

Doslovné verze ostatních rozhovorů jsou k dispozici u autora této práce.

Přepis rozhovoru

TO1: Proč jste si vybral (a) dětskou paliativní péči jako vaši profesní cílovou skupinu?

Proč ... Protože jsme rozjeli mobilní hospic pro dospělé a považovali jsme za důležité to vlastně rozjet i v té oblasti těch dětí, protože je to málo rozvinuté, takže proto.

TO2: Jaký máte názor na aktuální stav dětské paliativní péče v ČR?

Tak ona už na to odpověděla už ta první otázka. Jednak vlastně je to u nás úplně nerozvinutý obor, který jak víte u nás funguje v pěti oblastech v české republice včetně nás a je to velice potřebná věc, kterým se stane taková těžká věc, že jim onemocní dítě, které je na smrt nemocné.

Doplňující otázky: Co se podařilo? Jaké jsou hlavní nedořešené problémy?

Tak nedořešené problémy jsou určitě na té první řadě neukotvenost v jakémkoliv zákoně, prostě v zdravotnických službách, kde v podstatě paliativní medicína zvláště dětská vůbec nefiguruje a nefiguruje to vlastně ani v podniku těch zdravotnických úhrad, takže dneska my všichni co děláme paliativní medicínu, tak ji děláme, že na to získáváme dotace a granty, protože to všichni děláme a vlastně u těch rodin zcela zadarmo a veřejné zdravotní pojištění na to vlastně absolutně nereflektuje, to si myslím, že jsou zcela zásadní klíčové problémy a možná i důvody proč pořád těch dětských paliativních týmů je tak málo a těžce se jim vzniká vůbec.

Tak určitě se podařilo tady mít těch pět mobilních hospiců na ty děti vůbec v české republice, to si myslím, že už je obrovský úspěch, že všichni co do toho šli, včetně nás, tu odvahu našli asi určitě.

TO3: S jakými institucemi a službami se rodiny s umírajícím dítětem obvykle setkávají?

Jelikož oni o to dítě většinou pečují dlouhé roky, které má takovou diagnózu, smrtelnou nemoc, tak se setkávají minimálně s nemocnicemi, setkávají se s praktickými lékaři, setkávají se s lékaři speciálními, mohou se setkávat třeba s centry rané péče, těch organizací může být moc a my jsme až úplně na tom konci, té mobilní péče, což je specializovaná paliativní péče dětská.

TO4: Je potřebné a daří se vám s těmito organizacemi spolupracovat?

Sto procentně se nám daří spolupracovat s těmi ošetřujícími lékaři nebo s těmi specialisty, od kterých se vrací i už do toho domácího ošetřování a jak říkám, my jsme vlastně v této chvíli ta konečná fáze nebo spolupracujeme s nějakými pobytovými zařízeními. Kde ty děti můžou být třeba umístěné, aby si rodiče odpočinuli, a tam ta spolupráce se určitě daří.

Využíváte i jiné služby?

*Co já mám zkušenost tady v ***** tak ne, vy musíte ještě brát taky asi na úvahu, že jsme služba, která trvá od minulého září. Takže zkušenosti nejsou takové, jako jsou třeba v Ondrášku.*

TO5: Jaké další organizace nebo služby v ČR chybí?

Myslíte pro ty děti? Tak rozhodně tady chybí vlastně ty odlehčovací služby, tady pro ty rodiny, které dlouhodobě pečují ono jako děti, které jsou takhle vážně nemocné, tak u nich ten stav probíhá většinou roky, než se chýlí k tomu konci a ty rodiče vlastně pečují čtyřicet hodin s plným nasazením, takže určitě je podle mě nedostatek tady těch odlehčovacích služeb, tak aby si ty rodiny mohli odpočinout. A byli v klidu, že to dítě je tak zabezpečené, jak má být.

TO6: Jak konkrétně s těmito rodinami jako sociální pracovník komunikujete ve vaší organizaci? Postačí stručná odpověď.

Jak komunikujete, teďka máte na mysli, jakoby ten prostředek a nebo nějaké techniky?

Jak vypadá první setkání s rodinou, jakým způsobem.

Tak ten první kontakt je většinou, že ta rodina nás osloví telefonicky a pokud zhodnotíme, že je to určitě klient, který se hodí už do mobilního hospice, tak potom si vyjasníme některé důležité žádosti, jako jsou zprávy lékařské a tak podobně a domlouváme se na okamžitém jednání, na který vyjíždíme ve třech, zdravotní sestra, lékař a psychosociální pracovník a pak už ty jednání ve směr probíhají vždycky osobně na návštěvách domluvených, popřípadě pokud rodina potřebuje něco akutně, že se stav nějak zhoršil, tak volá na naši nepřetržitou linku, kde mají lékaři a sestry pohotovost. Takže osobně a telefonicky

TO7: Co lze doporučit sociálním pracovníkům, kteří se nespécializují na paliativní péči, ale s těmito rodinami se dostávají do kontaktu? Co pomáhá nebo naopak znesnadňuje situaci?

No ono ta situace těch rodin, takhle jako smrtelně nemocných dětí je strašně komplikovaná, takže je hrozně důležité s tou rodinou navázat nějaký vztah důvěry tady bez tohohle s nima se těžko pracuje a ono to není o jednom kontaktu, ale ono je to třeba o tom, než se ta důvěra projeví, tak ono asi neztrácet trpělivost a hodně s tou rodinou komunikovat a komunikovat otevřeně sto procentně otevřeně a hodně dávat prostor i jim.

TO8: Na jaké finanční dávky mívají tyto rodiny obvykle nárok, zvláště když rodič pečuje o nemocné dítě a nechodí do zaměstnání?

Tak pokud se jedná o onkologicky nemocné děti, tak ti jsou na dávkách dobrého anděla, který pravidelně přispívá, potom si můžou požádat samozřejmě o příspěvek na péči, nevím jak na tom ta rodina je, tak příspěvek na bydlení, v případě, když je ta situace vážná, tak sociální příspěvky určitě taky můžou pobírat, nevím jestli připadají v úvahu nějaké dávky výživné a tak podobně. Záleží na té situaci té rodiny, jak moc je komplikovaná, jestli je tam otec, nebo jen matka s dítětem. Dostávají se velice jistě na to životní minimum.

TO9: Kde se mohou dozvědět podrobnější informace?

V našem hospici je to tak vlastně, že my se nestaráme jenom primárně o toho nemocného pacienta malého, ale poskytujeme komplexní péči, to znamená, že se staráme o tu celou rodinu, takže vlastně náš psychosociální pracovník, který je ve styku s tou rodinou, zhodnotí i jakoby sociální situaci té rodiny, to znamená, že se zeptá na to jestli pobírají nějaké dávky, které by mohli ještě využít, kdo jim třeba přispívá, jak je na tom celkově ta rodina a dál jim vlastně radí podle ty situace, takže jim může i zprostředkovat formuláře, vyplnit je, řekne jim, co a jak, kde zanést, třeba jim i pomůže s vyřízením té dávky a tak podobně, to patří prostě do těch našich služeb dobrovolných, který děláme pro ty rodiny.

Komunikujete i s úřadem práce?

Určitě komunikujeme s úřadem práce u většiny tady těch příspěvků, takže tady určitě v Olomouci jako máme navázané super vztahy, kde řešíme situace, které jsou většinou velice nestandardní

TO10: Jaké vzdělání je nezbytné pro sociálního pracovníka, který působí v oblasti dětské paliativní péče? Co by měl umět a znát?

Tak já bych řekla, že sociální pracovník minimálně na úrovni diplomovaného specialisty a výš takže bakaláře nebo magisterskou sociální práci mít, pak určitě nějaké doprovodné psychosociální kurzy vzdělávání, nezbytný je sto procentní zájem tady o tu problematiku a ta empatie je sto procentně potřebná a nevím teďka jak to jakoby správně nazvat, ale není to povolání pro každého, každý člověk se nemůže setkávat s dítětem, které umírá, nevím, nějaká vnitřní odolnost, síla, přesvědčení.

Takže myslíte člověka, který je vyprofilovanej a nemá strach ze smrti ... myslíte?

Možná někdo, kdo se s tím setkal blíž, osobně, možná člověk, který třeba pracoval v mobilním hospici pro dospělé, kde se setkával s tou smrtí dospělou.

Takže když přijímáte pracovníky, tak někoho už s nějakou zkušeností? Je to podmínka?

Je to výhoda, podmínka to určitě není, ono se to ukáže během pár týdnů.

TO11: Existuje nějaké speciální vzdělávání?

Na lékařské úrovni určitě. Pokud se lékaři chtějí paliativní péči věnovat, kde musí absolvovat celou atestaci paliativní medicíny, co se týká sesterské péče, tak existuje v české republice mezinárodní certifikovaný kurz elnek, který vyloženě učí všeobecné sestry, jak pracovat s lidmi vtěch konečných stádiích života, ale teďka neříkám, že se to profiluje vyloženě na děti. O takovém kurzu já nevím. A ten elnek můžou absolvovat i sociální pracovníci. Víím, že Ondrášek začal chystat nějaké kurzy, takové vyloženě speciální pro sociální pracovníky v paliativní péči i pro sestry i pro lékaře. To teď vzniklo, takže se tam chystají všichni.

TO12: Jaké metody by měl znát sociální pracovník, který se na paliativní péči nespécializuje, ale s těmito rodinami se setkává?

Vždycky záleží na té situaci rodiny, ve které se ten sociální pracovník objevuje, to je přesně jako důležité, pokud tam jdete na tu první návštěvu, tak musíte dovolit jiné metody, než když tam chodíte po měsíci. Ale určitě já bych řekla, že každá z těch metod se využívá jako v nějakém případě, vždycky na nějakou tu metodu dojde. Každý měsíc měníte ty jiné techniky, než přijde ten čas. Tak naslouchání a empatie tam je pořád, určitě i další metody jako je individuální plánování a tak podobně, tak na ty čas přichází.

TO13: Jaké jsou kompetence a pravomoci sociálního pracovníka v oblasti dětské paliativní péče, vzhledem k ostatním profesím na pracovišti?

Dát na výběr:

První kontakt s rodinou

Ano stoprocentně u nás.

Role prostředníka, doprovázejícího na úřadech

Ano to taky u nás je.

Projektová práce

Může být.

Vedení týmu

Ne

Dokumentace (přibližně jaká?)

Sociální dokumentace ano. Karta.

Ovlivňovat zákonodárství a soc. politiku v této oblasti

No tak asi nějaký zarputilý asi může, ale jsme malým pánem.

plánovat postup, odborně růst, zasahovat a poskytovat služby.

Může plánovat postup v té sociální oblasti, rozhodně nemůže lékařské. Musí odborně růst. Intervence ano může a může navrhopvat. Ano poskytuje sociální poradenství.

Doplňující otázka: Jak se lze vyrovnávat s psychicky náročnými situacemi?

Pravidelně probíhají v dětském paliativním týmu supervize, jak týmové, tak má každý pracovník možnost využít i individuální. Pak to bývají teambuildingové aktivity a pak samozřejmě nějakou svoji psychohygienu, kterou provádí každý sám.

TO14: Co by Vám jako sociálnímu pracovníkovi v této oblasti pomohlo?

Co by mi pomohlo. Pomohlo by určitě nějaké metodické vedení, protože všechny mobilní hospice dnes, ať už ty dětské nebo dospělé jedou podle nějaké své byt' nějaké vzdálené metodiky VZP pilotního programu, ale nic není jakoby jednotně dáno, ani nějaké standardy ani kritéria ... sjednotit úroveň, standardizovat, mohlo by být v zákoně, protože každý si to dělá po svém.

TO15: Jak by měla vypadat osvěta společnosti vzhledem k dětské paliativní péči? Co byste doporučil (a) odborné veřejnosti. Jak by se měla dětská paliativní péče rozvíjet?

Tak odborná veřejnost na to reaguje druhým rokem a letos třetím, kdy dělá odborné konference, v paliativní oblasti. Odtabuizovat toto téma, přece jenom smrt je pod rouškou tajemství a ta dětská je víc a těžko se o tom lidé baví a možná i kampaně a podpora, ikdyž to není milé téma a stoprocentně finanční podpora, protože to se těžko dělá.