracovníka v hospici je jednat tak, aby nenarušoval pacientovu důstojnost. Umírající klient je živá bytost, která je zapojena do sociálních vztahů, a musí se brát ohled na jeho přání, názory, rozhodnutí apod. a to bez ohledu na jeho vážný zdravotní stav.

4.2.1 Sociálně-právní poradenství

V sociálně-právním poradenství sleduje sociální pracovník vlivy, které mohou ovlivňovat výsledky paliativní péče, nebo ji mohou zatížit. Především se jedná o problémy, které jsou spojené se způsobem života, který je nevhodný, u některých členů rodiny. Řeší tedy sociálně patologické jevy, které se v rodině vyskytují. Sociální pracovník, který s rodinou spolupracuje, zprostředkovává a vysvětluje informace tak, aby mohl klient dosáhnout absolutního uspokojení svých potřeb a přání. Sociální pracovník může například také vyhledávat ostatní členy rodiny, se kterými klient nebyl v kontaktu, jako jsou například děti nebo přátelé. Sociální pracovník dále zajišťuje vhodné prostředí pro klienta a zajišťuje sociální služby. Důležitá je spolupráce s multidisciplinárním týmem, který zajišťuje paliativní péči, spolupracuje se sociálními službami, státní správou a samosprávou. (BYDŽOVSKÝ, 2015)

4.2.2 Psychosociální podpora

Psychosociální podpora je neodmyslitelnou součástí paliativní péče. Pomáhá směřovat klienta k tomu, aby se on i jeho okolí dokázalo a mohlo vyrovnat s neodvratnou skutečností smrti. Tento druh podpory předurčuje celá řada okolností. Je třeba brát v úvahu aktuální zdravotní stav, věk, životní zkušenosti klienta, jeho osobnost a mentální úroveň. Dalšími sociálními determinanty jsou také rodina, víra a sociální postavení umírajícího. Při každém kontaktu s klientem musí sociální pracovník brát tyto faktory na zřetel.

Sociální pracovník musí mít snahu zabránit tzv. sociální smrti klienta. Ta představuje na jedné straně sociální izolaci a na straně druhé prodlužování jeho života bez možnosti udržení kvality života, jedná se tzv. o čekání na smrt. Sociální pracovník zároveň pomáhá adaptaci klienta i jeho rodiny a okolí na skutečnost, že se jedná o fázi života, která je finální – umírání. Konec života, který se s nemocí blíží, je pro každého klienta obdobím, ve kterém bilancuje a zvyrazňuje se zde potřeba nebýt v této poslední fázi sám. Klient potřebuje pochopit a objasnit svůj život a potřebuje sociální kontakty.

Psychosociální podpora se váže na vytvoření vztahu mezi klientem a sociálním pracovníkem. Tento vztah je však založen na jiných principech, než je obvyklé pro sociální práci, jelikož v paliativní péči nemá sociální pracovník za úkol situaci řešit v pravém slova smyslu, neboť klient, kterého má v péči, ze života odchází a nenavrací se do něho, jak tomu bývá v jiných typech sociální práce. (BYDŽOVSKÝ, 2015)

4.3 Zásady komunikace sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči

Sociální práce je mimo jiné založena na komunikaci s klienty, v případě paliativní péče s pacienty. Sociální pracovník by měl mít výborné komunikační schopnosti, které jsou nezbytné proto, aby mohl svým klientům/pacientům pomáhat. Díky těmto komunikačním schopnostem má pracovník možnost navázat s pacientem a jeho rodinou vztah. Tento vztah může pomoci při řešení jejich tíživé situace.

Pacientům většinou pomáhá jak psychicky, tak fyzicky již samotná přítomnost pracovníka, především fakt, že je tu někdo, kdo si na ně vyšetřil čas a kdo se o ně a jejich situaci zajímá. Jedním z důležitých bodů je také schopnost naslouchat pacientům a jejich příbuzným. Nejedná se pouze o „poslouchání“, ale především

o schopnost zachytit a porozumět signálům ať verbálním, tak neverbálním, jasně vyjádřeným či nevyjádřeným, které během rozhovoru vysílají. Empatické chování ke klientům/pacientům i k jejich příbuzným ukáže, že právě sociální pracovník je ten, kdo s nimi v této situaci soucítí a plně ji chápe. Důležitá je, pro zvládnutí a řešení pacientovy situace, analýza jeho prožitků. Tou se myslí dovednost sociálního pracovníka formulovat pacientovi prožitky, chování a pocity. (MATOUŠEK, HARTL, 2008)

4.3.1 Komunikace sociálního pracovníka s klientem/pacientem

Pollard a Swift uvádějí, že „...dobrá komunikace může nejen pozitivně ovlivnit psychický stav a kvalitu života lidí s takovým onemocněním (terminálním onemocněním), ale může také napomoci ve zmírnění tělesných symptomů.“

Před samotným rozhovorem s pacientem by si měl sociální pracovník uvědomit, že nejen pacient, ale také on sám, se během rozhovoru vyjadřuje nonverbálně. I při mlčení pacienta, sociální pracovník sleduje mimiku, pohledy, podání ruky či postoj. K získání pacientovy důvěry je nezbytné, aby byl mezi neverbální a verbální komunikací soulad. V opačném případě mohou být šance na získání důvěry mezi oběma velmi malé, a tudíž se zmenšuje i možnost pacientovi pomoci.

Rozhovor s pacientem by se měl řídit tím, o čem chce pacient momentálně mluvit, co ho konkrétně trápí. Zároveň by měl sociální pracovník usměrňovat rozhovor tak, aby sledoval tři cíle:

- Podpora pacientova kladného hodnocení
- Zamezení pacientovy beznaděje
- Dosažení pacientova smíření

V případě, kdy se pacient cítí beznadějně a má pocit, že nic nemá smysl ani cenu, je na místě tyto pacientovy myšlenky odbourat. Naděje, kterou však může pacient ze strany sociálního pracovníka vnímat, nesmí být nereálná.

Pokud se ukáže, že pacient není se svým zdravotním stavem smířený, většinou se dožaduje odpovědi na otázku „Proč já?“, proto je na místě zaměřit se při rozhovoru na dosažení pacientova smíření s touto životní situací. Smíření se projeví tím, že pacient je klidnější v projevech pohybu a řeči. Je to důležitý krok, především z toho důvodu, že

smíření pomáhá pacientovi k tomu, aby prožil zbytek svého života kvalitněji a hodnotněji.

Lidé, kteří trpí nevléčitelnou nemocí a nachází se v terminálním stádiu, mohou pociťovat méněcennost a bezmoc, například z důvodu neschopnosti se o sebe plnohodnotně postarat apod. Tím může trpět jejich sebehodnocení. Při rozhovoru s pacientem je tedy důležité zmínit, že nastalá imobilita jim mohla vzít možnost sebeobsluhy bez přítomnosti jiného člověka, ale nemůže jim vzít jejich lidskou důstojnost. Tu jim nemůže sebrat nikdo a nic.

Zda se pacient v přítomnosti sociálního pracovníka cítí dobře a zda mu důvěřuje, se projevuje větší otevřeností a schopností sdílet své prožívání. Může začít hovořit o věcech, o kterých před tím nehovořil. Otevřenost je poté jasným důkazem toho, že komunikační schopnosti sociálního pracovníka jsou na vysoké úrovni. (KŘIVOHLAVÝ, 1989)

4.3.2 Péče o pečujícího

Zvýšenou péčí nepotřebuje pouze umírající člověk, ale také ti, kteří se o něho starají. Je nezbytné poskytovat podporu a pomoc i pečujícím, a to především z toho důvodu, že jsou každý den vystavováni vyčerpávající a náročné péči a jsou neustále v kontaktu se smrtí. Nezřídka se stává, že se pečující psychicky zhroutí ještě před samotnou smrtí blízké osoby, o níž se starají.

Přímo pro pečující bylo sepsáno v bodech několik rad, doporučení, kterými by se měli řídit, aby eliminovali možné psychické zhroucení. Tato doporučení nejsou určena výhradně pečujícím, ale všem, kteří s umírajícím přicházejí do kontaktu, tudíž i sociálním pracovníkům. Ti, kteří se často setkávají, nebo pracují s umírajícími lidmi, by se měli řídit následujícími doporučeními:

- Mít na mysli, že úkolem je lidem pomáhat, ne je měnit
- Být k sobě navzájem mírní, vlídní a laskaví
- Najít si místo, způsob, jakým čerpat energii
- Povzbuzovat a chválit své spolupracovníky a zároveň od nich povzbuzení a chválu umět přijímat
- Využívat přátelské vztahy jako sociální oporu

- Sám sebe podporovat například tvořivou uměleckou činností
- Udělat si každý týden čas jen na sebe
- Umět říct „ano“ i „ne“
- Přiznat si, že více se udělat nedá
- Smát se a radovat (KŘIVOHLAVÝ, KACZMARCZYK, 1995)

5 Výzkumné šetření

V předchozí části práce jsme se zaměřili na teoretická východiska paliativní a hospicové péče z pohledu sociálního pracovníka. Ve výzkumné části se zaměříme na zkoumání vztahu míry smysluplnosti, kterou sociální pracovníci v paliativní a hospicové péči spatřují ve své práci a mírou motivace danou prací vykonávat.

Představíme cíl práce a stanovené hypotézy, popíšeme zkoumaný vzorek respondentů, s kterým byl výzkum realizován. Také si přiblížíme metodu sběru dat, jejich následnou analýzu, a poté přikročíme k interpretaci výsledků.

5.1 Cíl výzkumu

Ve své každodenní praxi se setkávám s mnoha pracovníky v oboru paliativní a hospicové péči, sociální pracovníci se postupem doby stali plnohodnotnou součástí multidisciplinárních týmů. Domnívám se, že pro vykonávání této profese na kvalitní a profesionální úrovni je zásadní osobní motivace a vnímání jejího smyslu.

Cílem výzkumné části práce je proto zjistit, zda je možno smysluplnost práce v paliativní a hospicové péči považovat u sociálních pracovníků za hlavní motivaci pro její vykonávání.

Jako výzkumná metoda pro tuto práci byla zvolena forma dotazníku. Jedná se o dotazník standardizovaný, který má pevně danou strukturu, nabízí 15 otázek, na které respondenti odpovídají pevně danými odpověďmi. Tři otázky v dotazníku nabízely i otevřenou možnost. Tyto otázky mají mapovat vnímání a motivaci sociálních pracovníků v paliativní a hospicové péči a jejich přístup k tomuto zaměstnání. Dotazník byl předložen malé, početně blíž neurčené skupině respondentů – sociálních pracovníků v paliativní a hospicové péči. Podrobnosti viz podkapitola 5.3 Zkoumaný vzorek.

Výhodou tohoto typu dotazníku je, že data mohou být snadno sečtena a porovnána. Jistou nevýhodou tohoto dotazníku však může být omezený rozsah platnosti odpovědí, které někdy mohou být i zavádějící – ne všichni respondenti musejí pochopit otázky stejně. Další nespornou nevýhodou je to, že při vyplňování dotazníku se zároveň vždy jedná o momentální výpověď, která může být ovlivněna momentálním kontextem a rozpoložením respondenta.

5.2 Hypotézy průzkumu

Hlavní hypotéza:

Sociální pracovníci v paliativní a hospicové péči cítí vysokou míru motivace pro výkon své práce.

Vedlejší hypotézy:

H1: Míra motivace pro vykonávání profese sociálních pracovníků v paliativní a hospicové péči je vysoká, bez ohledu na vykonanou praxi.

H2: Sociální pracovníci v paliativní a hospicové péči jsou ve velké míře motivováni pocitem smysluplnosti této profese.

H3: Pro výkon této profese je pro sociální pracovníky v paliativní a hospicové péči důležitá i vysoká míra vlastní životní spokojenosti.

5.3 Zkoumaný vzorek

V rámci výzkumu bylo osloveno 30 hospiců (lůžkových, mobilních i stacionárních) z celé České republiky, tj. cca 70 sociálních pracovníků v paliativní a hospicové péči. Návratnost dotazníků byla, ač po mnoha urgencích, poměrně vysoká, celkem 51 vyplněných dotazníků, jeden byl však vyplněn nekompletně, proto nebylo možno jej do výzkumu zařadit. Výsledným počtem pro zpracování bylo tedy přesně 50 dotazníků. Více charakteristik zkoumaného vzorku respondentů mělo vyplynout z prvních čtyř otázek v dotazníku (viz podkapitola 5.4).

5.4 Otázky zjišťující charakteristiku zkoumaného vzorku respondentů

První čtyři otázky zkoumaly základní zvolené kategorie respondentů: otázka č. 1 pohlaví, otázka č. 2 věk, otázka č. 3 délku praxe v sociálních službách obecně a otázka č. 4 délku praxe v profesi sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči.

1. Pohlaví

žena muž

2. Věk

20-30 30-45 45 a více

Původní hypotéza počítala i s porovnáním odpovědí v kategoriích mužů a žen, respondentkami navrácených dotazníků byly však výhradně ženy, což je pravděpodobně způsobeno celkově menším počtem mužů v rámci této profese obecně. Výzkum tedy nakonec nemohl provést porovnání možných rozdílů mezi vnímáním sociálních pracovníků mužského a ženského pohlaví.

Tabulka č. 1 Pohlaví respondentů

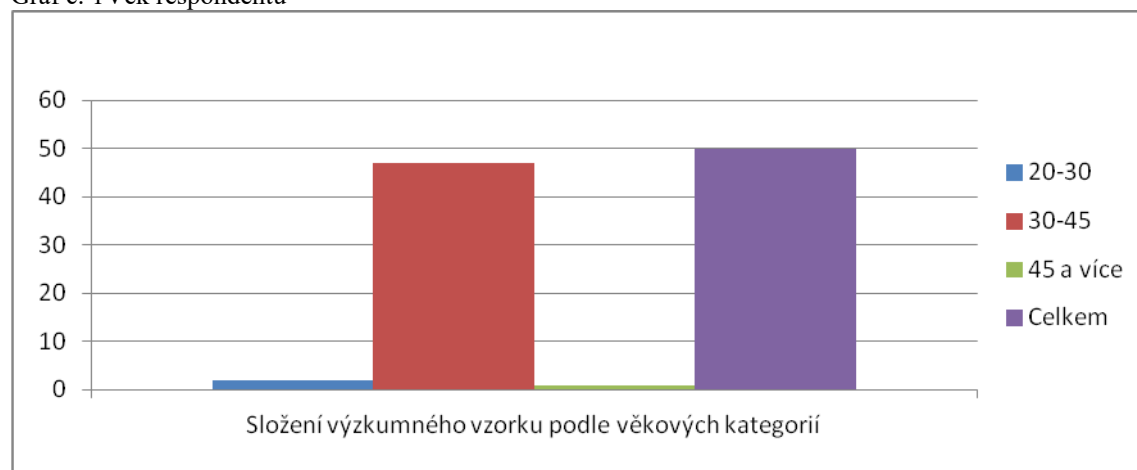
Počet žen	Počet mužů	Celkem
50	0	50

Věkové kategorie byly stanoveny s ohledem na předpoklad, že práci v hospicové a paliativní péči vyhledávají spíše jedinci s delší životní zkušeností: kategorie mladší (20-30 let), u které nebyla předpokládána vysoká četnost výskytu, zralejší (30-45 let), u které byl předpokládán nejvyšší výskyt a starší (45 a více let), u které byla předpokládána četnost výskytu opět menší (předpoklad podpořen osobní zkušeností a také fotografiemi v prezentacích na webových stránkách některých z institucí).

Tabulka č. 2 Věk respondentů

20-30	30-45	45 a více	Celkem
2	47	1	50

Graf č. 1 Věk respondentů



Oba předpoklady se potvrdily, neboť drtivá většina dotazovaných (47 z 50) uvedla věkovou kategorii mezi 30 a 45 lety. Mladší 30 let byly pouze 2 respondentky a starší 45 let byla pouze jedna.

3. Jaká je délka Vaší praxe v sociálních službách?

1 – 5 let 5 – 10 let 10 – 15 let 15 – 20 let 20 – 25 let více než 25let

4. Kolik let pracujete jako sociální pracovník v paliativní a hospicové péči?

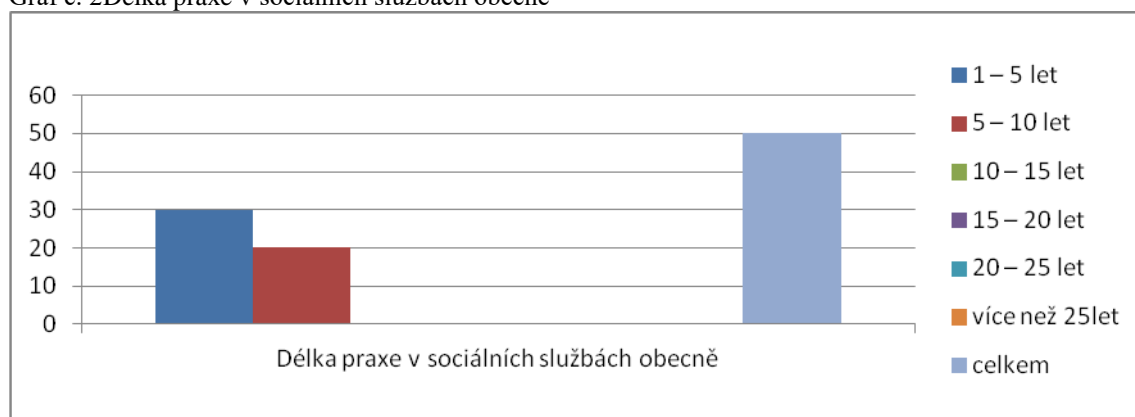
1-2 roky 2-5 let 5-7 let 7-10 let 10 a více let

Kategorie v otázce č. 3 (délka praxe v sociálních službách obecně) byla odstupňována po 5 letech, u další kategorie (délka praxe v paliativní a hospicové péči – otázka č. 4), byly intervaly zvoleny nestejně dlouhé, s ohledem na předpoklad, že délka praxe v paliativní a hospicové péči bude maximálně stejně dlouhá, ale většinou výrazně kratší než celková délka praxe.

Tabulka č. 3 Délka praxe v sociálních službách obecně

1 – 5 let	5 – 10 let	10 – 15 let	15 – 20 let	20 – 25 let	více než 25let	celkem
29	21	0	0	0	0	50

Graf č. 2 Délka praxe v sociálních službách obecně



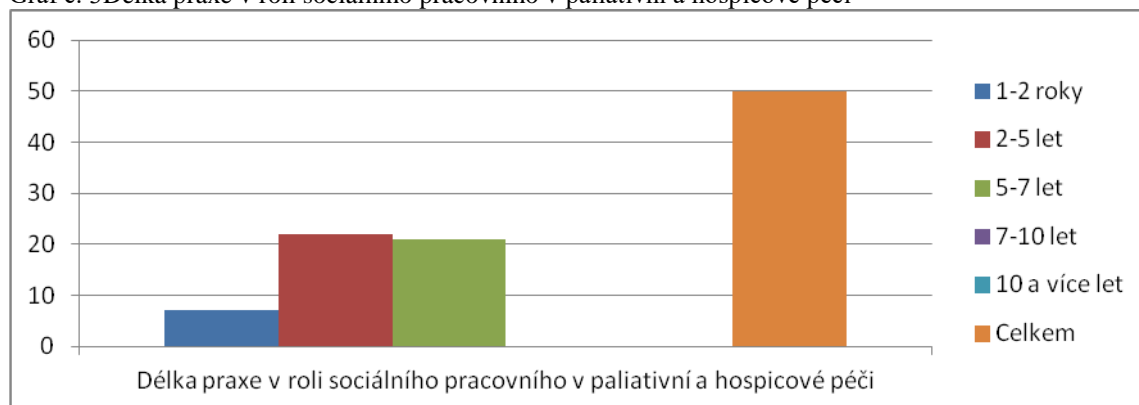
I zde se povedlo odhadnout kategorie poměrně dobře; plné tři pětiny respondentek (29 z 50) uvedly délku praxe v sociálních službách obecně v rozsahu 1 – 5 let, zbylé respondentky spadaly do kategorie 5-10 let praxe, ostatní kategorie (nad 10 let) měly nulový výskyt.

Pouze sedmina respondentek (7 z 50) měla praxi sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči v rozsahu 1-2 roky, více než dvě pětiny (22 z 50) respondentek naopak v rozsahu 2-5 let, zbylé dvě pětiny v rozsahu 5-7 let.

Tabulka č. 4 Délka praxe v roli sociálního pracovního v paliativní a hospicové péči

1-2 roky	2-5 let	5-7 let	7-10 let	10 a více let	Celkem
7	22	21	0	0	50

Graf č. 3 Délka praxe v roli sociálního pracovního v paliativní a hospicové péči



Již při pohledu do tabulky primárních dat bylo patrné, že nebude potřeba provádět dvojí srovnávání s ohledem na délku praxe v sociálních službách, protože předpoklad, že celková délka praxe bude vždy spíše delší než délka praxe sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči, se potvrdil. I při porovnání obou tabulek je na první pohled zřejmé, že skupina respondentek z 1. kategorie (1-5 let praxe obecně) se při otázce cílené na praxi v paliativní a hospicové péči rozpadla na sedmičlennou skupinu s 1-2 roky praxe a 22člennou skupinu s 2-5 lety praxe. Druhá kategorie u otázky č. 3 je naprosto shodná s třetí kategorií u otázky č. 4.

5.5 Otázky k motivaci

Otázky 5 až 15 měly za úkol zkoumat motivaci oslovených sociálních pracovníků v paliativní a hospicové péči. Část otázek nabízela slovní odpovědi, ze kterých měli respondenti vybrat jednu nebo více možností, část otázek byly otázky škálové, kde bylo na stupnici 1 (silně souhlasím) -10 (silně nesouhlasím) nutno zaškrtnout, do jaké míry respondent souhlasí s formulovaným tvrzením.

5. Hlavní motivací pro práci v paliativní péči by podle Vás mělo být (vyberte pouze jednu možnost):

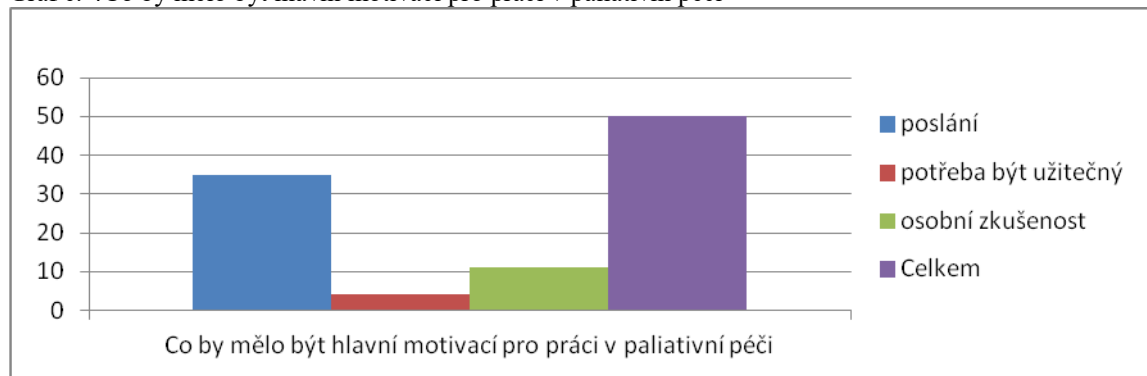
- poslání - potřeba být užitečná, užitečný - osobní zkušenost

U této otázky rekordní počet respondentek (35 z 50) uvedl, že hlavní motivací pro práci v paliativní péči by mělo být poslání, potřebu být užitečný/užitečná uvedly 4 respondentky a osobní zkušenost uvedlo jako žádoucí hlavní motivaci 11 respondentek.

Tabulka č. 5 Co by mělo být hlavní motivací pro práci v paliativní péči

poslání	potřeba být užitečný	osobní zkušenost	Celkem
35	4	11	50

Graf č. 4 Co by mělo být hlavní motivací pro práci v paliativní péči



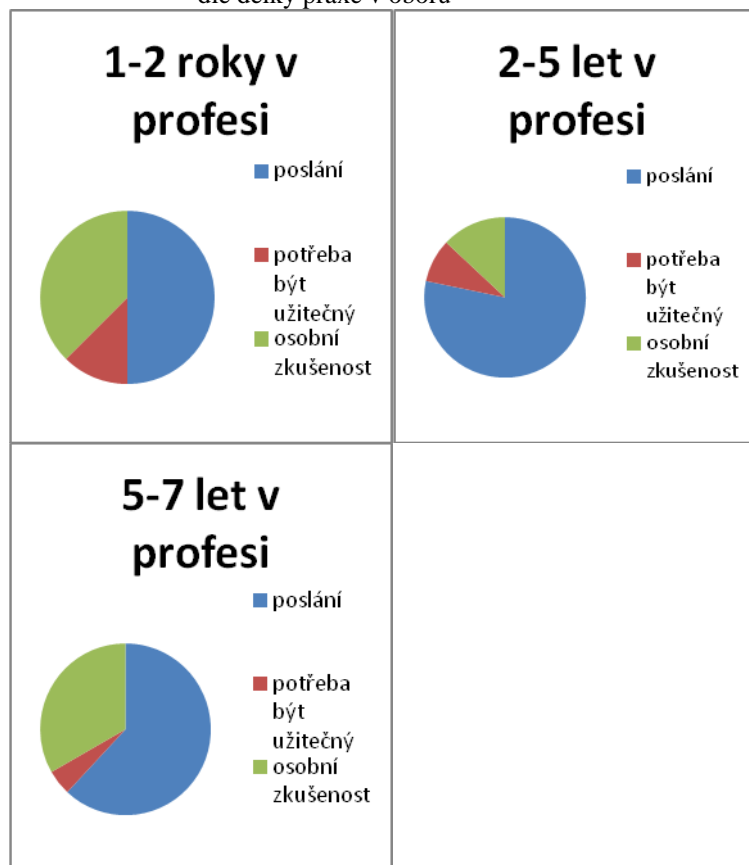
Většina respondentek tedy potřebuje ve své práci spatřovat hlubší smysl (tvrzení „je to poslání“ je obsahově bezpochyby vnímáno širěji než formulace „potřebuji být užitečný“).

Zajímavé je i porovnání odpovědí s ohledem na délku praxe v profesi sociální pracovníce v paliativní a hospicové péči. Protože skupina respondentek, které jsou v oboru nejkratší dobu, je třikrát menší než obě ostatní, pro možnost srovnání uvádíme koláčové grafy.

Tabulka č. 6 Porovnání odpovědí na otázku č. 5 „Co by mělo být hlavní motivací pro práci v paliativní péči?“ podle délky praxe v oboru

Délka praxe v paliativní a hospicové péči	poslání	potřeba být užitečný	osobní zkušenost	Celkem
1-2 roky	4	1	3	7
2-5 let	18	2	2	22
5-7 let	13	1	7	21
Celkem	35	4	11	50

Graf č. 5 Porovnání odpovědí na otázku č. 5 „Co by mělo být hlavní motivací pro práci v paliativní péči?“ dle délky praxe v oboru



Zajímavá je podobnost první a třetí skupiny respondentek s ohledem na počet odpovědí, které zdůrazňují osobní zkušenost (v obou skupinách 1/3 respondentek). Zdá se, že osobní zkušenost hraje významnou roli jak při vstupu do profese, tak pro setrvání v ní.

6. Do jaké míry se odráží Vaše motivace v přístupu k práci? (1=zcela znatelně, 10=vůbec ne)

1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10

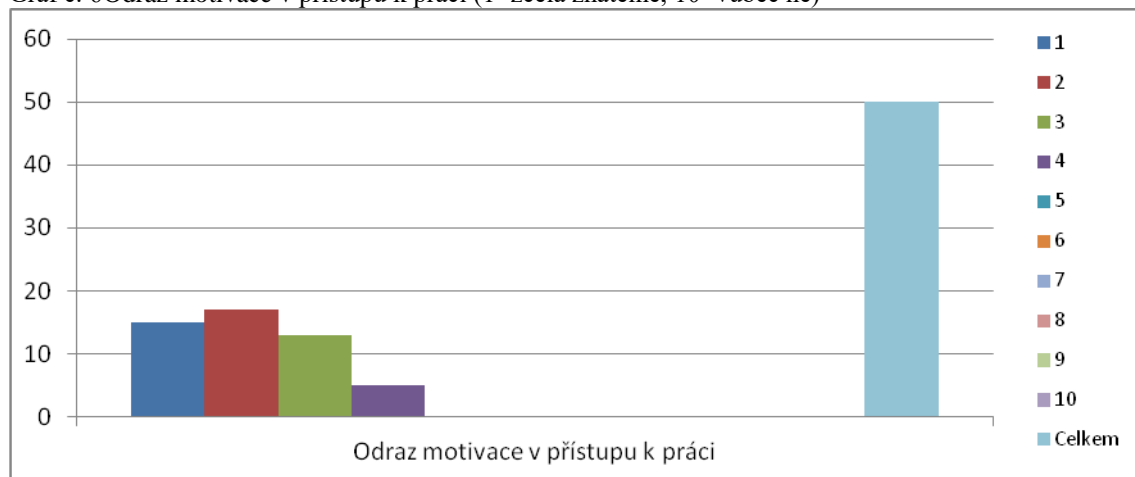
U této otázky se ukázalo, že potřeba motivace je sociálními pracovníky většinou vnímána jako zásadní. Respondentky uváděly odpovědi v rozmezí 1. – 4. stupně škály,

ostatních šest možností zůstalo nepovšimnuto. Podrobnější údaje v tabulce, pro názornost v grafu.

Tabulka č. 7 Odraž motivace v přístupu k práci (1=zcela znatelně, 10=vůbec ne)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Celkem
15	17	13	5	0	0	0	0	0	0	50

Graf č. 6 Odraž motivace v přístupu k práci (1=zcela znatelně, 10=vůbec ne)

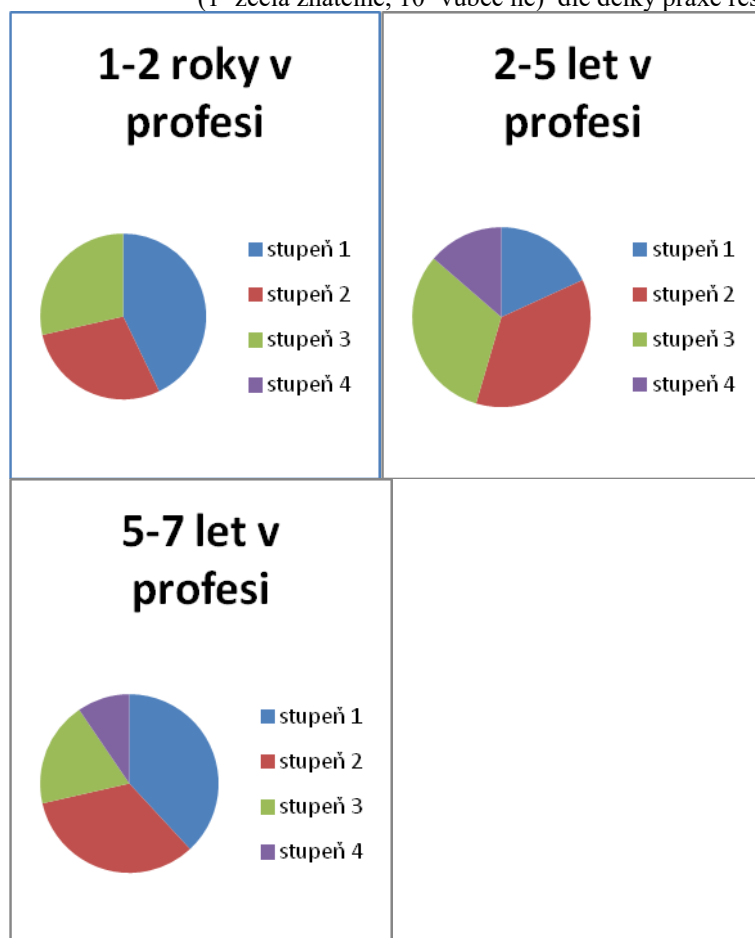


Zajímalo nás také, zda jsou v odpovědích na tuto otázku nějaké rozdíly s ohledem na délku praxe v paliativní a hospicové péči. Protože všechny respondentky volily odpovědi z úvodního rozsahu škály, dalo se očekávat, že rozdíly budou minimální, leč zajímalo nás, zda se volby v některé ze skupin významně neliší alespoň v tomto malém rozsahu. Protože počty respondentek se v jednotlivých skupinách značně liší, připojujeme grafické porovnání.

Tabulka č. 8 Porovnání odpovědí na otázku č. 6 „Do jaké míry se odráží Vaše motivace v přístupu k práci?“ (1=zcela znatelně, 10=vůbec ne) dle délky praxe respondentek

Délka praxe v paliativní a hospicové péči	stupeň 1	stupeň 2	stupeň 3	stupeň 4	Celkem
1-2 roky	3	2	2		7
2-5 let	4	8	7	3	22
5-7 let	8	7	4	2	21
Celkem	15	17	13	5	50

Graf č. 7 Porovnání odpovědí na otázku č. 6 „Do jaké míry se odráží Vaše motivace v přístupu k práci?“ (1=zcela znatelně, 10=vůbec ne) dle délky praxe respondentek



Grafické znázornění podtrhuje podobnost skupiny respondentek, která má za sebou relativně krátkou praxi v roli sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči (1-2 roky), a skupiny, která je v praxi 5-7 let. V těchto skupinách volilo cca 71 % respondentek stupně 1-2, zatímco v prostřední skupině (2-5 let v praxi) jen něco přes 50 %. Jako možné vysvětlení tohoto výsledku se nabízí, že po uplynutí významnější doby v profesi pracovník obecně musí hledat nové motivace. Jak už se ukázalo u výsledků u otázky č. 5, významnou měrou může přispět osobní zkušenost pracovnice.

7. Do jaké míry Vám Vaše práce připadá smysluplná? (1=nikdy nepochybuji o jejím smyslu, 10=vůbec mi nedává smysl)

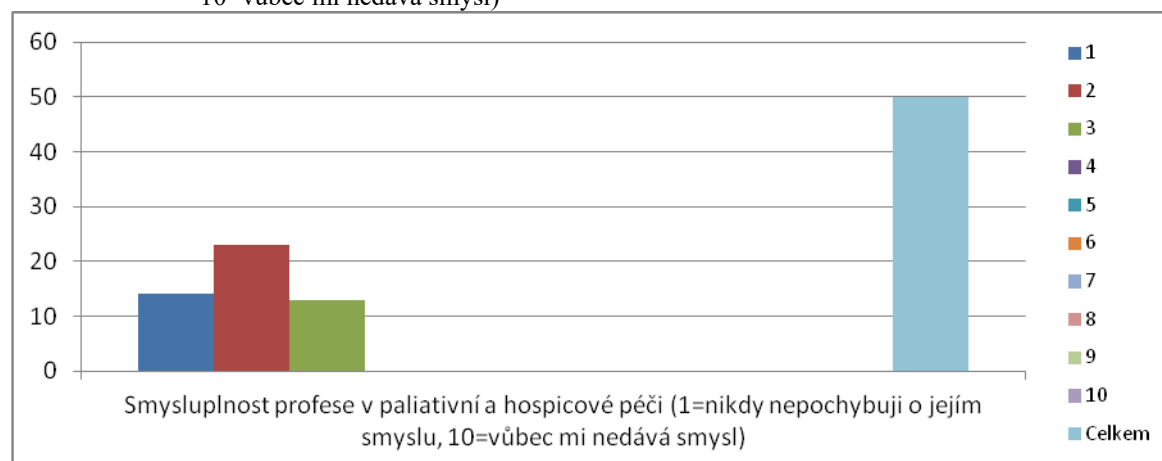
1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10

Otázka, která u výsledné skupiny respondentek téměř nepotřebovala škálu, neboť většina z nich volila na škále stupně od 1 do 3, přičemž plných 14 respondentek (28 %, tedy více než čtvrtina) volilo stupeň 1 (nikdy nepochybuji). Odpověď takto pozitivní se dala očekávat již z vysoké návratnosti dotazníků (podvědomá potřeba podat o tom zprávu).

Tabulka č. 9 Smysluplnost profese v paliativní a hospicové péči (1=nikdy nepochybuji o jejím smyslu, 10=vůbec mi nedává smysl)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Celkem
14	23	13	0	0	0	0	0	0	0	50

Graf č. 8 Smysluplnost profese v paliativní a hospicové péči (1=nikdy nepochybuji o jejím smyslu, 10=vůbec mi nedává smysl)



Vnímání smysluplnosti profese je tedy pro sociální pracovníky silným motivačním faktorem, natolik významným, že o něm téměř nelze pochybovat.

8. Definujte, jak vnímáte pojem paliativní péče (vyberte pouze jednu možnost).

- 1 „paliativní péče je celková péče o pacienta, jehož nemoc neodpovídá na léčbu“
- 2 „paliativní péče je péče zaměřená na uspokojení potřeb klienta v terminálním stádiu“
- 3 „paliativní péče zajišťuje tišení bolesti a ostatních nepříjemných symptomů spojených s jakoukoliv nemocí“
- 4 „paliativní péče zajišťuje tišení bolesti a ostatních nepříjemných symptomů u terminálně nemocných“

Jiné, uveďte

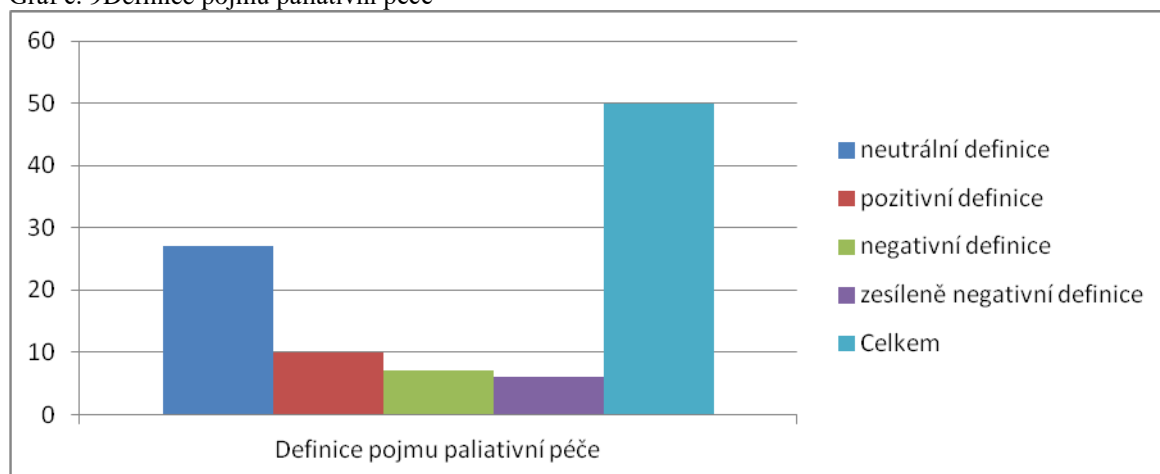
Respondenti dostali na výběr čtyři navzájem velice podobné definice, lehce odstupňované podle zabarvení od neutrální (prosté konstatování jevu, vypíchnutí celkové péče), přes pozitivní (angažovaná, zdůraznění zaměření na potřeby klienta v terminálním stadiu nemoci), po negativně formulované (zdůraznění bolesti a nepříjemných symptomů, ve druhém případě posíleno zmínkou o terminálním stadiu nemoci).

První (neutrální) formulaci zvolilo plných 27 respondentek z celkových padesáti, což je nadpoloviční většina, dalších 10 respondentek zvolilo pozitivně formulovanou možnost. Z negativně formulovaných definic vybralo 7 respondentek tu lehčí variantu a 6 respondentek variantu, která zdůrazňuje nejen symptomy, ale i terminální onemocnění. V závěru nabídky byla nabídnuta i otevřená možnost jiné odpovědi, žádná z respondentek ji však nevyužila.

Tabulka č. 10 Definice pojmu paliativní péče

neutrální definice	pozitivní definice	negativní definice	zesíleně negativní definice	Celkem
27	10	7	6	50

Graf č. 9 Definice pojmu paliativní péče

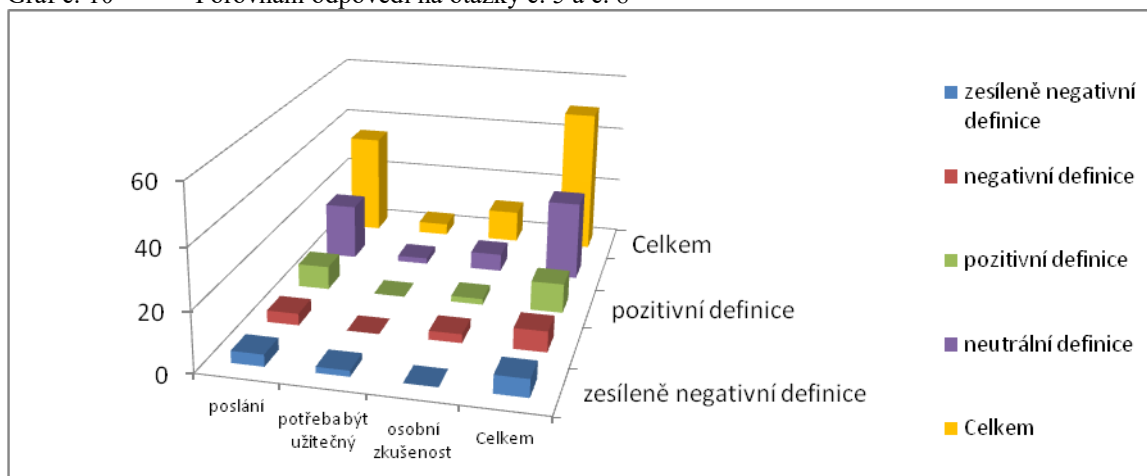


Kvůli poměrně nezanedbatelnému počtu respondentek, které volily negativně, případně silně negativně formulovanou definici (dohromady 13, tj. čtvrtina), zajímalo nás, zda existuje nějaký vztah této volby k motivaci, kterou respondentky považují za hlavní pro práci ve zvoleném oboru. Následující tabulka porovnává odpovědi na otázku č. 5 s odpověďmi na otázku č. 8.

Tabulka č. 11 Porovnání odpovědí na otázky č. 5 a č. 8

Hlavní motivace pro práci v oboru (odpovědi na otázku č. 5)	neutrální definice	pozitivní definice	negativní definice	zesíleně neg. definice	Celkem
poslání	19	8	4	4	35
potřeba být užitečný	2	0	0	2	4
osobní zkušenost	6	2	3	0	11
Celkem	27	10	7	6	50

Graf č. 10 Porovnání odpovědí na otázky č. 5 a č. 8



Z tabulky je patrné, že respondentky, které jako hlavní motivaci pro práci v oboru uvedly „poslání“ zvolily ve velké většině (19 z 35) neutrální definici paliativní péče, 8 z nich definici pozitivně formulovanou, 4 negativní definici a 4 zesíleně negativní definici.

Z 11 respondentek, které staví na první místo v motivaci „osobní zkušenost“, jich 6 volilo definici neutrální (nadpoloviční většina), 2 pozitivně formulovanou definici, a 3 negativně formulovanou definici. Zesíleně negativní definici v této skupině nezvolila žádná. Je možné, že konkrétní osobní zkušenost, které v konkrétně formulované otázce č. 13 (viz dále) nakonec přiznává váhu větší počet respondentek než 11 (28 respondentek odpovědělo na otázku, zda k rozhodování o volbě profese přispěla osobní zkušenost, jednoznačně ANO), přispívá i k větší objektivitě v náhledu na profesi.

Velice zajímavě vychází ze srovnání odpovědí nejméně početná skupina respondentek, která jako hlavní motivaci vidí „potřebu být užitečná“. 2 z celkových 4 respondentek zvolily definici neutrální, ostatní 2 definici zesíleně negativní, poměr volených odpovědí je tak rovnoměrně rozložen „z extrému do extrému“. Z takto malého vzorku respondentů nelze vyvozovat obecné zákonitosti, přesto lze poznamenat, že by bylo velmi zajímavé srovnat tyto charakteristiky na početnější skupině respondentů.

9. Jaké vlastnosti by podle Vás sociální pracovník v paliativní a hospicové péči měl mít (zaškrtněte maximálně tři možnosti)?

- ochotu pomáhat - umění naslouchat - empatii - soucit - lítost
- zdravé sebevědomí - vnitřní síla - odolnost vůči zátěži - pokora - skromnost

jiné, uveďte

Otázka měla zjišťovat, zda se mezi požadovanými vlastnostmi sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči najde taková, na které se shodne naprostá většina respondentek. Otázka navíc podsunuje pojem vlastnost, přestože možnosti, které nabízí jako odpověď, jsou spíše „vlastnostmi motivace“ (např. soucit a lítost nejsou osobní vlastnosti), která je předmětem našeho zájmu.

Překvapivě naprosto všechny respondentky zaškrtnuly nejvyšší počet možností, které jim dotazník dovolil (3), což nasvědčuje, že pracovnícím přijde důležité se otázkami motivace zabývat a nečiní jim potíže přispět do diskuze. Možnost otevřené jiné odpovědi opět nevyužila žádná z respondentek.

Mezi nabízenými možnostmi se skutečně našla vlastnost, kterou dokonce zaškrtnuly naprosto všechny respondentky – „umění naslouchat“. 14 respondentek navíc zaškrtnulo i významově podobný pojem „empatie“, přestože empatii lze považovat za nedílnou součást „umění naslouchat“. Druhou nejčastěji vybíranou možností byla „ochota pomáhat“ (30), což může ukazovat na obecně vysokou míru motivovanosti pracovníků, neboť cítí souvislost mezi tím, že když někdo dovede správně naslouchat, pravděpodobně nepřeslechne možnost, jak může sám klientovi pomoci (tj. správné naslouchání nezůstane bez odezvy). Co je však velice zajímavé, pojem „soucit“, tedy pojem významově podobný „empatii“ (umění vcítit se), jen o dost méně odborně znějící a navíc zatížený vahou definic eutanázie, kde je uváděn jako motiv, nezaškrtnla žádná z respondentek. Pojem „lítost“, ve kterém už vlastně nejde o vcítění, jako spíše o projekci vlastních konotací do verbálních i neverbálních sdělení klienta, a tedy poněkud zavání neprofesionalitou a není tak dobrým příkladem motivace, nezaškrtnla rovněž žádná, což považuji za velice dobré znamení.

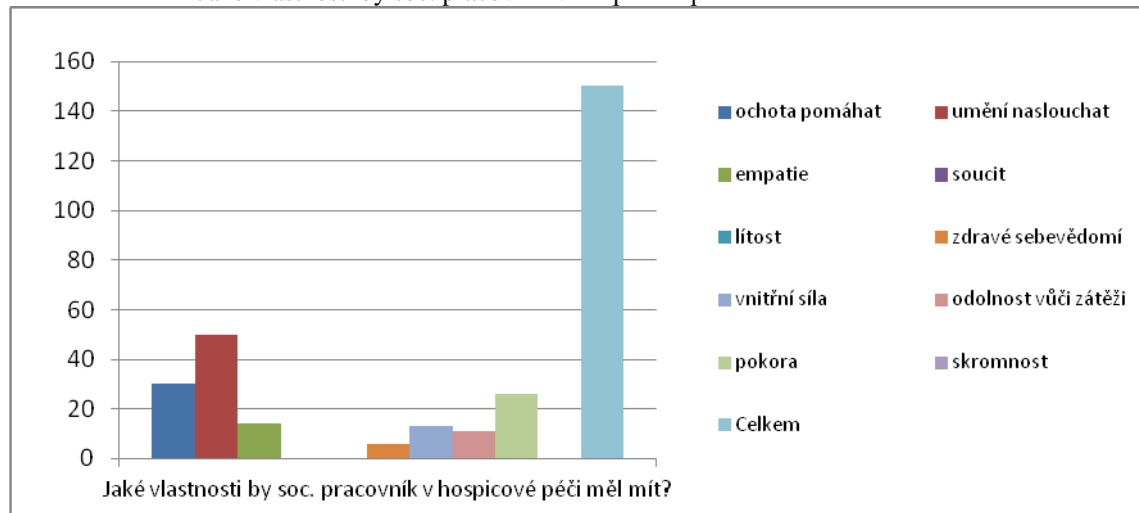
Třetí nejpopulárnější možností ve zkoumaném vzorku respondentů byla „pokora“, kterou zaškrtnulo 26 respondentek, tedy lehce více než polovina. Zajímavý mi přijde fakt, že významově podobný pojem „skromnost“ nezaškrtnl ve zkoumané skupině nikdo, zde

pravděpodobně zafungovala skutečnost, že výběr možností byl omezen na tři a většina tak volila pojem nadřazenější. Pojem „vnitřní síla“ vybralo 13 respondentek, „odolnost vůči zátěži“ jedenáct. Oba pojmy jsou významově natolik blízké, že šlo spíše o to nabídnout respondentkám možnost vybrat ten, který jim „lépe zní“. Přesto ve čtyřech případech zaškrtnuly respondentky pojmy oba, dohromady však tuto kategorii volilo 20 respondentek. „Zdravé sebevědomí“, pojem spíše podřazený oběma dříve jmenovaným, vybralo pouhých 6 respondentek, přičemž pouze v jednom případě zaškrtnula respondentka tento pojem souběžně s pojmem „vnitřní síla“.

Tabulka č. 12 Jaké vlastnosti by soc. pracovník v hospicové péči měl mít?

ochota pomáhat	umění naslouchat	empatie	soucit	lítost	zdravé sebevědomí	vnitřní síla	odolnost vůči zátěži	pokora	skromnost	Celkem
30	50	14	0	0	6	13	11	26	0	150

Graf č. 11 Jaké vlastnosti by soc. pracovník v hospicové péči měl mít?



11. Jak hodnotíte kontakt s klientem v terminálním stádiu? (vyberte pouze jednu možnost)

- obohacuje mě - je to pro mě velká psychická zátěž - posiluje mě
- vyhledávám ho -pokud mohu, vyhnu se osobnímu kontaktu s klientem
- cítím se užitečná

Opět otázka, která nabízí možnost hlubšího zamyšlení nad otázkami motivace sociálních pracovníků v paliativní a hospicové péči.

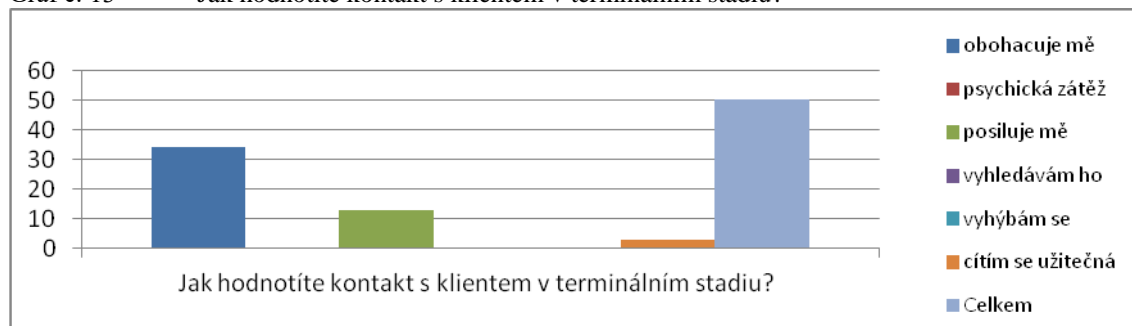
Žádná z respondentek neoznačila kontakt s klientem primárně jako „psychickou zátěž“ a necítila potřebu a priori sdělit, že se klientovi spíše „vyhýbá“. Ačkoli v konkrétních situacích mnohé z pracovníků bezpochyby mohou místy vnímat kontakt s klientem jako psychickou zátěž (zde je nutno přihlídnout i k tomu, že za klienta je standardně považována i pacientova rodina a okruh blízkých) a některým klientům se věnují jen v nejnútnejším rozsahu, v případě, že mají k výběru jen jednu možnost, žádná z nich nemá potřebu prioritně sdělit, že jde o práci náročnou, a volí pozitivně formulovaná sdělení, ve 34 případech nejsilněji pozitivně zabarvené „obohacuje mě“, ve 13 případech „posiluje mě“ a pouhé 3 respondentky volí nejslaběji zabarvenou formulaci „cítím se užitečná“.

Výsledky dotazníkového šetření se u této skupiny respondentů zdají potvrzovat jev, který je zmíněn již u předchozí otázky, totiž, že součástí motivace pracovníků je nejen touha pomoci a být někde užitečná, ale i potřeba přispět do diskuze o potřebě odtížení pojmů „umírání“ a „smrt“.

Tabulka č. 14 Jak hodnotíte kontakt s klientem v terminálním stadiu?

obohacuje mě	psychická zátěž	posiluje mě	vyhledávám ho	vyhýbám se	cítím se užitečná	Celkem
34	0	13	0	0	3	50

Graf č. 13 Jak hodnotíte kontakt s klientem v terminálním stadiu?



12. Do jaké míry vás uspokojuje práce, kterou vykonáváte? (1=maximálně, 10=vůbec)

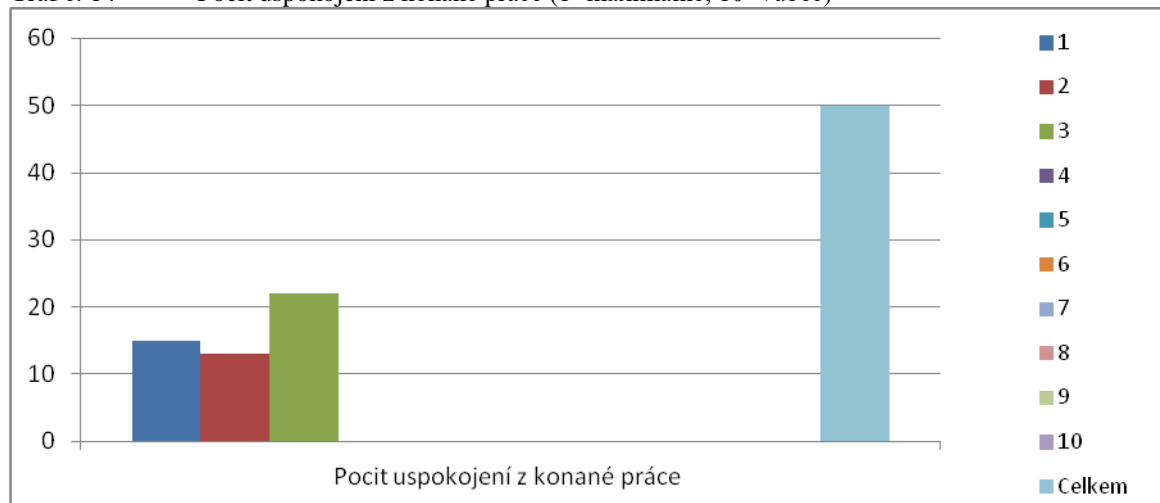
1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10

Další otázka, která výsledně téměř nepotřebovala škálu. Odpovědi u této otázky byly překvapivě tak jednoznačné, že se zdají potvrdovat všechny předešlé úvahy o potřebě pracovníků nejen pomáhat klientům, ale také v jistém smyslu přesměrovávat konotace veřejnosti k otázkám umírání a smrti k pozitivnějšímu nazírání. Denní praxe a zkušenost, potřeba diskuze o syndromu vyhoření, systematické vzdělávání pracovníků, to vše svědčí o náročnosti této profese, o tom, že tato práce může nejen dávat, ale i brát. Přesto s pocitem uspokojení a naplnění, který je v praxi denně podrobován zátěži a zkouškám, ve své odpovědi žádná z pracovníků příliš nepolemizovala: 15 pracovníků zvolilo na škále stupeň 1, 13 pracovníků stupeň 2 a 22 pracovníků stupeň 3.

Tabulka č. 15 Pocit uspokojení z konané práce (1=maximálně, 10=vůbec)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Celkem
15	13	22	0	0	0	0	0	0	0	50

Graf č. 14 Pocit uspokojení z konané práce (1=maximálně, 10=vůbec)



13. Ovlivnila Vás konkrétní situace (osobní zkušenost) při výběru této profese? (1=zcela jednoznačně, 10=vůbec ne)

1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10

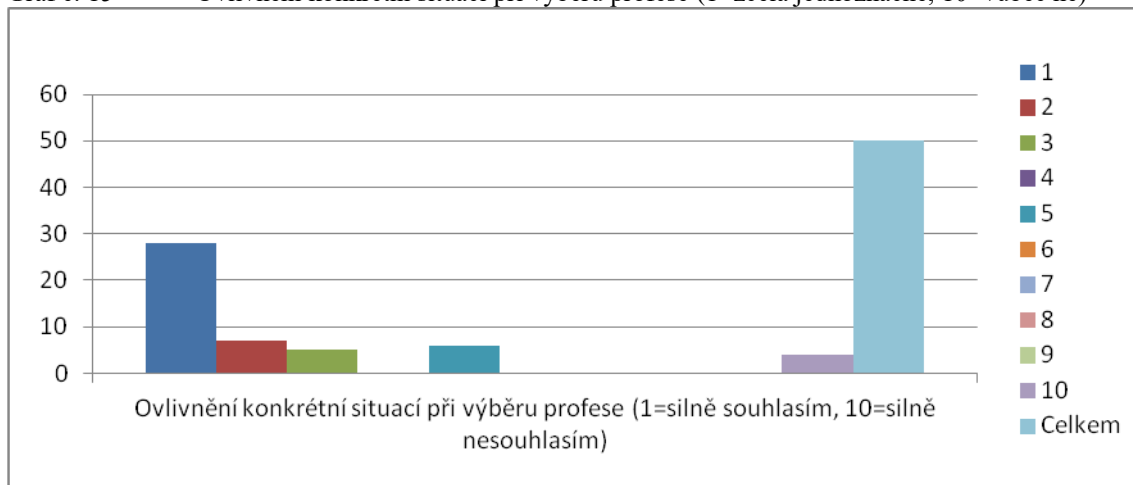
Odpovědi u této otázky byly rovněž v jistém smyslu překvapivé. Plných 28 respondentek jednoznačně uvádí, že je při výběru profese sociální pracovnice v paliativní a hospicové péči ovlivnila nějaká konkrétní situace (osobní zkušenost). Dalších 18 respondentek se více či méně k této variantě kloní také (sedmkrát stupeň 2, třikrát stupeň 3, šestkrát stupeň 5; stupeň 4 nezvolila žádná). Stupně od 6 do 9 nezakroužkovala žádná z respondentek, a až stupeň 10 (jednoznačné ne) zakroužkovaly 4 respondentky.

Dá se tedy prohlásit, že osobní zkušenost je při výběru této profese jednou ze stěžejních motivací. Bylo by rovněž zajímavé následně zjistit, jaké motivace při výběru profese spatřovaly jako stěžejní ty respondentky, které tuto možnost nepřipouštějí.

Tabulka č. 16 Ovlivnění konkrétní situací při výběru profese (1=zcela jednoznačně, 10=vůbec ne)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Celkem
28	7	5	0	6	0	0	0	0	4	50

Graf č. 15 Ovlivnění konkrétní situací při výběru profese (1=zcela jednoznačně, 10=vůbec ne)



14. Zkuste na číselné škále kriticky ohodnotit přínos své práce pro Váš život? (1=absolutně přínosná, 10=absolutně nepřínosná)

1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10

Jednoznačně ANO. Tak by se daly shrnout odpovědi zvolené skupiny respondentek. Opět otázka, se kterou žádná z respondentek téměř nepolemizovala, plných 31 (tedy 62 %) respondentek zvolilo stupeň 1, 13 stupeň 2, 6 stupeň 3. Žádná nezvolila na škále stupeň vyšší než 3.

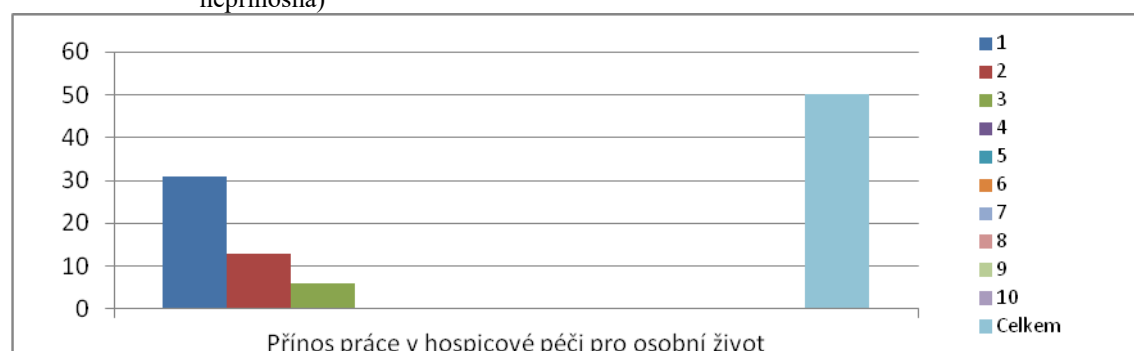
Opět se nabízí další otázky, zda je to tím, že většina respondentek už má za sebou delší praxi a má v tomto bodě jasno, nebo jde spíše o potřebu formulovat pozitivní sdělení vůči okolí. Bylo by jistě zajímavé mít možnost pracovat s touto skupinou dále, například formou individuálních rozhovorů a zjistit, která z těchto motivací hrála větší roli při volbě této možnosti, a zda existují i nějaké další. Zde však narážíme na nejpodstatnější nevýhodu dotazníkového šetření pro výzkumníka, kterou je anonymita respondentů. Ačkoli v případě tohoto konkrétního šetření tuto nevýhodu příliš zdůrazňovat nelze, neboť, přestože šetření bylo deklarováno jako anonymní a anonymita byla opakovaně zdůrazněna (v dotazníku, ale i přes kontaktní osoby), šest pracovnic dotazník na závěr dotazník podepsalo a dvě dokonce připsaly osobnější pozdrav. To nahrává již v předchozím textu několikrát opakované domněnce, že silnou

motivací sociálních pracovníků v paliativní a hospicové péči je také potřeba prezentovat tematiku umírání a smrti veřejnosti jako téma pozitivní a obohacující. Jedna z respondentek dokonce napsala nadnesený komentář „není to práce“.

Tabulka č. 17 Přínos práce v hospicové péči pro osobní život (1=absolutně přínosná, 10=absolutně nepřínosná)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Celkem
31	13	6	0	0	0	0	0	0	0	50

Graf č. 16 Přínos práce v hospicové péči pro osobní život (1=absolutně přínosná, 10=absolutně nepřínosná)

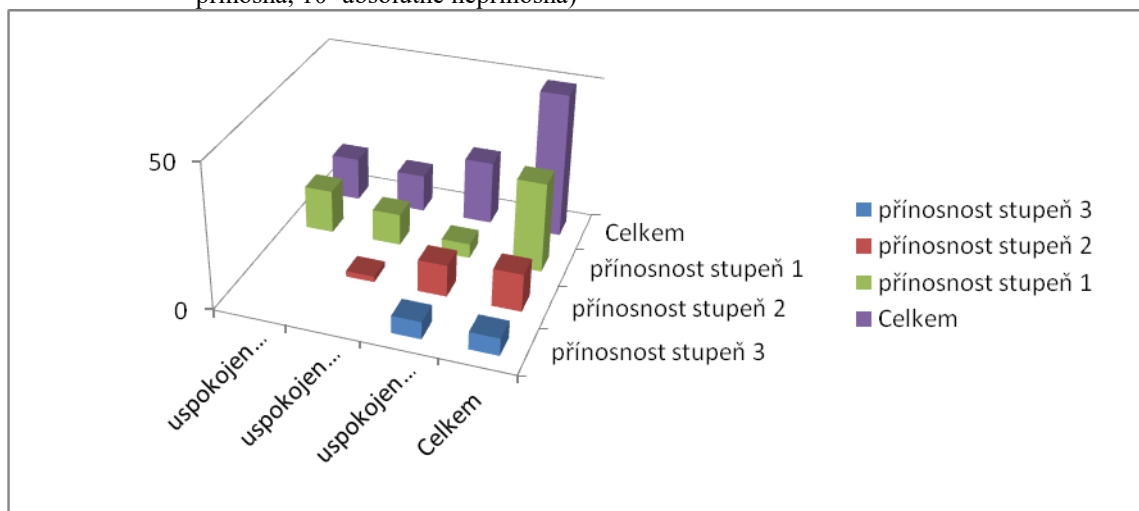


Zajímavé bylo rovněž porovnání odpovědí na otázky č. 12 „Do jaké míry vás uspokojuje práce, kterou vykonáváte? (1=maximálně, 10=vůbec)“ a 14 „Zkuste na číselné škále kriticky ohodnotit přínos své práce pro Váš život? (1=absolutně přínosná, 10=absolutně nepřínosná)“. Zajímalo nás, do jaké míry jsou odpovědi konzistentní. Výsledky ukazuje následující tabulka (protože u obou otázek volily respondentky odpovědi v rozsahu stupně 1 – 3, ostatní stupně v tabulce vypouštíme).

Tabulka č. 18 Srovnání odpovědí na otázky č. 12 – „míra uspokojení z práce (1=maximálně, 10=vůbec)“ a 14 – „přínos práce v hospicové péči pro osobní život (1=absolutně přínosná, 10=absolutně nepřínosná)“

	přínosnost stupeň 1	přínosnost stupeň 2	přínosnost stupeň 3	Celkem
uspokojení stupeň 1	15			15
uspokojení stupeň 2	11	2		13
uspokojení stupeň 3	5	11	6	22
Celkem	31	13	6	50

Graf č. 17 Srovnání odpovědí na otázky č. 12 – „míra uspokojení z práce (1=maximálně, 10=vůbec)“ a 14 – „přínos práce v hospicové péči pro osobní život (1=absolutně přínosná, 10=absolutně nepřínosná)“



Tabulka i graf ukazují zajímavý fakt, že respondentky vnímají lehký rozdíl mezi uspokojením z práce a jejím přínosem pro život. Stupeň 1 u přínosnosti zvolilo nejen všech 15 respondentek, které jej zvolily i u pocitu uspokojení, ale i 11 respondentek, které volily stupeň 2 a 5 respondentek, které volily stupeň 3. Naopak žádná z respondentek, které zvolily u přínosnosti stupeň 2, nezvolilo u uspokojení z práce stupeň 1: dvě volily stupeň 2 a jedenáct stupeň 3. Podobně 6 respondentek, které u přínosnosti zvolily stupeň 3, nevolily nižší (=přínosnější) stupeň ani u míry uspokojení z práce. Zajímavé je i to, že žádná z posledně jmenovaných nevolila menší míru přínosnosti práce pro život, než míru uspokojení z práce.

15. Zkuste na škále od 1 do 10 celkově zhodnotit svou životní spokojenost. (1=maximálně spokojen/a, 10=zcela nespokojen/a)

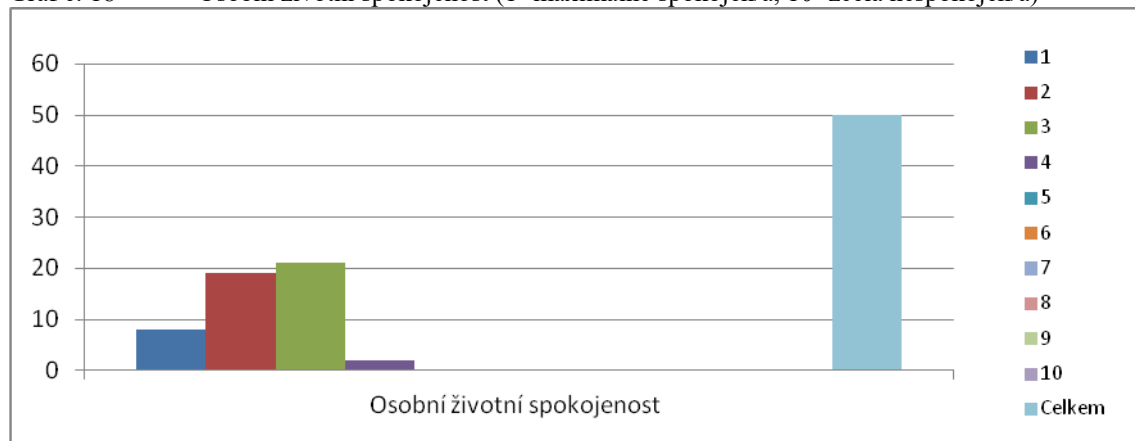
1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10

Tato otázka míří nejen na práci, ale i do oblasti osobního života pracovníc, kde se dala čekat větší variabilita. A vskutku – přestože většina respondentek zvolila odpovědi v mezích 1. a 3. stupně (pouze 2 respondentky zvolily stupeň 4), nejvíce – plných 21, tedy více než dvě pětiny – respondentek se přiklonilo ke stupni 3, 19 ke stupni 2 a 8 ke stupni 1.

Tabulka č. 19 Osobní životní spokojenost (1=maximálně spokojen/a, 10=zcela nespokojen/a)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Celkem
8	19	21	2	0	0	0	0	0	0	50

Graf č. 18 Osobní životní spokojenost (1=maximálně spokojen/a, 10=zcela nespokojen/a)



V následujícím textu podrobíme hlubšímu rozboru vazbu výsledků otázky č. 15 na výsledky otázek č. 12 a 14, neboť nás zajímala i vazba celkové životní spokojenosti respondentek na míru uspokojení z práce a míru přínosnosti práce pro život. Setřídění odpovědí podle zvoleného stupně u každé otázky přineslo poměrně konzistentní a zajímavý výsledek, který znázorňuje následující tabulka:

Tabulka č. 20 Srovnání odpovědí na otázky č. 15 (osobní životní spokojenost), č. 12 (uspokojení z práce) a č. 14 (přínosnost práce pro život)

Životní spokojenost	uspokojení z práce	přínosnost stupeň 1	přínosnost stupeň 2	přínosnost stupeň 3	Celkem
stupeň 1 (8 respondentek)	stupeň 1	8			8
	stupeň 2				
	stupeň 3				
stupeň 2 (21 respondentek)	stupeň 1	4			4
	stupeň 2	5	1		6
	stupeň 3	1	7	1	9
stupeň 3 (21 respondentek)	stupeň 1	3			3
	stupeň 2	6	1		7
	stupeň 3	4	4	3	11
stupeň 4 (2 respondentky)	stupeň 1				
	stupeň 2				
	stupeň 3			2	2
Celkem		31	13	6	50

Odpovědi ukázaly, že respondentky přirozeně cítí životní spokojenost jako pojem širší než uspokojení z práce a v „celkovém hodnocení“ jsou zdrženlivější. Zajímavé je, že i respondentky, které uvedly menší míru životní spokojenosti (na škále vyšší stupeň),

hodnotí své uspokojení z práce častěji o stupeň lépe, a její přínosnost nejčastěji o dva stupně. Naopak logicky působí, že 8 respondentek, které uvedly u životní spokojenosti stupeň 1, hodnotilo stejně i své uspokojení z práce a její přínosnost pro svůj život.

Touto otázkou jsme se oproti předchozím dostali do jiné perspektivy: v předchozích otázkách se zabýváme přínosem, který má práce pro sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči, zde naopak sledujeme vazbu kvality pracovníkovy práce na kvalitu jeho osobního života, jinými slovy zkoumáme, zda a jak silně se odráží vlastní životní spokojenost pracovníků v jejich přístupu k práci. Z výše uvedené tabulky je jasné patrné, že subjektivně větší míra vlastní životní spokojenosti se odráží i na hodnocení uspokojení z práce a vnímání její přínosnosti pro život.

5.6 Hodnocení hypotéz

V úvodu výzkumné části práce jsme představili hypotézy níže uvedeného znění, nyní se je pokusíme vyhodnotit, s přihlédnutím k předcházejícímu textu.

HH: Sociální pracovníci v paliativní a hospicové péči cítí vysokou míru motivace pro výkon své profese.

Oporu pro tuto hypotézu jsme nehledali u žádné konkrétní otázky, spíše napříč souborem odpovědí. Velká míra motivace u sociálních pracovníků v paliativní a hospicové péči se dala tušit již z vysoké návratnosti dotazníků, spektrum odpovědí se vždy pohybovalo do 3-4 stupně 10 stupňové škály, většinou však v rozmezí prvních dvou stupňů, tedy výrazně pozitivně laděné odpovědi. Již jsme zmínili, že šest respondentek dotazník podepsalo a dvě připojily osobnější pozdrav. Tuto potřebu vystoupit z anonymity a osobně reprezentovat obor vnímáme jako další z ukazatelů vysoké míry motivace pracovníků.

Vedlejší hypotézy:

H1: Míra motivace pro vykonávání profese sociálních pracovníků v paliativní a hospicové péči je vysoká, bez ohledu na vykonanou praxi.

Původním záměrem bylo i porovnání odpovědí mužů a žen, pokud by se ve zkoumaném vzorku vyskytli muži ve významnějším počtu, dotazníky však vyplnily výhradně ženy (zjevně také proto, že mužů v této profesi není mnoho), proto jsme se na porovnání podskupin podle délky praxe zaměřili trochu hlouběji. Původní počet kategorií podle doby strávené v oboru se ukázal jako nadhodnocený, neboť respondentky ve zkoumaném vzorku pokryly jen první tři kategorie (1-2 roky, 2-5 let, 5-7 let). Přestože odpovědi se lišily jen minimálně, přesto bylo zajímavé sledovat, jak se v těchto drobných nuancích podobají odpovědi respondentek s nejkratší dobou praxe s odpověďmi respondentek s významnějším dobou praxe. Nabízí se zde další hypotéza, že pro vstup do oboru i pro delší setrvání v něm je potřeba vysoké míry motivace.

H2: Sociální pracovníci v paliativní a hospicové péči jsou ve velké míře motivováni pocitem smysluplnosti této profese.

Odpovědi naázky přímo cílené na smysluplnost profese, pocit naplnění a uspokojení z práce byly napříč souborem respondentkami vybírány v rozmezí stupňů 1-3 desetistupňové škály, tj. výrazně pozitivně laděné odpovědi. U otázky č. 5, kde měly respondentky vybrat ze tří nabízených možností, co považují za hlavní motivaci pro výkon této profese, vybralo 35 z 50 (tj. 70 %) možnost, že práce by měla být posláním. I již výše zmíněná potřeba vystoupit z anonymity u významného počtu (6 z 50, tj. 12 %) respondentek ukazuje, že respondentky přikládají své práci hlubší smysl a mají potřebu o něm referovat.

H3: Pro výkon této profese je pro sociální pracovníky v paliativní a hospicové péči důležitá i vysoká míra vlastní životní spokojenosti.

U otázek cílených na míru životní spokojenosti, uspokojení z práce a její přínosnosti pro osobní život byly odpovědi opět laděny vesměs pozitivně, respondentky volily nejdále stupeň 4 desetistupňové škály. Při podrobnějším srovnávání se ukázalo, že osobní spokojenost pojmají respondentky logicky jako širší téma, životní spokojenost byla obecně řečeno hodnocena respondentkami buď stejně, nebo o stupeň či dva hůře než pocit uspokojení z práce či její přínosnost pro život – zároveň však bylo možno vysledovat vazbu míry životní spokojenosti na pocit uspokojení z práce či její přínos pro život.

Závěr

Paliativní a hospicová péče je velmi důležitou součástí sociální práce, a proto by neměla být opomíjena. Smyslem diplomové práce bylo přiblížit paliativní a hospicovou péči jako takovou a zaměřit se přímo na sociální práci a sociálního pracovníka v tomto oboru.

V oblasti paliativní a hospicové péče jsou na sociálního pracovníka kladeny vysoké nároky, a to jak po stránce odborné, tak po stránce lidské. Sociální pracovník v paliativní a hospicové péči by měl být empatický, trpělivý, měl by být schopen individuálního přístupu a zároveň musí mít profesionální přístup. Měl by být dostatečně vzdělán v dané problematice. To mu umožňuje vyznat se v samotné péči o umírajícího, také by měl být schopen zprostředkovat informace blízkým umírajícího. Proto se teoretická část věnuje z velké části vysvětlování teoretických pojmů.

Teoretická část se snaží přiblížit specifika sociální práce v paliativní a hospicové péči a konkrétně popisuje pohled sociálního pracovníka v této oblasti. Poskytuje pohled na sociálního pracovníka a jeho roli v multidisciplinárním týmu paliativní a hospicové péče a jeho povinnosti vůči umírajícímu a jeho blízkým.

Výzkumná část se zaměřila na zkoumání vztahu míry smysluplnosti, kterou sociální pracovníci v paliativní a hospicové péči spatřují ve své práci a mírou motivace danou prací vykonávat. Cílem výzkumné části práce bylo zjistit, zda je možno smysluplnost práce v paliativní a hospicové péči považovat u sociálních pracovníků za hlavní motivaci pro její vykonávání.

Na základě toho byla stanovena jedna hlavní a tři vedlejší hypotézy. Hlavní hypotéza nehledala oporu u žádné konkrétní otázky v dotazníku, spíše napříč souborem všech odpovědí. Velká míra motivace u sociálních pracovníků v paliativní a hospicové péči se dala předpokládat jak z vysoké míry návratnosti dotazníků, tak z pozitivně laděných odpovědí respondentů.

Vedlejší hypotéza č. 1 se původně zaměřovala i na porovnání odpovědí u mužů a žen, avšak bylo nutné, vzhledem k návratnosti dotazníků pouze od žen, zaměřit se pouze na porovnání jiného faktoru, a to praxe. Jak praxe v sociálních službách obecně, tak praxe v paliativní a hospicové péči. Potvrdilo se tedy, že míra motivace je vysoká jak u respondentek s krátkou dobou praxe, tak u respondentek s významně delší praxí.

Vedlejší hypotéza č. 2 měla otázky cílené na vnímání smysluplnosti profese a pocit naplnění a uspokojení z práce. Vzhledem k pozitivně laděným odpovědím a k tomu, že 70% respondentek vybralo možnost, že jejich práce by měla být posláním, se lze domnívat, že oslovení sociální pracovníci v paliativní a hospicové péči, vnímají smysluplnost své profese zcela zdatně.

Vedlejší hypotéza č. 3 se zaměřila na to, zda je pro sociální pracovníky v paliativní a hospicové péči důležitá vysoká míra vlastní životní spokojenosti pro výkon této profese. Při podrobnějším srovnání se ukázalo, že osobní spokojenost byla respondentkami pojmána logicky jako širší téma, životní spokojenost byla obecně řečeno hodnocena respondentkami buď stejně, nebo o stupeň či dva hůře než pocit uspokojení z práce či její přínosnost pro život – zároveň však bylo možno vysledovat vazbu míry životní spokojenosti na pocit uspokojení z práce či její přínos pro život.

Výzkum tedy potvrdil stanovené hypotézy a to, že pro výkon této profese je motivace, vnímání smysluplnosti a vlastní životní spokojenosti, důležitou součástí pro kvalitní a profesionální vykonávání této práce. Cílů, které byli v práci stanoveny, bylo i dosaženo.

Použitá literatura

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

Etický kodex sociálních pracovníků České republiky

FELDMANN, H. *Kompendium lékařské psychologie*. Praha: Victoria Publishing, 1997. ISBN 80-85605-67-8.

JANÁČKOVÁ, L. *Bolest a její zvládání*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-210-2

JANÁČKOVÁ, L., WEISS, P. *Komunikace ve zdravotnické péči*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-477-9

KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-4-3

KALVACH, Z., MAREŠ, J. a kolektiv. *Umírání a paliativní péče v ČR*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-2832-5

KOLÁČKOVÁ, P. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál 2005, ISBN 80-7367-002-X

KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-181-6

KŘIVOHLAVÝ, J. *Vážně nemocný mezi námi*. Praha: Avicem 1989. ISBN 08-065-89

KŘIVOHLAVÝ, J., KACZMARCZYK, S. *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů 1995. ISBN 80-85495-43-0

KUZNÍKOVÁ, I. a kolektiv. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing, a. s., 2011. ISBN 978-80-247-3676-1

KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*. 1. vyd. Praha: Arica, 1994. ISBN 80-85878-12-7

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

LACA, S., DANCAK, P., LACA, P. *Spolupráca pomáhajúcich profesií – v paliatívnej a hospicovej starostlivosti*. Bardejov: VŠZaSP, 2011. ISBN 978-80-8132-016-3

MARKOVÁ, A. a kol. *Hospic do kapsy*. Praha: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80-905809-4-7

MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1

MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-368-0

MATOUŠEK, O. a kol., *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-331-4

- MATOUŠEK, O., HARTL, P. Nároky sociální práce a syndrom vyhoření. In: Matoušek, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál 2008. ISBN 987-80-7367-502-8
- MATOUŠEK, O., KODYMOVÁ, P., KOLÁČKOVÁ, J. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X
- MISCONIOVÁ, B. *Péče o umírající – hospicová péče*. 1. vyd. Praha: Národní centrum domácí péče ČR, 2005. ISBN neuvedeno.
- NAVRÁTIL, P. *Teorie a metody sociální práce*. Brno: MZ, 2001. ISBN 80-903070-0-0
- NEZU, A. M., NEZUOVÁ, CH. M. *Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny*. Společnost pro odbornou literaturu, o.s., 2004. ISBN 80-7364-000-7
- O'CONNOR, M., ARANDA, S. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-274-1295-4
- PARKES, C.M., RELFOVÁ, M. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Společnost pro odbornou literaturu, o.s., 2007. ISBN 978-80-87029-23-7
- PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J. *Principy a praxe paliativní péče*. Společnost pro odbornou literaturu, o.s., 2007. ISBN 978-80-87029-25-1
- POLLARD, A., SWIFT, K. *Komunikační dovednosti v paliativní péči*. In: O'Conorová, M., Aranda, S. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Praha: Grada 2005. ISBN 80-247-1247-1295-4
- SLÁMA, O., DRBAL, J. *Umřít doma*. Moravskoslezský kruh, 2008. ISBN 978-80-254-2788-0
- STUDENT, J. CH., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H a H, 2006. ISBN 80-7319-059-1
- SVATOŠOVÁ, M. *Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici*. In: Matoušek, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál 2008. ISBN 987-80-7367-502-8
- SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN neuvedeno
- ŠVEŘEPA, M. *Definice sociální práce*. Sociální revue. 2005, 2. r., ISSN 1801-6790
- THEOVÁ, A. *Paliativní péče a komunikace*. Společnost pro odbornou literaturu, o.s., 2007. ISBN 978-80-87029-24-4
- VÁVROVÁ, S. *Doprovázení v pomáhajících profesích*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0087-1
- VORLÍČEK, J., ZDENĚK, A. *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN 80-247-0279-7

Příloha: Dotazník

Dobrý den,

ráda bych Vás požádala o vyplnění dotazníku, jehož výsledky budou sloužit jako podklady k vypracování mé diplomové práce na téma „Sociální pracovník v paliativní a hospicové péči“. Zajímám se o motivaci sociálních pracovníků v paliativní a hospicové péči, co je vedlo k volbě pracovat s danou cílovou skupinou. Dotazník je zcela anonymní, všechny informace týkající se Vaší osoby budou důvěrné. V závěrech výzkumu se objeví jen ve formě souhrnných údajů, které vylučují jakoukoli identifikaci jednotlivce.

Pokyny pro vyplnění dotazníku:

- Odpovídejte zaškrtnutím vybrané odpovědi, u některých otázek je možných odpovědí více.
- U některých otázek je potřeba zaškrtnout číselné označení, škála od 1 do 10, nápověda v závorkách.
- Ostatní údaje vypisujte čitelně.
- Po vyplnění, prosím, předejte kontaktní osobě.

Předem děkuji za Váš čas.

Bc. Veronika Němcová, DiS., studentka 5. roč. oboru Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii, PVŠPS.

1. Pohlaví

žena muž

2. Věk

20-30 30-45 45 a více

3. Jaká je délka Vaší praxe v sociálních službách?

1 – 5 let 5 – 10 let 10 – 15 let 15 – 20 let 20 – 25 let více než 25let

4. Kolik let pracujete jako sociální pracovník v paliativní a hospicové péči?

1-2 roky 2-5 let 5-10 let 10-15 let 15 a více let

5. Hlavní motivací pro práci v paliativní péči by podle Vás mělo být (vyberte pouze jednu možnost):

- poslání - potřeba být užitečná, užitečný - osobní zkušenost

6. Do jaké míry se odráží Vaše motivace v přístupu k práci? (1=zcela znatelně, 10=vůbec ne)

1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10

7. Do jaké míry Vám Vaše práce připadá smysluplná? (1=nikdy nepochybuji o jejím smyslu, 10=vůbec mi nedává smysl)

1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10

8. Definujte, jak vnímáte pojem paliativní péče (vyberte pouze jednu možnost).

„paliativní péče je celková péče o pacienta, jehož nemoc neodpovídá na léčbu“

„paliativní péče je péče zaměřená na uspokojení potřeb klienta v terminálním stádiu“

„paliativní péče zajišťuje tišení bolesti a ostatních nepříjemných symptomů spojených s jakoukoliv nemocí“

„paliativní péče zajišťuje tišení bolesti a ostatních nepříjemných symptomů u terminálně nemocných“

Jiné, uveďte

9. Jaké vlastnosti by podle Vás sociální pracovník v paliativní a hospicové péči měl mít (zaškrtněte maximálně tři možnosti)?

- ochotu pomáhat - umění naslouchat - empatii - soucit - lítost

- zdravé sebevědomí - vnitřní síla - odolnost vůči zátěži - pokora

- skromnost

jiné, uveďte

10. Jak vnímáte proces umírání a smrt? (vyberte pouze jednu možnost)?

- je to poslední fáze života - mám strach z této fáze života

- beru ji jako přirozenou součást života - nedokáži posoudit

jiné, uveďte

11. Jak hodnotíte kontakt s klientem v terminálním stádiu? (vyberte pouze jednu možnost)

- obohacuje mě - je to pro mě velká psychická zátěž - posiluje mě

- vyhledávám ho - pokud mohu, vyhnu se osobnímu kontaktu s klientem

- cítím se užitečná

12. Do jaké míry vás uspokojuje práce, kterou vykonáváte? (1=maximálně, 10=vůbec)

1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10

13. Ovlivnila Vás konkrétní situace (osobní zkušenost) při výběru této profese? (1=zcela jednoznačně, 10=vůbec ne)

1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10

14. Zkuste na číselné škále kriticky ohodnotit přínos své práce pro Váš život? (1=absolutně přínosná, 10=absolutně nepřínosná)

1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10

15. Zkuste na škále od 1 do 10 celkově zhodnotit svou životní spokojenost. (1=maximálně spokojen/a, 10=zcela nespokojen/a)

1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno a příjmení autora/ky: Bc. Veronika Němcová, DiS.

Studijní program: Sociální politika a sociální práce

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

Název práce: Paliativní a hospicová péče z pohledu sociálního pracovníka

Počet stran (bez příloh): 65

Celkový počet stran příloh: 2

Počet titulů české literatury a pramenů: 35

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 2

Počet internetových odkazů: 0

Vedoucí práce: Doc. PaedDr. Slavomír Laca, Ph.D.

Rok dokončení práce: 2016/2017

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

Jméno a příjmení studenta/-tky: Bc. Veronika NĚMCOVÁ, Dis.
 Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii
 Název práce: Paliativní a hospicová péče z pohledu sociálního pracovníka
 Vedoucí/oponent práce: doc. PaedDr. Slavomír LACA, PhD.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 65
 Počet stránek příloh: 2
 Počet titulů v seznamu literatury: 37

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

Výběr tématu

Závažnost tématu

	X			
--	---	--	--	--

Oborová příslušnost 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 výsledku v praxi

	X			
--	---	--	--	--

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

		X		
--	--	---	--	--

Otázky a námety k diskusi při obhajobě:

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

Celkové hodnotenie práce (klady, nedostatky):

Diplomantka Veronika Němcová 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 štyroch teoretických kapitolách a jednotlivých podkapitolách a posledná piata kapitola je empirická. V abstrakte autorka charakterizuje celú problematiku, ktorú rozoberá v jednotlivých kapitolách, taktiež si vytýčila cieľ svojej práci v teoretickej a empirickej časti ktorou sa zaoberá v posledných kapitolách svojej práci. Autorka pri písaní použila adekvátnu odbornú literatúru, ktorú uvádza v zozname bibliografických odkazov (autorka použila nielen domácu odbornú literatúru ale aj zahraničné publikácie, k tejto problematike, za čo jej patrí pochvala). Záver práce je ukončený prílohou, v ktorej sa nachádza štandardizovaný dotazník.

Predkladaná diplomová práca sa člení na teoretickú a empirickú časť. V rámci teoretickej časti práce diplomantka opisuje pohľad na zvolenú problematiku, kde charakterizuje v prvej kapitole paliatívnu starostlivosť, v druhej kapitole hospicovú starostlivosť, v tretej kapitole sociálnu prácu zameranú na skúmanú problematiku, štvrtá kapitola je nosná a je zameraná na sociálneho pracovníka v paliatívnej a hospicovej starostlivosti. Praktickú časť tvorí posledná kapitola. Autorka použila metódu štruktúrovaného dotazníka a zvolila si hypotézy, kde na overovanie svojich výsledkov použila škálovanie. Musím pochváliť diplomatku, ktorá má praktické skúsenosti z danou problematikou a jej prístup k písaniu práce a spoluprácu, to hodnotím veľmi kladne. Na základe stanoveného cieľa sa autorke podarilo splniť cieľ práce a došla k zaujímavým výsledkom, ktoré zhrnula do záverečnej kapitoly. Domnievame sa, že predložená práca je zaujímavou spracovaná a spĺňa požiadavky kladené na diplomovú prácu.

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

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

Navrhovaná klasifikace:

- klasifikujem ju stupňom – 1 (výborne).

Datum, podpis: 05.05.2017



*
nehodící se, škrtněte

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

Jméno a příjmení studentky: **Bc. Veronika Němcová, DiS.**

Název práce: **Paliativní a hospicová péče z pohledu sociálního pracovníka**

Oponent* práce: PhDr. Hana Hejná

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 65

Počet stránek příloh: 2

Počet titulů v seznamu literatury: 37

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

Výběr tématu

Závažnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Oborová příslušnost 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

Návaznost kapitol a subkapitol

	x			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

	x			
--	---	--	--	--

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

	x			
--	---	--	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

- 1) S jakými úskalími se poskytování paliativní a hospicové péče aktuálně potýká?
- 2) Jaké téma lze doporučit do dalšího výzkumu s přihlédnutím k výsledkům Vašeho výzkumného šetření?

Celkové hodnocení práce:

Diplomová práce se zabývá tématem vysoce aktuálním a dynamicky se rozvíjícím. Zároveň se tato oblast péče o klienty potýká s problematikou zákonného zakotvení v systému státní zdravotní a sociální péče. Práce je rozdělená na teoretickou a výzkumnou část.

V teoretické části práce je postižen vývoj a aktuální stav oboru paliativní a hospicové péče. Za vhodné by bylo možné doporučit navíc reflektovat jakou pozici v sociální a zdravotní politice státu má tato oblast sociální práce, a to ve smyslu podpory rozvoje a financování. Přesto lze konstatovat, že teoretická část je velice zdařilá.

Ve výzkumné části, kterou lze vcelku hodnotit jako zdařilou a velice přínosnou, lze zaznamenat určité nepřesnosti. Jistě by bylo možno více odůvodnit vybranou metodologii výzkumu, ale hlavní upomínka se týká zvolení tzv. standardizovaného dotazníku. V případě, že se jedná o standardizovaný dotazník, je nutné uvést bližší údaje. Spíše se však nejedná o standardizovaný dotazník a je tedy na místě zmínit validitu a reliabilitu výzkumu, popřípadě uvést rizika zkreslení odpovědí.

Přesto lze považovat provedené výzkumné šetření za velmi inspirativní. Výsledky šetření ukazují na velmi profesně motivované respondenty. Šetření nastoluje úvahy o vhodnosti dalších výzkumů v této oblasti sociální práce, stejně tak využití kontrolní skupiny respondentů-sociálních pracovníků z jiných oblastí sociální práce pro další výzkumy, které mohou více říci o specifických právě paliativní a hospicové péče. Lze také uvažovat o vhodnosti využití výsledků výzkumného šetření jako předvýzkumu pro výstavbu hypotéz pro další výzkumy v dané problematice. V tomto smyslu význam výzkumného šetření je možné vysoce hodnotit.

Použitá literatura i formální úprava odpovídá nárokům na diplomovou práci.

Doporučení k obhajobě: **doporučuji**

Navrhovaná klasifikace: **1- výborně**

Datum, podpis: 5.5.2017

PhDr. Hana Hejná