

UNIVERZITA KARLOVA

HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Katedra psychosociálních věd a etiky



Metody sociální práce u rodin s dítětem v terminálním stádiu nemoci

Methods of Social Work in Families with a Child in the Terminal Phase of a
Disease

Vedoucí práce:

Mgr. Sylvie Stretti

Autorka práce:

Bc. Denisa Korešová, DiS.

Praha 2017

„Všechny životní okamžiky zanechávají ve společnosti určité stopy a smrt největší ze všech.“

Robert Francis Murphy

Poděkování:

Velice si vážím trpělivosti při vedení mé diplomové práce a děkuji Mgr. Sylvii Stretti za chápající přístup a odborné konzultace. Poděkování patří též odborně vzdělaným respondentům, kteří mi poskytli cenné informace. Děkuji především své rodině, že při mne v náročných životních chvílích stála a vytvořila mi prostředí, ve kterém jsem mohla studovat. Děkuji velmi svému synovi Oliverovi, který mi stále dodává sílu, radost a v náročných okamžicích mi ukazuje cestu.

Prohlášení:

„Prohlašuji, že jsem diplomovou práci „*Metody sociální práce u rodin s dítětem v terminálním stádiu nemoci*“ zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.“

V Praze dne

.....

Denisa Korešová

Anotace

Cílem diplomové práce „Metody sociální práce u rodin s dítětem v terminálním stádiu nemoci“ je odpovědět na základní výzkumnou otázku, která zní: „Jak sociální pracovníci ve vybraných pražských organizacích, které se zaměřují na dětskou paliativní péči, vnímají aplikaci metod sociální práce s dětským klientem v terminálním stádiu nemoci?“

Dílčím cílem této práce je provedení deskripce současného stavu dětské paliativní péče v České republice. Účelem diplomové práce není zmapovat všechny metody sociální práce, které by mohly být v praxi využity, ale zaznamenat vážnost, aktuálnost problematiky a poukázat na rozdílné vnímání dané situace.

Klíčová slova:

metody sociální práce, případová práce, práce s rodinou, terminální stádium nemoci, smrt, umírání, truchlení, krize, paliativní péče, hospice, multidisciplinarita

Annotation:

The aim of the thesis " Methods of Social Work in Families with a Child in the Terminal Phase of a Disease" is to answer the basic research question, which reads: "How do the social workers of selected Prague organizations focusing on child palliative care perceive the application of methods of social work with child clients in the terminal stage of the disease? " A partial aim of this thesis is to describe the current state of child palliative care in the Czech Republic. The purpose of this diploma thesis is not to map all the methods of social work that could be used in practice, but to note the seriousness, the topicality of the problems and to point out the different perception of the given situation.

Keywords:

Methods of social work, Case study, work with family, terminal stage of illness, death, dying, mourning, crisis, palliative care, hospice, multidisciplinarity

OBSAH

Seznam zkratk:	8
Úvod:	9
1. Metody sociální práce v kontextu dětské paliativní péče	11
1. 1. Individuální sociální práce	11
1. 1. 1. Mapování životní situace dítěte	12
1. 1. 2. Vztah mezi dětským pacientem a sociálním pracovníkem	14
1. 1. 3. Komunikace s dítětem	15
1. 2. Sociální práce s rodinou	15
1. 2. 1. Posuzování životní situace rodiny	16
1. 2. 2. Komunikace s rodinou	17
1. 2. 3. Poradenství	19
1. 3. Krizová intervence	20
2. Aktuální situace pediatrické paliativní péče	22
2. 1. Vymezení pojmů	22
2. 2. Multidisciplinární tým	24
3. Poskytovatelé dětské paliativní péče u nás	26
3. 1. Fakultní nemocnice Motol	27
3. 2. Cesta domů	28
4. Metodologie výzkumu	30
4. 1. Výběr metody	30
4. 2. Operacionalizace	30
4. 2. 1. Příprava otázek a okruhů do rozhovoru	31
4. 2. 2. Výzkumné otázky a indikátory	31
4. 3. Výzkumný vzorek a tvorba dat	34
5. Výzkum	36
5. 1. Analytický proces	36

5. 2. Interpretace výsledků.....	41
6. Diskuse.....	54
Závěr.....	58
Summary.....	60
Seznam literatury.....	63
Seznam dalších použitých zdrojů.....	65
Seznam příloh.....	67

Seznam zkratk:

- ČR Česká republika
- ČLS JEP Česká lékařská společnost J. E. Purkyně
- ČSPM Česká společnost paliativní medicíny
- FN Motol Fakultní nemocnice Motol
- IMPaCCT International Meeting for Palliative care in Children, Trento
- IPA Interpretativní fenomenologická analýza (interpretative phenomenological analysis)
- PNP příspěvek na péči
- tzv. takzvaný, takzvaně
- WHO World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

Úvod:

Význam slova metoda lze z řečtiny (met-hodos) doslovně přeložit „za cestou“.¹ Metody sociální práce se neustále formují a čelí novým možnostem. V praxi se snaží přizpůsobit změnám a měly by být reflektovány a inovovány na základě aktuální poptávky.² Pediatrická paliativní péče je v ČR zcela u zrodu svého působení a sledovat její „cestu“ bude nelehkým úkolem.

Dle Navrátila je permanentní reflexe sociálních, ekonomických, politických i kulturních poměrů, vlastních etických a teoretických východisek a praktikovaných metodických postupů nutným předpokladem užití odpovídajícího způsobu práce s klientem.³ V tomto duchu bych chtěla svou závěrečnou práci vést. Poukázat na některé aspekty ovlivňující aplikaci metod sociální práce s rodinou dítěte v terminálním stádiu života v naší současné společnosti.

Cílem diplomové práce „Metody sociální práce u rodin s dítětem v terminálním stádiu nemoci“ je odpovědět na základní výzkumnou otázku, která zní: „Jak sociální pracovníci ve vybraných pražských organizacích, které se zaměřují na dětskou paliativní péči, vnímají aplikaci metod sociální práce s dětským klientem v terminálním stádiu nemoci?“

Na základě splnění výše zmíněného cíle jsem se po odborných konzultacích rozhodla členit kapitoly ve své práci následovně. První kapitola se bude zaměřovat na vybrané metody sociální práce s cílovou skupinou. Druhá kapitola by měla vycházet ze získaných dosavadních poznatků pediatrické paliativní péče v ČR. Druhá kapitola by měla být částečně dílčím cílem mé diplomové práce. Dílčím cílem této práce bude provedení deskripce současného stavu dětské paliativní péče v České republice. Třetí kapitola se bude zaměřovat na pražské poskytovatele dětské paliativní péče. Čtvrtá kapitola bude zaměřena na praktické provedení výzkumné části. Pátá kapitola by měla poskytnout interpretaci získaných dat. Poslední šestá kapitola bude diskuse nad celkovou problematikou.

Výběr daného tématu pro mne nebyl od začátku magisterského studia jednoznačný. Představy k tvorbě diplomové práce byly ve smyslu snahy propojit mé osobní zkušenosti s dosaženým

¹ VÁCLAVÍK, Karel. *Praktický slovník cizích slov. V Praze: XYZ, 2011. ISBN 978-80-7388-543-4.*

² NAVRÁTIL, P.: *Sociální práce jako sociální konstrukce. Sociologický Časopis / Czech Sociological Review.* Roč. 34, Čís. 1 (BŘEZEN 1998), str. 37.

³ NAVRÁTIL, P.: *Sociální práce jako sociální konstrukce. Sociologický Časopis / Czech Sociological Review.* Roč. 34, Čís. 1 (BŘEZEN 1998), str. 37.

teoretickým „základem“ na univerzitě. Chtěla bych skloubit pro mě významnou problematiku umírání a smrti s dosaženými znalostmi studovaného oboru sociální a charitativní práce. Můj vnitřní cíl (neoficiální) pro psaní závěrečné práce na uvedené téma je získání možnosti konfrontovat se s něčím, co je pro mě v životě stále neodkryté, citlivé a nepochopitelné.

1. Metody sociální práce v kontextu dětské paliativní péče

Sociální práce v oblasti dětské paliativní péče nemá doposud pevně stanovené hranice vymezující podstatu povahy a účelu metod sociální práce. Metody a teorie sociální práce nejsou neměnné a dynamický vývoj je závislý na aktuální povaze státu. Aktuálnost pediatrické paliativní péče nejen v oblasti medicínské je nesporná. V případě, že bychom metody sociální práce vymezili jako postupy, které vychází z konkrétních přístupů, tak v kontextu dětské paliativní péče můžeme hovořit o metodách individuální sociální práce, rodinné sociální práci a krizové intervenci. Uvedené metody mohou zahrnovat rozhovor a aktivní naslouchání či neméně důležité poradenství.

Sibeon⁴ uvádí, že metody sociální práce spadají pod teorie, jak vykonávat sociální práci. Teorie prostřednictvím nabízených informací ulehčují sociálnímu pracovníkovi proces adekvátní metody či přístupu nebo typu intervence pro konkrétního klienta v konkrétní situaci.⁵ Vzhledem k závažnosti a náročnosti situace při práci s dítětem v terminálním stádiu nemoci je nezbytný intenzivní kontakt s dítětem a jeho rodinou či nejbližším okolím.⁶

Sociální pracovník reaguje na potřeby umírajícího dítěte a domlouvá s rodinou vhodné možnosti naplnění individuálních potřeb. Zajistit komplexní péči pro dítě v terminálním stádiu, která mimo jiné v krátkém čase vytvoří prostor pro sdílení potřeb umírajícímu dítěti a jeho blízké rodině poskytuje mnoho možností. Metody sociální práce s cílovou skupinou tedy nabízí pestrost ve smyslu vnitřního chápání pomáhajícího pracovníka dané rodině až po nabídku využití nejrůznějších možností nabízené státem.

1. 1. Individuální sociální práce

Dle Havránkové⁷ je případová práce často uplatňovaným přístupem v problematice vývojových poruch a ve sféře dlouhodobé péče. Case management neboli případová práce se v současné době zaměřuje na individuální potřeby jedince.

⁴ SIBEON, Roger. Comments on the Structure and Forms of Social Work Knowledge In: Social Work and Social Sciences Review: 1990.

⁵ TREVITHICK, Pamela. *Social work skills: a practice handbook*. 2nd ed. Maidenhead: Open University Press, 2005. ISBN 0-335-21499-1.

⁶ KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Vyd. 1. Praha: Cesta domů, 2010. 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3.

⁷ HAVRÁNKOVÁ, Olga *Případová práce*. In MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4

Paliativní péče, a následně péče o terminálně nemocné dítě, je velmi specifická. V paliativní péči je nutné uvědomit si rozdílnosti mezi dospělým a dítětem. Zásadní rozdíl mezi dětskou a dospělou paliativní péčí je v charakteru život omezující či život ohrožující chorobou. V pediatrické paliativní péči se hovoří o vyšším podílu (80%) nenádorových onemocnění.⁸ Stanovení diagnózy nebývá jednoznačné a doba před případnou smrtí dítěte bývá dlouhá. Často se uvádí dlouhé roky různých progresí dané nemoci. Při péči o dítě v terminálním stádiu života lze pokládat za důležité snažit se pochopit osobnost dítěte, věk a vnímat zbývajícím čas.

1. 1. 1. Mapování životní situace dítěte

Dle Koprivý⁹ se v praxi neustále zapomíná brát zřetel na povahu vnitřního světa. Každý člověk vidí obraz světa jinak a klíčem k němu je každý sám. Dítě s život ohrožující či život omezující chorobou pochopitelně vnímá svou nemoc subjektivně. Subjektivita by měla být sociálním pracovníkem reflektována, jelikož pomůže nahlédnout do žité zkušenosti dítěte.

V souvislosti s poruchou somatického systému Vágnerová¹⁰ hovoří o recipročním vztahu. Jedná se o vztah mezi somatickou složkou osobnosti a psychickou složkou osobnosti. Porucha somatického systému se projevuje v osobnostním rysu dítěte a odráží se jak v sociálních vztazích, tak v psychice. Podle Mlčáka¹¹ se kvalita života nemocného dítěte snižuje v návaznosti na zvyšující potřebu mít u sebe pečující. Toto pojetí může být vnímáno mimo jiné pozitivně. Široká sociální síť může dětskému pacientovi nabídnout různorodost vztahů. Lze tak zajistit komplexní péči a naplnit bio-psycho-socio-spirituální potřeby konkrétního pacienta dle jeho individuálních požadavků. Pojetí dítěte je ovlivněno na základě zdravotního stavu, vnitřního klidu/rovnováhy, temperamentu či charakteru.

V období pre-finem, které lze vnímat, jako každodenní prožívání našeho života ve vztahu s uvědomováním si vlastní konečnosti většinou vzniká potřeba chápat smysl a kvalitu života.¹² Potřeba chápat smysl života se rodí již v dětském věku.¹³ Naplnění potřeb umírajícího dítěte

⁸ MOJŽÍŠOVÁ, Mahulena. *Stav dětské paliativní péče v ČR k únoru 2016*. Z prezentace na II. Konferenci dětské paliativní péče.

⁹ KOPŘIVA, Karel: *Lidský vztah jako součást profese*. Str. 30

¹⁰ VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese / Marie Vágnerová*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

¹¹ MLČÁK, Zdeněk. *Psychologie zdraví a nemoci*. Vyd. 2. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2011. ISBN 978-80-7368-951-3.

¹² Dostupné z: <http://www.domaci-pece.info/hospicova-pece1>

¹³ TAVEL, Peter. Aktuálnosť témy zmyslu života u detí a mládeže a možnosti psychologické práce s ňou. Prehľadová práca, [online]. [cit. 2017-04-05]. PSYCHIATRIA-PSYCHOTERAPIA-PSYCHOSOMATIKA, 16, 2009, č. , s. 37-42.

může mít různou podobu pro pomáhajícího člověka, avšak vždy je důležité sdělenou potřebu vyslyšet, jelikož přispívá k lepšímu stavu.

MUDr. Sláma¹⁴ uvádí, že nejčastějším místem úmrtí u nás je fakultní nemocnice a nemocnice akutní péče. Právě z tohoto důvodu vzniká také potřeba promýšlet a budovat struktury paliativní péče tam, kde se pacienti reálně vyskytují. V návaznosti na dlouhodobou spolupráci s dítětem je možné, aby sociální pracovník zajistil a zaznamenal potřeby dítěte. Nejdůležitější naplněnou potřebou dítěte je stálost okolí a maximální podpora z řad nejbližšího okruhu lidí. Před terminálním stavem dítěte lze formou hry docílit, abychom jako pomáhající poznali vnitřní svět dětského pacienta. V případě, že chceme naplnit individuální potřeby, je velice důležité zabývat se touto otázkou včas. V příloze č. 1 dokládám seznam her, které mohou navést pracovníka k tomu, jak zjistit potřeby dítěte před terminálním stádiem. Je výsostně důležité uvědomit si, že při péči o dítě by měl každý pomáhající znát osobnost a zájmy dítěte. Na odborné konferenci II. dětské paliativní péče MUDr. Loučka uvádí, že akceptace expertního pohledu rodiče může být různá. Dává podnět k tomu, že sice rodiče vědí na základě získaných zkušeností velmi mnoho o svém dítěti, ale nemusí to být vždy pravdou a také v souladu s potřebami dítěte.

Dle Haškovcové¹⁵ je přijetí vážné nemoci s reálnou hrozbou smrti výrazně limitováno věkem. Reakce na umírání jsou různé a individuální v závislosti na věku dítěte a jeho psychické vyspělosti. Z výše uvedeného vyplývá, že intervence by měla spočívat na úrovni osobnosti a také zohledňovat věkovou vyzrálou dětského pacienta.

Následující text je svědectvím šestnáctiletého chlapce, který byl vyrozuměn o své diagnóze. „... *Nebudu sice popírat osobní rozměr zjištění, že umírám, ale nakonec to vlastně doopravdy nemění nic důležitého. V minulosti jsem si terminální stádium nemoci představoval jako krátké depresivní období před tím, než člověk předčasně zemře, ale ve skutečnosti se mi to nezdá ani tak dramatické...*“¹⁶

¹⁴ SLÁMA, Ondřej. Z prezentace na II. Konferenci dětské paliativní péče.

¹⁵ HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie, Nauka o umírání a smrti. Vyd. 2. Praha. Galén, str. 73, ISBN 978-80-7262-471-3.

¹⁶ EDWARDS, Max. Autor článku. Přeložila PEHALOVÁ, Magdalena, redakce Umírání.cz [online].[cit. 2017-18-06]

Z výpovědi chlapce si mimo jiné můžeme uvědomit fakt jedinečnosti a individuality přijetí diagnózy. Je zde znatelná změna sebezpojetí.

Porozumění vnitřního světa nemocného dítěte můžeme získat například pomocí tzv. arteterapie, která umožňuje vyjádření vlastních pocitů či myšlenek všem věkovým kategoriím a nese v sobě psychohygienické prvky. Technik, které vedou k porozumění osobnosti dítěte, je nespočet. Vždy záleží na konkrétní instituci, zda a s kterými technikami její sociální pracovníci pracují. Nejčastějším používaným nástrojem pro zjišťování bio-psycho-socio-spirituálního stavu dítěte je rozhovor. Sociální pracovník multidisciplinárního týmu má k dispozici informace o zdravotních problémech od zdravotnického personálu. Psychický stav dítěte před nástupem terminálního stádia může být podložen vyšetřením od psychologa, ale také nemusí. Tato oblast je reflektována v případě potřeby rodiny. Je dobré neopomíjet vážný význam včasné informovanosti o nástupu terminálního stavu. Síť sociálních vztahů lze získat od veřejných institucí, jako je například škola nebo od rodiny, která je schopná vymezit okruh přátel.

1. 1. 2. Vztah mezi dětským pacientem a sociálním pracovníkem

V některých směrech je práce s dětským klientem velmi specifická. Významnou roli vázanou na utváření vztahu s dítětem představuje místo poskytování paliativní péče. Jinak se bude utvářet vztah v domácím prostředí a jinak v nemocničním či hospicovém prostředí. Další význam v rámci utváření vztahů s dítětem je rovina poskytované péče rodině. V případě, že se funkční rodina cítí bezpečně, bude se většinou i dítě v přítomnosti pomáhajícího pracovníka cítit bezpečně a naopak.

V takto závažné situaci, kdy rodina bojuje se život ohrožující či život limitující nemocí dítěte, by měl sociální pracovník umět navázat takový vztah, který vytvoří tolerantní a bezpečné místo, ve kterém se dítě bude cítit samo sebou. Vztah utváří nabídka možnosti obrátit se důvěrně se svým přáním na konkrétní osobu.

Sociální pracovník by měl zaměřovat svou pozornost na problémy, očekávání a hodnoty terminálně nemocného dítěte. Balcar¹⁷ uvádí, že při práci s dítětem musí být věnována pozornost duševní, fyzické a sociální vyspělosti dítěte. Jádrem individuální sociální práce

¹⁷ BALCAR, Karel. In ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. 2006. Dětská klinická psychologie. Praha: Grada.

s klientem jsou základní diagnostické a metodické postupy. Dle Vymětala¹⁸ je ovšem možné na základě širokého spektra přístupů zjistit odlišné názory.

Úskalím pro pomáhajícího pracovníka, v kontextu vzájemného prohloubení vztahu a pochopení potřeb dítěte, je následné úmrtí dítěte.

1. 1. 3. Komunikace s dítětem

Mezi sociální aspekty péče patří mimo jiné komunikační zvyklosti. Zacharová¹⁹ uvádí, že *„mnohé nemoci postihují primárně nebo sekundárně mozek dítěte. Poruchy psychického a sociálního vývoje jsou pak jejich následkem. Navenek se to projeví v nezvyklých a nepřiměřených reakcích dítěte, zvláště pak v nemocničním prostředí.“*

Důležitým prostředkem pro zkvalitnění poskytovaných sociálních služeb je sociální komunikace, která může být vnímána jako významný prostředek pro zlepšení celkové situace. Nejdůležitější roli zde hraje věk dítěte, ale také konkrétní situace. V případě, že je dítě ve fázi, kdy vnímá okolí a dokáže komunikovat, může být pro něj rozhovor úlevný. Ve chvíli, kdy je dětský pacient v terminálním stádiu a jeho schopnosti komunikace jsou omezené, může pracovník s dítětem komunikovat podle vlastního vnímání či chápání daného projevu.²⁰

1. 2. Sociální práce s rodinou

Ústřední metodou sociální práce s umírajícím dítětem je práce s rodinou. Rodina s terminálně nemocným dítětem potřebuje specifickou podporu a mimořádný přístup všech lidí v okolí. Zdravotní a sociální služby momentálně reflektují zvýšení potřeb těchto rodin a otázky v této oblasti jsou velmi aktuálním tématem dnešní společnosti. Pro výběr vhodného zařízení či služeb kladou pracovníci důraz na potřeby a přání nemocného dítěte a jeho rodiny. Aktivní zapojení rodiny do léčby podporuje pacientův psychický stav a vztah lidí kolem něj. V sociální práci tento přístup orientovaný na rodinu vychází z iniciativy sociálního pracovníka a vnímání důležitosti dnešního statusu rodiny.

¹⁸ VYMĚTAL, Jan. *Úvod do psychoterapie*. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2010. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2667-0.

¹⁹ ZACHAROVÁ, Eva. Úloha sociální komunikace v dětském lékařství. Dostupné z: file:///C:/Users/ASUS/Downloads/Solen_ped-200801-0012.pdf

²⁰ SLÁMA, KABELKA, VORLÍČEK. Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci. Dostupné z: <http://rajhrad.charita.cz/res/archive/002/000406.pdf?seek=1357639378>

Dle Paynea je rodina významnou součástí společenské mikrostruktury, která poskytuje péči a ochranu svým členům, zvláště v obdobích, kdy nejsou schopni postarat se o sebe. V rámci širší definici lze za rodinu považovat osoby, které pojí biologická, sociální či právní pouta. Definičním rysem rodiny je pocit trvalých emocionálních a sociálních vazeb, prožívaný jejími členy.²¹ Dle Jandourka je rodina formou dlouhodobého solidárního soužití osob, spojených příbuzenstvím a zahrnující přinejmenším rodiče a děti.²² Parkes uvádí, že rodina je sociální jednotkou, ze které vycházíme a čerpáme svou identitu. Rodina a domov jsou pro nás hlavními zdroji bezpečí.²³

V paliativní péči můžeme rodinu jednoduše vymezit jako ty osoby, které jsou pro umírajícího významné bez ohledu na příbuzenský vztah a které za rodinu sám pacient považuje. Rodina by měla poskytovat svým členům ochranu, a to zvláště v časech, kdy se o sebe jeden z členů není schopen postarat.

1. 2. 1. Posuzování životní situace rodiny

Precizní a spolehlivé posouzení životní situace rodiny usnadní identifikaci slabých a silných míst. Zmapuje rodinné fungování a vytvoří tak možnosti rozvoje či podpůrné činitele pro konkrétní rodinu. Hodnocení rodiny, ve které je zaměřená pozornost na nemoc, by mělo dle různých zdrojů vycházet z holistického pojetí. Přístup zdůrazňuje zaměřovat se na každého jedince z více úhlů pohledu. Snaha pochopit chod celé rodiny ve vztahu k okolí, smýšlení všech členů rodiny, interakci mezi členy rodiny a přistupovat individuálně k projevovaným emocím. Existuje mnoho postojů k hodnocení rodinného fungování, a však volba zvolené metody vychází ze získaných zkušeností daného pracovníka. Cílem posouzení je stanovisko funkčnosti rodiny, pochopení rodinných vztahů a zhodnocení zdravotního stavu celé rodiny a jejich členů.²⁴

Současná rodina, dle řady odborníků, není tak stabilní jako dřív. V dysfunkční rodině se sociální pracovníci většinou setkávají s vícečetnou problémovostí a vzniká potřeba komplexního posouzení životní situace rodiny.²⁵

²¹ KURUCOVÁ, Radka. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5707-0.

²² JANDOUŘEK, Jan. *Sociologický slovník*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-269-0.

²³ MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4.

²⁴ KURUCOVÁ, R. *Zátěž pečovatele. Posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*.

²⁵ NAVRÁTILOVÁ, J. 2011. Proces posouzení životní situace jako zdroj ohrožení dítěte (faktory ovlivňující posouzení ohrožených dětí). *Sociální práce*, roč. 11, 2011, č. 2, str. 40-55.

Základní metodou pro práci s rodinou je tzv. případová konference. Kde odborný tým řeší s rodinou primární nároky, požadavky a představy o péči umírajícího dítěte. Případová konference vytyčuje stanovování plánu péče a lze definovat na jejím základě přístup k rodině. Sociální pracovník by měl k rodině s dítětem v terminálním stádiu nemoci přistupovat vřele, empaticky, důvěryhodně, což v některých situacích může být nesnadné. Reflexivní přístup napomáhá kultivovat představu o způsobu sociální práce s rodinou dítěte s nevléčitelnou nemocí. Práce sociálního pracovníka se v tomto případě netýká pouze klienta, ale současně jeho sourozenců, rodičů, prarodičů, dalších blízkých osob a také celkového kontextu dané situace. Spolupráce s rodinou v mnoha případech nekončí úmrtím dítěte, ale měla by pokračovat, pokud to rodina dále potřebuje. Péče pro pozůstalé nabízí různé služby. Pomoc poskytující zajištění chodu domácnosti, finanční podporu, psychologickou a poradenskou pomoc či jiné služby dle aktuální situace.

Nadační fond Dům Ronalda McDonalda²⁶ zastává názor, že nejlepším lékem pro dlouhodobě hospitalizované děti je rodina. Tento fakt zdůrazňuje, jak moc je pro dítě s život ohrožující či život omezující chorobou rodina nepostradatelná a proto by měl být holistický přístup sociálního pracovníka přirozeně aplikován.

1. 2. 2. Komunikace s rodinou

Jak uvádí Student²⁷, odborné profesionální jednání je bezesporu v rozhovoru s rodinou významné, ovšem musíme zdůraznit důležitou roli korektního a empatického vyjadřování ve smyslu etickém.

Pro účelnou komunikaci s rodiči umírajícího dítěte se musí sociální pracovník orientovat v diagnózách vyžadující paliativní péči. Dle Světové zdravotnické organizace se hovoří o dvou skupinách vyžadující pediatriickou paliativní péči. Onemocnění limitující život je stav, kde je předčasné úmrtí obvyklé. Onemocnění ohrožující život je stav, kdy je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci. MUDr. Mojžíšová na II. Konferenci uvedla podrobnější rozdělení.

²⁶ DŮM RONALDA MCDONALDA NADAČNÍ FOND. Propagační materiál. Co je nejlepší lék pro dlouhodobě hospitalizované děti?

²⁷ STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H & H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.

„Rozdělení do čtyř skupin dle možnosti kurativní léčby, podle ovlivnění základního onemocnění a rychlosti jeho progresu.“

1. „Onemocnění, u nichž je kurativní terapie primárně možná, avšak může selhat (nádorová onemocnění či orgánová selhání - selhání jater, ledvin, srdce, pokud není možná transplantace).
Onemocnění ohrožují život, kurativní léčba je možná, ale nemusí být úspěšná. Dostupnost paliativní péče by měla být souběžná s kurativní léčbou. V případě, že nevede kurativní léčba k úspěchu.
2. Onemocnění, jejichž vyléčení není možné a obvykle již v dětském věku končí smrtí (cystická fibróza, dušanova mozková dystrofie, AIDS).
Předčasná smrt je nevyhnutelná, nicméně jí provází dlouhá období léčby. Cílem je prodloužení života a umožnění účasti v běžných činnostech. Diagnózy, které mají přesah díky moderní medicíně do dospělosti
3. Progresivní onemocnění, u nichž není známá terapie, která by zastavila či alespoň zpomalila postupné zhoršování stavu (dědičné poruchy metabolismu, spinální mozková atrofie, neurodegenerativní choroby, svalová dystrofie aj.).
Bez možnosti kurativní léčby-od začátku je tedy léčba paliativní, ale může trvat po řadu měsíců až let.
4. Těžká neprogredující onemocnění s rizikem smrtelných komplikací (těžká mozková obrna, stavy po úrazech či poškození mozku, míchy, těžké komplexní vrozené vývojové vady typu Edwardsův či Patauův syndrom).
Nezvratný, neprogresivní stav. Komplexní zdravotní problémy, které nakonec vedou ke komplikacím a předčasnému úmrtí. Postižení centrálně nervového systému různé etiologie-děti poškozené kolem porodu, postižené po poranění mozku či míchy, nebo děti s refrakterní epilepsií.“

MUDr. Mojžíšová uvádí, že „kategorizace není snadná a příklady diagnóz nejsou výlučné“.

Základní kompetencí sociálního pracovníka je dle Studenta²⁸ konzultace a doprovázení. Rozhovor je velice náročný nástroj k získání důležitých informací v rodině, právě proto, že si rodina uvědomuje fatálnost diagnózy o mnoho déle než lékaři. V posledních chvílích života dítěte celý tým odborníků sehrává boj především s časem. Právě proto je zapotřebí, aby se v krátkém časovém horizontu uměli odborníci mezi sebou účelně a rychle domluvit o

²⁸ STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H & H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.

následujících postupech své práce.²⁹ Pro rozvoj účelné komunikace odborníků s rodinou se v České republice v poslední době konají různé semináře podpořené nadačním fondem Avast a také jsou k dispozici výuková videa. Ukázkou rozhovoru, který apeloval na komunikaci odborníků s rodinou, je k dispozici na internetových stránkách Českého rozhlasu. Inspirativní mohou být také videa vytvořená MUDr. Kabelkou a Slámou, ve kterých je znázorněn příklad dobré praxe při komunikaci s rodinnými příslušníky. Autoři ve svých výukových videích názorně předkládají správnou a citlivou komunikaci.³⁰

1. 2. 3. Poradenství

Základním druhem a formou poskytování sociálních služeb je sociální poradenství. Bezplatné poskytnutí základního poradenství je stanoveno zákonem 108/2006 Sb., o sociálních službách. Poradenství je v sociální práci základní činností.³¹ Odborné sociální poradenství poskytuje konkrétní oporu v náročné životní situaci. Potřeba aktivizovat maximální podporu při doprovázení je pro rodinu zásadní. Rodinní příslušníci a přátelé bývají danými okolnostmi velice zasaženi, a proto opora v jakékoli oblasti umožňuje rodině trávit s dítětem poslední chvíle. Součástí odborného poradenství je psychosociální přístup a terapeutické činnosti. Student³² uvádí, že sociální práce čelí výzvě změnit kulturu přístupu k umírání. Základní psychosociální kompetencí je zajistit rodině, rodičům i sourozencům, prarodičům, příbuzným a přátelům klidné prostředí. Zajištěním sociálně-pedagogického a klinicky-terapeutického přístupu a mobilizací dobrovolníků můžeme rozvíjet solidaritu.

Sociální pracovník, v jakékoli instituci poskytující dětskou paliativní péči, vychází z plánu péče, který sestavuje s rodinou na tzv. konziliární schůzce. Konziliární schůzka se vykonává za účasti všech odborníků dané organizace (lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, psycholog...). Další aktuální informace, které vychází z momentální situace, by měl sociální pracovník získat od svých kolegů, kteří jsou intenzivněji v kontaktu s rodinou. Nedílnou součástí správného poradenství je dobře vykonaná diagnostická anamnéza.

²⁹ TRACHTOVÁ, Zdeňka. Autor článku: „Vaše dítě umírá.“ Lékaři se učí, jak sdělit rodičům zprávu, která přivádí do úzkých je samotné. Dostupné z: https://www.irozhlas.cz/zivotni-styl/spolecnost/smrt-dite-lekar-rodic-paliativni-pece-diagnoza_1711111945_rez.

³⁰ KABELKA, SLÁMA. Dostupné z: <https://www.youtube.com/watch?v=sBuVb4qDZ7E>

³¹ MATOUŠEK, Oldřich. Základy sociální práce

³² STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H & H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.

Odborné sociální poradenství zajišťuje pomoc v oblastech získávání finančních prostředků ke zkvalitnění péče, má informativní charakter o možnostech poskytované péče, v krizových situacích může poskytnout zajištění odborné pomoci, nabízí různá řešení důsledků vzniklých ztrátou nebo může řešit například otázky splněných přání či potřeby konkrétní rodiny. Určitým dilematem bývá pitva dítěte, která může být zahrnuta ve vyslovených přáních. U dítěte je pitva ze zákona povinná, avšak záleží na okolnostech a výjimečnosti konkrétního případu, kdy lze respektovat přání rodiny.

Nejčastější službou poskytovanou sociálním pracovníkem je poradenství v oblasti finančního zabezpečení, kdy rodič může mít od státu ze zákona nárok na příspěvek na péči, příspěvek na bydlení, příspěvek na dítě či příspěvek na kompenzační či život zkvalitňující pomůcku. Dále rodinám s vyřešením finanční situace pomáhá Nadace Dobrý anděl³³ či poradny pro občany v těžké životní situaci. Spolek Amélie³⁴ podporuje lidi s rakovinou a vytváří mnoho aktivit a projektů pro jejich blízké.

1. 3. Krizová intervence

Vodáčková uvádí, že krizová intervence zajišťuje určitý druh odborné práce s člověkem v době krize. Krizovou intervencí lze poskytovat různými způsoby, jako je například tvář v tvář, telefonicky či prostřednictvím internetu. Krizovou intervencí definuje Vodáčková jako *„odbornou metodu práce s klientem v situaci, kterou osobně prožívá jako zátěžovou, nepříznivou či ohrožující. Krizová intervence pomáhá zpřehlednit a strukturovat klientovo prožívání a zastavit ohrožující či jiné kontraproduktivní tendence v jeho chování. Krizová intervence se zaměřuje jen na ty prvky klientovy minulosti či budoucnosti, které bezprostředně souvisejí s jeho krizovou situací. Krizový pracovník klienta podporuje v jeho kompetenci řešit problém tak, aby dokázal aktivně a konstruktivně zapojit své vlastní síly a schopnosti a využít potenciálu přirozených vztahů. Krizová intervence se odehrává v rovině řešení klientova problému a překonávání konkrétních překážek.“*³⁵

³³ Nadace dobrý anděl [online]. © 2017 [cit. 2017-12-11]. Dostupné z: <https://www.dobryandel.cz/system-dobry-andel/>

³⁴ Spolek Amélie [online]. © 2017 [cit. 2017-12-11]. Dostupné z: <https://www.amelie-zs.cz/>

³⁵ VODÁČKOVÁ, Daniela. *Krizová intervence*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0212-7.

Dle Matouška³⁶ vychází krizová intervence z lidských přirozených forem pomoci a podpory v krizi. Schopnost pohybovat se v krizovém poli je dle Studenta³⁷ charakteristickou schopností sociálního pracovníka.

Jednou z velice náročných životních překážek je prožívání ztráty. Každý člověk v životě zažil nějakou ztrátu někoho nebo něčeho. Dle Špaténkové³⁸ je přirozenou reakcí smutek, který se projevuje na kognitivní a emocionální úrovni. Důsledky pro další vývoj jedince mohou být pozitivní i negativní. V případě ztráty dítěte, která je vnímána jako zcela nepřirozená, se často nehovoří o pozitivních důsledcích.

Krizovou intervenci lze poskytovat pouze v případě absolvování tzv. výcviku (kurzu, který poskytuje penzum znalostí a dovedností.)³⁹ Důležité je, aby člověk, který se zabývá krizovou intervencí, o smrti četl, přemýšlel, a aby byl schopen o ní diskutovat. Na základě absolvování výcviku je pomáhající pracovník schopen zajistit aplikaci krizové intervence v sociálních službách. Výcvik krizové intervence poskytuje sociálnímu pracovníkovi řadu kompetencí. Každý akreditovaný výcvik by měl zajistit budoucímu interventovi například způsobilost při doprovázení jak rodiny nebo nejbližších, tak i samotného dítěte. Měl by poskytnout účastníkovi vnímat různorodost obtíží v rodinných situacích, uplatňovat dovednosti pro efektivní komunikaci či zajistit způsobilost komplexního šetření v oblasti eticko-právní. Pro práci s rodinou terminálně nemocného dítěte se očekává určitá znalost technik krizové intervence.

Ztráta blízkého člověka vyvolává těžkou krizi, zpochybňující vlastní identitu jedince, který přestává rozumět sobě i svému světu. Proces umírání vyvolává řadu reakcí. Pro orientaci psychického stavu můžeme vyvozovat na základě pěti fází od Elisabeth Kübler-Rossové, které zaznamenávají změny v procesu myšlení, emocí či chování. „*Když pracujeme s krizí spojenou se smrtí, rádi bychom vše rychle a jednoduše vyřešili, snažíme se zahladit stopu smrti.*“⁴⁰

³⁶ MATOUŠEK, Oldřich. *Základy sociální práce*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0211-0.

³⁷ STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospicích a paliativní péče*. Jinočany: H & H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.

³⁸ ŠPATÉNKOVÁ, Naděžda. *Krizová intervence pro praxi*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2011. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2624-3.

³⁹ CIMRMANNOVÁ, Tereza. *Krize a význam pomáhajících prvního kontaktu: aplikace v kontextu rodinného násilí*. Praha: Karolinum, 2013. ISBN 978-80-246-2205-7.

⁴⁰ HAVRÁNKOVÁ, Olga in VODÁČKOVÁ, Daniela. *Krizová intervence*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0212-7. str. 306.

2. Aktuální situace pediatrické paliativní péče

Pediatrická paliativní péče je v současnosti mezi odborníky velmi aktuálním tématem. V listopadu a prosinci 2017 se konala třetí konference dětské paliativní péče v ČR. Na konferenci zazněly důležité informace, kterými se čeští odborníci v posledních letech zabývají. Pro veřejnost jsou zveřejněny videozáznamy z druhé konference dětské paliativní péče v ČR na webových stránkách České společnosti paliativní medicíny.⁴¹

Laická veřejnost nevyhledává informace o dětské úmrtnosti v kontextu život ohrožující či život omezující choroby do chvíle, kdy s ní musí být konfrontována. Podle PhDr. Jiřiny Šiklové společnost přeceňuje možnosti dnešní medicíny a zapomíná na důležitou součást života - smrt.⁴² Haškovcová uvádí, že konečnost si dnešní společnost dokáže představit po prožití úspěšného a dlouhého života a velkou měrou se spoléháme na „neomylnou medicínu“ a pomoc odborníků.⁴³ V současnosti je smrt dítěte vnímaná jako nepřirozená či nenormální, ale do konce první poloviny 20. století problematika smrti a umírání nebyla tabuizovaná. Na základě dnešních možností léčby a různých technologií se společnost brání vymezovat hranice kurativní a paliativní léčby.⁴⁴

2. 1. Vymezení pojmů

V lednu 2017 se konala informativní schůzka zástupců ministerstva zdravotnictví s poskytovateli zdravotních služeb k problematice hospicové péče, kde se řešilo především ukotvení pojmů v české legislativě. Hlavní úkoly ministerstva jsou legislativního charakteru. Nynější ministr zdravotnictví Miloslav Ludvík se vyjádřil, že se v rámci ukotvení zákona a přes úhrady zdravotního pojištění dotkli nejsmutnější problematiky, čímž je dětská hospicová péče. Tato péče by měla být momentálně řešena při dvou největších onkologických centrech, které máme v ČR – Praha a Brno.⁴⁵

⁴¹ Dětská paliativní péče. Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. [online]. [cit. 2017-11-11]. 02/2017. Dostupné z: <http://www.detsky-hospic.cz/>

⁴² Šiklová, J.: *Nepřeceňujme současnou medicínu, myslíme také na smrt*. Medical Tribune [online]. [cit. 2017-02-06]. 02/2017. Dostupné z: <http://www.tribune.cz/clanek/41471-neprecenujme-soucasnou-medicinu-mysleme-take-na-smrt>.

⁴³ HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*. 2. přepracované vydání, Galén, Praha, 2007. 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.

⁴⁴ TENS, Wolf-Dietrich. *Über die Thanatologie: Überlegungen, Gedanken und Reflexionen über das Sterben und den Tod des Menschen aus philosophischer, medizinethischer, medizinischer und theologischer Sicht*.

⁴⁵ Dostupné z: <http://www.ceskatelevize.cz/ivysilani/10101491767-studio-ct24/217411058290106>

Centra paliativní medicíny prosazují nový přístup v péči o umírající. Martin Loučka uvádí tři základní principy paliativní péče (odlehčení od nesnesitelné bolesti, zachování důstojnosti, pacient neumírá osamocen).⁴⁶

V roce 1998 Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje dětskou paliativní péči a následně IMPaCCT tuto definici dětské paliativní péče přejalo. Dětská paliativní péče je aktivní kompletní péčí o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte, zahrnující také poskytování podpory rodině.

MUDr. Sláma uvádí, že pojem paliativní znamená zmírňující. Paliativní péče je taková, která má za cíl zmírnit obtíže, které daná nemoc pacientovi působí. Léčba by měla pacientovi zmírnit bolesti a zkvalitnit mu jeho život.⁴⁷

Infaustní prognóza neboli terminální stav je období vlastního umírání. Zpravidla se uvádí méně jak 72 hodin před smrtí, kdy jsou výrazné známky fyziologických obtíží v podobě dušnosti, zrychleného dechu či ztráty vědomí.⁴⁸ Při péči je v praxi kladen důraz především na etickou stránku lidské podstaty bytí. Péče o dítě v terminálním stádiu vyžaduje profesionální přístup, ale i láskyplné jednání v zájmu dítěte ze strany odborníků a nejbližších.

Pro členy PanCare může mít paliativní péče mnoho podob.

Lars Hjorth z oddělení pediatrické onkologie ze Švédska uvádí, že paliativní péče může mít podobu diagnózy, kdy velmi brzy víte, že dětského pacienta nedokážete vyléčit, potom od počátku volíte takovou terapii, aby pacientovi nezpůsobila mnoho problémů a zároveň mu co nejvíce pomohla. *„V některém případě toho uděláte pro pacienta velmi málo, jindy velmi mnoho. Vždy podle toho, co je v dané situaci nejlepší.“*⁴⁹

⁴⁶ LOUČKA, Martin. Kritické momenty v péči o nevléčitelně nemocné dítě a jeho rodinu. II. Konference dětské paliativní péče. [online]. [cit. 2017-05-05] Dostupné z: <file:///C:/Users/ASUS/Desktop/Deny-dokumenty/HTF-MGR/diplomka/2.%20konference%20-%20výstupy/Kriticke-momenty.pdf>

⁴⁷ MUDr. SLÁMA, Ondřej. Paliativní péče. [online]. [cit. 2017-04-05]. Dostupné z: <https://www.nppp.cz/co-dnes-vime-o-paliativni-peci/>

⁴⁸ SLÁMA, Ondřej. Symptomy terminální fáze a jejich léčba /Co lze a co nelze zvládnout v domácím prostředí/ [online]. [cit. 2017-09-12]. Dostupné z: www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/symptomy.rtf

⁴⁹ HJORTH, Lars. Jak vidí členové PenCare paliativní péči? [online]. [cit. 2017-05-05]. Dostupné z: https://www.youtube.com/watch?v=hbT_HtFZnxY&t=17s

„Paliativní péče opravdu znamená, abychom děti udržovali v co nejlepším stavu tak dlouho, jak je to možné.“⁵⁰

Gill Levitt vnímá pojem paliativní péče jako zajímavý výraz a upřednostňuje spíše pojmosloví „péče o symptomy“. Toto pojmosloví u nás používá například MUDr. Sláma. Gill Levitt vysvětluje svůj pohled na symptomatickou léčbu následovně „dítě, které možná nedovedeme vyléčit, může se svojí nemocí žít co nejlépe a co nejdéle je to možné. V moderní době máme děti, které nemůžeme vyléčit, ale přesto jsou stále v léčbě. Je to velmi choulostivá situace. Používáme léčbu a léky, abychom prodloužili život dítěte. Chceme si být jistí, že naše léčba neubližuje dětem natolik, aby si nebyly schopni užívat zbytek života. Všichni se cítí velice špatně, když musí říct, že není možnost zajistit vyléčení či uzdravení. Požadavkem je, aby kvalita života byla zajištěna co nejdéle a byla co nejlepší. Bez týmu dobrých lidí, kteří chtějí pomoci, není výše zmíněný požadavek možné naplnit. Onkologové, kteří léčí děti, potřebují podporu paliativního týmu, který se stará o symptomy.“⁵¹

2. 2. Multidisciplinární tým

Multidisciplinární týmy poskytují koordinovanou a ucelenou specializovanou paliativní péči. Využití multidisciplinárních týmů je významné pro získávání pozitivních výsledků působení, obzvláště pro prosperitu rodiny umírajícího dítěte v závažných nebo složitých situacích, jejichž východisko se nachází na hranici působnosti více resortů či institucí.

Tým je tvořen z odborníků a v případě, že má být úspěšně vybudován, je potřeba zajistit definování cílů a principů. Principy dětského paliativního přístupu jsou: kolektivní podílení na tvorbě péče, jak specialistů, tak rodinných příslušníků. Zajištění bio-psycho-socio-spirituálních potřeb nejen dítěte, ale také rodiny. Každý poskytovatel by měl mít zpracované vlastní standardy poskytování dětské paliativní péče pro celý multidisciplinární tým.

Ucelenou a specializovanou dětskou paliativní péči zajišťuje také tzv. Pracovní skupina dětské paliativní péče chce naplnit evropské standardy do systému zdravotní péče v ČR. V praxi by měla zajišťovat a dlouhodobě udržovat přístupnost péče v rámci celé republiky. „*Aby byla*

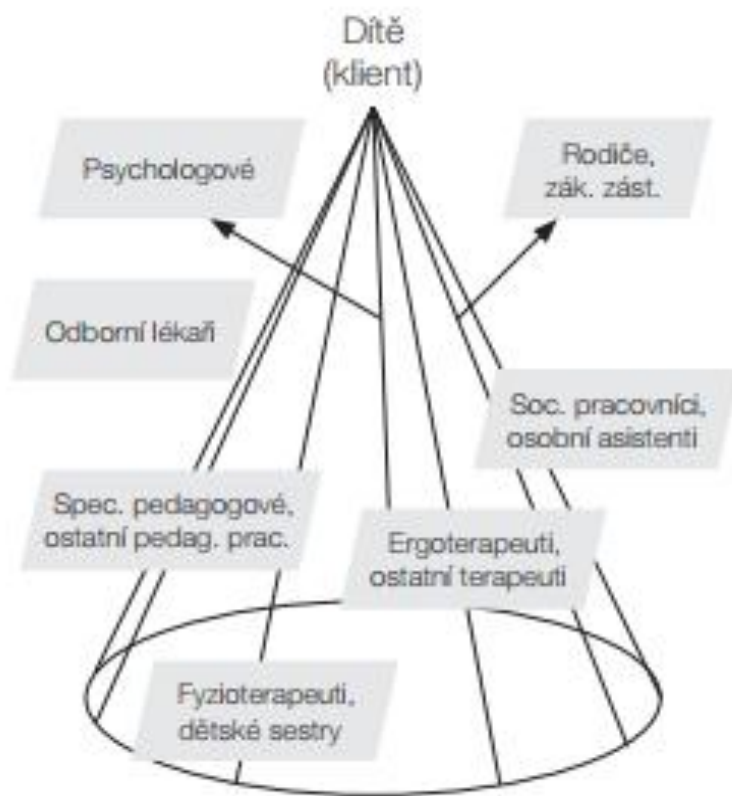
⁵⁰SKINNER, Rod. Jak vidí členové PenCare paliativní péči? [online]. [cit. 2017-05.05]. Dostupné z: https://www.youtube.com/watch?v=hbT_HtFZnxY&t=17s

⁵¹LEVITT, Gill. Jak vidí členové PenCare paliativní péči? [online]. [cit. 2017-05.05]. Dostupné z: https://www.youtube.com/watch?v=hbT_HtFZnxY&t=17s

*komplexní paliativní péče pro děti v jejich přirozeném prostředí dostupná ve všech regionech, je důležité začít spolupracovat s fakultními i regionálními nemocnicemi, s praktickými pediatry a mobilními i kamennými hospici. Pracovní skupina se také snaží o zajištění potřebných úhradových mechanismů této péče.*⁵²

Akcent kladený na ideální multidisciplinární tým spočívá v partnerském přístupu mezi zúčastněnými odborníky a rodiči dítěte v terminálním stádiu nemoci. Jankovský hovoří o tzv. „kruhové péči“ či „kruhové podpoře“, viz obrázek č. 1. „Mezi jednotlivými členy multidisciplinárního týmu je nezbytná dobře fungující, všestranná komunikace, v duchu spontánní identifikace všech členů týmu s jasně definovanými základními principy činnosti“⁵³

Obrázek č. 1



Obr. 1: Kruhová podpora: rovné postavení všech zúčastněných – schéma spolupráce

⁵² 1. LÉKAŘSKÁ FAKULTA Univerzita Karlova. Dětská paliativní péče v Čechách. [online]. [cit. 2017-09-12] Dostupné z: <https://www.lf1.cuni.cz/detska-paliativni-pece-v-cechach>

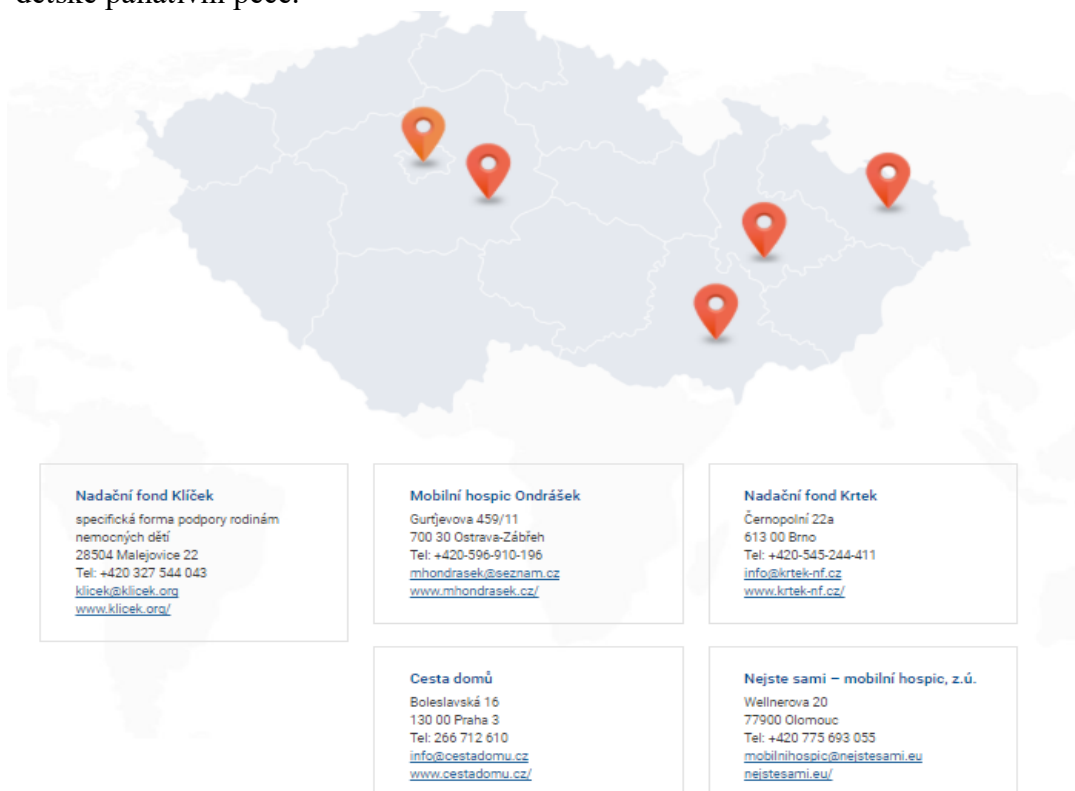
⁵³ JANKOVSKÝ, Jiří. Multidisciplinární tým z hlediska sociálního pracovníka. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/files/clanky/23240/3ssp.pdf>

3. Poskytovatelé dětské paliativní péče u nás

Poskytovat pediatrickou paliativní péči lze na třech úrovních.⁵⁴ První úroveň je paliativní přístup, který by měl být součástí rutinní práce s nevléčitelným pacientem v různých zařízeních. Jedná se o prostředí, která nejsou primárně specializovaná poskytovat dětskou paliativní péči, a však svým přístupem ji mohou zajišťovat, jako například raná péče nebo stacionáře pro handicapované děti. Další úroveň je poskytování obecné paliativní péče, kterou zajišťují především zdravotníci se zkušeností s paliativní problematikou. Poslední úroveň poskytování pediatrické paliativní péče je zaměřena na specializaci erudovaných odborníků, kteří jsou v paliativní péči vzděláni.

Specializovaná paliativní péče má několik forem. Nejčastější formou při poskytování dětské paliativní péče je u nás v rámci zdravotnického zařízení působnost konziliárního týmu. Další známou formou poskytování dětské paliativní péče je tzv. dětský mobilní hospic, který podporuje rodinu v jeho přirozeném prostředí domova. Lůžkové hospice, oddělení paliativní péče či denní stacionáře poskytující terminálně nemocným dětem paliativní přístup u nás zatím chybí.

Obrázek č. 2 je dostupný z webových stránek dětského hospice a zobrazuje mapu poskytované dětské paliativní péče.



⁵⁴ SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-849-0.

Dětská paliativní péče je u nás poskytována ve zdravotnických zařízeních a také v lůžkových či mobilních hospicích. Na stránkách 1. Lékařské fakulty jsou uvedeni následující poskytovatelé dětské paliativní péče v ČR⁵⁵:

Cesta domů (domácí hospic) – Praha

Mobilní hospic Ondrášek – Ostrava

Nejste sami (mobilní hospic) – Olomouc

Mobilní paliativní tým při Klinice dětské onkologie FN Brno

Mobilní hospic při Masarykově nemocnici v Ústí nad Labem, o. z.

Výše zmínění poskytovatelé se ovšem zaměřují pouze na domácí, tedy mobilní hospicovou péči. Nadační fond Avast na svých webových stránkách uvádí v rámci projektu „Spolu až do konce“ další poskytovatele, kteří v rámci druhé etapy projektu zajišťují pediatričnou paliativní péči v nemocničním prostředí.

Na základě situační analýzy paliativní péče v ČR 2016 víme, že ve věkové kategorii 0-9 potřebuje paliativní péči v závěru života 9,6% ze všech zemřelých.⁵⁶

Každé místo poskytování paliativní péče má své specifické nároky na vykonávání. Jelikož cílem mé diplomové práce je zodpovědět základní výzkumnou otázku „Jak sociální pracovníci ve vybraných pražských organizacích, které se zaměřují na dětskou paliativní péči, vnímají aplikaci metod sociální práce s dětským klientem v terminálním stádiu nemoci?“, budou v následujících podkapitolách blíže rozepsané poskytovatelé působící na území hlavního města Prahy, kterými jsou mobilní hospic Cesta domů a FN Motol.

3. 1. Fakultní nemocnice Motol

Fakultní nemocnice Motol má ve své péči každoročně několik tisíc dětí s diagnózou život ohrožujícího nebo život limitujícího onemocnění. Momentálně je dětským pacientům a jejich rodinám snaha poskytovat paliativní péči, která však není zatím komplexně řízená týmem odborníků. FN Motol aktuálně usiluje o rozšíření působnosti paliativního týmu na celou pediatričnou část nemocnice, jelikož v současnosti působí formou ambulance pod Klinikou

⁵⁵ 1. LÉKAŘSKÁ FAKULTA Univerzita Karlova. Dětská paliativní péče v Čechách. [online]. [cit. 2017-09-12] Dostupné z: <https://www.lf1.cuni.cz/detska-paliativni-pece-v-cechach>

⁵⁶ Česká společnost paliativní medicíny ČLS J.E.P. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>

dětského hemato-onkologického oddělení. V plánu je péči rozšířit na poskytování odborných konzilií hospitalizovaným dětem či v podobě denního stacionáře.

V nemocnici vznikla v roce 2016 tzv. Pracovní skupina dětské paliativní péče tvořená vybranými zaměstnanci nemocnice. *Členové pracovní skupiny se díky finanční podpoře z grantu Nadačního fondu Avast v uplynulých dvou letech odborně vzdělali ve specializované paliativní péči (zahraniční stáže, kurzy, školení). Tým tvoří personál pracující v přímé péči o onkologicky nemocné děti v terminálním stádiu nemoci (dětská lékařka s atestací v oboru paliativní medicína, dvě sociální pracovnice, psycholožka a tři zdravotní sestry).* Pro tým odborníků je zajištěná intervize a spolupráce s externím specialistou na pozůstalostní péči.

Plán péče má být po společné domluvě s nejbližší rodinou nastaven co nejefektivněji a má zajišťovat nejvyšší kvalitu života dítěte v rozsahu všech oblastí potřeb jak dětského pacienta, tak i rodinných příslušníků. V případě potřeby je ve fakultní nemocnici poskytována služba psychosociálního pracovníka, který zajišťuje „*návaznost péče do regionu a zajištění možnosti umírání v domácím prostředí v souladu s přáním rodiny, sdílení péče o dítě v závěru života s praktickým pediatrem, nebo také dlouhodobá péče o sourozence pacienta, kteří často zůstávají na okraji zájmu*“.⁵⁷

3. 2. Cesta domů

Cesta domů je nezisková organizace poskytující patnáct let zdravotní péči a jiné potřebné služby umírajícím, především na území hlavního města Prahy. V průběhu roku 2014 mobilní hospic rozšířil svou působnost v poskytování péče dětským klientům a jejich rodinným příslušníkům. Působení se také nadále rozšířilo v oblasti podpory sourozenců umírajících dětí či dětí, které se přímo nebo zprostředkovaně setkávají při umírání jejich nejbližších. V roce 2015 po dlouhých přípravách přijala organizace Cesta domů prvního dětského pacienta. Zaměstnanci získávali prvotní zkušenosti na stážích v ostravském mobilním hospici Ondrášek. Navázali součinnost s mobilním hospicem Plamienok a s dětskou hemato-onkologickou klinikou v Motole. Do současnosti poskytla organizace své služby celkem dvanácti rodinám s dítětem v terminální fázi života. Organizace je také pověřena plnou mocí v pracovní skupině pediatrické paliativní péče při ČSPM ČLS JEP a generálním partnerem je Nadační fond AVAST.

⁵⁷ Fakultní nemocnice v Motole. *Paliativní péče. Dětská paliativní péče (DPP). Poskytování DPP ve FN Motol.* Dostupné z: <http://www.fnmotol.cz/prakticke-informace/paliativni-pece/detska-paliativni-pece-dpp/>

Profesionální tým umožňuje péči souběžně maximálně dvou rodinám s dítětem v terminálním stádiu. Pomocí rodinné konference získává tým informace o očekávání poskytované péče. Rodinná konference bývá za přítomnosti co největšího počtu osob profesního týmu, rodiny i externích specialistů. Terénní pracovníci, vzdělaní v psychosociální sféře, vedou rozličná setkání pro lidi, které se o problematiku zajímají z různých úhlů pohledu. Jsou jimi například setkání Klubu Podvečer, stážové dny pro odbornou veřejnost či večerní semináře v mateřských centrech.⁵⁸

Ve výroční zprávě organizace z roku 2016 je uvedeno „potvrdila se domněnka, že péče o dětského pacienta se v mnoha ohledech odlišuje od péče o dospělé umírající, Rozdíly překvapivě netkví pouze v léčebných postupech, ale především ve způsobech a rozsahu psychosociální podpory poskytované dětskému pacientovi a celému rodinnému systému.“

V závěru celé kapitoly je nutno podotknout, že dostupnost pediatrické paliativní péče v ČR závisí na dvou významných kritériích. Prvním je druh onemocnění a druhým kritériem je místo bydliště. Rodinám s onkologicky nemocným dítětem, kterých je méně než s jinými život ohrožujícími či život znemožňujícími nemocemi, jsou k dispozici centra v Brně a v Praze. Pro děti v terminálním stádiu nemoci s neonkologickou diagnózou je momentálně minimální až mizivé poskytování dětské paliativní péče. Musíme si uvědomit, jak začít dětskou paliativní péči poskytovat...

⁵⁸ Výroční zpráva za rok 2016 Cesta domů, z. ú. Praha: Cesta domů, 2016. Dostupné z: [file:///C:/Users/ASUS/Downloads/cesta_domu_vyrocní_zprava_2016%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/ASUS/Downloads/cesta_domu_vyrocní_zprava_2016%20(1).pdf)

4. Metodologie výzkumu

Metodologie je podle Hendla⁵⁹ nástrojem vědeckého zkoumání, který se zaměřuje na systematické posuzování, navrhování strategií a metody výzkumu.

Diplomová práce na téma „Metody sociální práce u rodin s dítětem v terminálním stádiu nemoci“ má za cíl zodpovědět základní výzkumnou otázku, která zní „Jak sociální pracovníci ve vybraných pražských organizacích, které se zaměřují na dětskou paliativní péči, vnímají aplikaci metod sociální práce s dětským klientem v terminálním stádiu nemoci?“ Smyslem metodologie výzkumu je v mé diplomové práci poskytnout podrobný popis realizace, analýzy a interpretace výzkumu.

4. 1. Výběr metody

Zvolená výzkumná otázka se zaměřuje na vnímání sociálních pracovníků, jejich vnitřní prožitky, postoje a vlastní zkušenosti s použitými metodami sociální práce v rámci dětské paliativní péče. Ve výzkumu je použita kvalitativní výzkumná strategie, která je ve své povaze orientovaná holisticky. Nástrojem pro získání informací je polostrukturovaný rozhovor.

Po odborných konzultacích jsem se rozhodla použít k zodpovězení základní výzkumné otázky interpretativní fenomenologickou analýzu (dále jen IPA), která pomáhá detailně prozkoumat utváření významu zkušeností člověkem. Výsledkem by pak mělo být porozumění určitého procesu nebo událostem.⁶⁰ Uvedený způsob použité metody jsem zvolila na základě toho, že nabízí prostor pro kreativitu a svobodu výzkumného procesu. Kostínková a Čermák⁶¹ uvádí, že se tato metoda osvědčila například při zpracování informací, které řešily otázku zkušeností pečujících o nemocné po mozkové mrtvici.

4. 2. Operacionalizace

Žižlavský⁶² uvádí, že operacionalizace převádí teorii do takové podoby, abychom mohli zkoumat a pozorovat proměnné.

Díličí výzkumné otázky se v této diplomové práci zaměřují na metody sociální práce s jednotlivcem, rodinou a krizovou intervencí. K tvorbě otázek mě vedl vlastní postoj propojení

⁵⁹ HENDL, J.: Kvalitativní výzkum. Portál, 2008. 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.

⁶⁰ ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6382-2.

⁶¹ ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6382-2.

⁶² ŽIŽLAVSKÝ, Martin. *Metodologie pro Sociální politiku a sociální práci*. Brno: Masarykova univerzita, 2003. ISBN 80-210-3110-7.

metod práce a vlastního chápání dané aktuální problematiky na základě získaných informací. V následujících podkapitolách je uveden proces tvorby operacionalizace.

4. 2. 1. Příprava otázek a okruhů do rozhovoru

Dle Hendla⁶³ je polostrukturovaný rozhovor řízený částečně. Uvedený postup poskytuje určitou volnost vedení rozhovoru. Velkým úskalím tohoto výzkumu může být neporozumění problematice. Z toho důvodu jsem se rozhodla realizovat rozhovory až po účasti na konferenci a zjištění dalších souvislostí. V příloze č. 2 jsou k dispozici otázky, které jsou tvořeny před realizací rozhovorů s respondentkami.

Tvorba dílčích výzkumných otázek a otázek pro všechny respondentky vytvořím jednotně, abych se příliš nevychýlila od zjištění základní výzkumné otázky. Se sociální pracovníci z motolské nemocnice se domluvím celkem na dvou setkáních. Na prvním setkání se domluvíme na následujícím postupu. První rozhovor bude neformální, kde na základě rozhovoru poskytnu vhled do jejího působení. Tento rozhovor nebude nahráván. Vytvořím si poznámky, k prostudování důležitých skutečností. Na tomto základě pak vytvořím dílčí výzkumné otázky, indikátory a tazatelské otázky do rozhovorů. Tuto koncepci pak využiji s dalšími respondentkami.

Během rozhovorů ponechám dostatek prostoru na vyjádření otázky každé respondentce. V případě, že sociální pracovníce otevře okruhy, které nebudu mít ve svých otázkách zařazené, doptám se na podrobnosti.

4. 2. 2. Výzkumné otázky a indikátory

V IPA se výzkumná otázka zaměřuje na to, jak určitý jedinec či skupina prožívají či vnímají určitou situaci, kterou prožívají a jaký smysl jí přisuzují. Studium literatury, účast na stážích a konferencích k dané problematice slouží k výběru vhodných respondentů a vytvoření základních a dílčích výzkumných otázek. Realizace dvou rozhovorů s respondentkou z motolské nemocnice poskytnu větší vhled do problematiky.

Definování čtyř dílčích otázek, vytvoření indikátorů a formulace otevřených otázek pro vybrané účastnice umožňuje získat odpověď na základní výzkumnou otázku. Uvedené dílčí

⁶³ HENDL, J.: Kvalitativní výzkum. Portál, 2008. 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.

výzkumné otázky jsou vyhotoveny po realizaci prvního rozhovoru s respondentkou z motolské nemocnice.

Základní výzkumná otázka:		
"Jak sociální pracovníci ve vybraných pražských organizacích, které se zaměřují na dětskou paliativní péči, vnímají aplikaci metod sociální práce s dětským klientem v terminálním stádiu nemoci?"		
DVO:	Indikátory:	Otázky v rozhovorech:
1. Jak vnímá sociální pracovníci ve vybrané organizaci aktuální stav dětské paliativní péče?	Dosavadní zkušenosti s dětskou paliativní péčí. Vnímání povahy státu vůči dané problematice.	1a. Co pro Vás znamená dětská paliativní péče?
		1b. Jaký by pro Vás měl význam připravovaný zákon o dlouhodobé a hospicové péči?
2. Co může sociální pracovníci v dané organizaci poskytnout dítěti v terminálním stádiu nemoci?	Chápání rozdílnosti v přístupu mezi dítětem a dospělým. Bio-psycho-socio-spirituální potřeby dítěte.	2a. Jak pečujete o dítě v terminálním stádiu nemoci?
		2b. Jaké máte zkušenosti s doprovázením dětí v předškolním věku?
		2c. Jak lze podle Vás pracovat se spiritualitou u dítěte v terminálním st. nemoci?
		2d. Jaké potřeby podle Vás má dítě v terminálním stádiu života?
3. Jak přistupuje sociální pracovníci z vybrané organizace k rodině terminálně nemocného dítěte?	Posuzování situace rodiny. Chápání individuálních potřeb rodiny. Poradenství v oblasti sociálních dávek. Kontakty na další vhodné podpůrné organizace rodině. Posilování vnitřní rovnováhy a řešení problémů v daném prostředí. Poskytování vhledu. Otevřené rozhovory se členy rodiny dle jejich potřeby. Techniky aktivního naslouchání. Péče o pozůstalé v době truchlení	3a. V čem nejčastěji vycházíte rodině vstříc - co od Vás rodina nejčastěji požaduje?
		3b. Jak vysvětlujete rodině roli sociálního pracovníka ve Vaší organizaci?
		3c. Jaký je Váš obvyklý první kontakt s rodinou?
		3d. Jak zjišťujete bio-psycho-socio-spirituální potřeby rodiny?
		3e. Které techniky aktivního naslouchání nejvíce podle Vás v praxi používáte?
		3f. Co můžete ze své pozice sociálního pracovníka v organizaci rodině nabídnout po úmrtí dítěte?
4. Jak chápe sociální pracovníci v dané organizaci poskytování krizové intervencí, ve chvíli, kdy pečují o pozůstalé?	Krizy ze zármutku. Přesah vlastní identity. Fáze umírání dle E. K. Ross. Péče o pozůstalé	4a. Jak vnímáte to, že děti umírají?
		4b. Jak pomáháte pozůstalým, aby byli schopní vyrovnat se se svými pocity bolesti?

DVO1

Dílčí výzkumná otázka zní: *„Jak vnímá sociální pracovníce ve vybrané organizaci aktuální stav dětské paliativní péče?“*

První dílčí výzkumná otázka zkoumá to, jakým způsobem sociální pracovníce vnímají ve své organizaci aktuální stav pediatrické paliativní péče. Zajímá mě, zda sociální pracovníce zreflektuje své dosavadní zkušenosti s danou problematikou a zda poskytne vymezení dětské paliativní péče. Dále bych se v otázce při rozhovoru chtěla zaměřit na vnímání povahy státu. Zajímalo by mne, jaký smysl by pro sociální pracovníce v rámci jejich působení mohl mít připravovaný zákon o dlouhodobé a hospicové péči. Vycházím z přesvědčení, že povaha státu působí na činnost sociálních pracovníků. Na základě podpory státu může sociální pracovník vykonávat svou práci kvalitně. Otázky pro sociální pracovníce z tohoto okruhu dílčí výzkumné otázky jsou uvedeny v tabulce této kapitoly (viz. výše).

DVO2

Dílčí výzkumná otázka zní: *„Co může sociální pracovníce v dané organizaci poskytnout dítěti v terminálním stádiu nemoci?“*

Druhá dílčí výzkumná otázka bude především zjišťovat, jak vnímá sociální pracovníce svůj přístup a péči o dítě v terminálním stádiu nemoci. Zaměřím se v odpovědích na to, jaké mají respondentky zkušenosti s individuální sociální prací v kontextu pediatrické paliativní péče. Co je pro ně významné v chápání rozdílnosti mezi dítětem a dospělým v případové sociální práci. Dále by mě zajímalo, jakým způsobem je pro ně důležitá spiritualita dítěte. Na závěr této dílčí výzkumné otázky se budu zajímat o to, jaké má potřeby podle nich umírající dítě. Otázky pro sociální pracovníce z tohoto okruhu dílčí výzkumné otázky jsou uvedeny v tabulce této kapitoly (viz. výše).

DVO3

Dílčí výzkumná otázka zní: *„Jak přistupuje sociální pracovníce z vybrané organizace k rodině terminálně nemocného dítěte?“*

U třetí výzkumné otázky jsem se rozhodla vytvořit rozsáhlejší spektrum otázek. Jedná se o práci s rodinou, která je klíčovou metodou sociální práce s umírajícím dítětem. Třetí dílčí výzkumná otázka má za cíl zjistit, jak sociální pracovníce vnímá práci s rodinou terminálně

nemocného dítěte. Dále mě bude zajímat, jak reflektuje sociální pracovnice požadavky rodiny. Na základě rozhovoru budu sledovat, jak sociální pracovnice vnímá ve své organizaci svou roli a jak jí prezentuje rodině terminálně nemocného dítěte. Zaměřím se na to, jak sociální pracovnice v pražských organizacích poskytující dětskou paliativní péči postupují při prvním kontaktu s rodinou. Jaké používají nástroje pro zjištění bio-psycho-soci-spirituálních potřeb rodiny. Jaké mají povědomí o aktivním naslouchání a jakým způsobem ho využívají. Bude mě také zajímat následná péče o rodinu a práce s pozůstalou rodinou. Otázky pro sociální pracovnice z tohoto okruhu dílčí výzkumné otázky jsou uvedeny v tabulce této kapitoly (viz. výše).

DVO4

Dílčí výzkumná otázka zní: „Jak chápe sociální pracovník v dané organizaci poskytování krizové intervence, ve chvíli, kdy pečuje o pozůstalé?“

V poslední dílčí výzkumné otázce se zajímám o to, jak sociální pracovnice chápe ve své organizaci poskytování krizové intervence pozůstalé rodině. Mým záměrem je nejprve zmapovat v rozhovoru, jakým způsobem vnímá sama sociální pracovnice umírání dítěte. Pro poskytování krizové intervence je chápání v tomto charakteru velice významné. Na závěr má poslední otázka bude směřovat k chápání poskytované péče pozůstalé rodině a starost o jejich emocionální stránku.

4. 3. Výzkumný vzorek a tvorba dat

Výběr participantek je soustředěn v návaznosti na podstatu zásad metody IPA, čímž je homogenita vzorku a reprezentativnost. Základní výzkumná otázka je natolik specifická, že výběr respondentek je zaměřen na velmi úzký okruh odbornic. Pro orientaci v problematice a nutný záměr výběru výzkumného vzorku je nutná účast na II. Konferenci dětské paliativní péče v ČR a absolvování Stážového dnu pro sociální pracovníky 12. 6. 2017 v organizaci Cesta Domů. V Příloze č. 3 je k dispozici ukázka kazoistiky dítěte v péči organizace Cesta domů.

Při komunikaci se zástupci organizací pražské Nemocnice Motol a Domácího hospice Cesta domů na území hlavního města Prahy ohledně zodpovězení své základní výzkumné otázky se domluví na realizaci rozhovorů se sociálními pracovníky ve vybraných organizacích. Cílem bude zajistit rozhovor se 3 – 6 respondentkami z vybraných organizací. Na základě

domluvy a podepsaného informovaného souhlasu s rozhovorem a jeho užitím budou v mé diplomové práci uvedeny respondentky jako paní A, paní B, paní C a podobně. Délka rozhovoru je stanovena v rozmezí hodiny až hodiny a půl, kvůli získání četných a bohatých informací.

V rámci své výzkumné části zajistím audio-nahrávky, přepisy rozhovorů a podepsané informované souhlasy s rozhovorem a jeho užitím. Vzor informovaného souhlasu je v příloze č. 4. Na vyžádání mohu poskytnout dočasně uložené a podepsané souhlasy, audio-nahrávky a přepisy těchto záznamů.

IPA metoda má záměr především na proces než na výsledek. Cílem k dosažení výzkumné otázky bude vyhledávání informací z odborné literatury, z konference, stáže a webových stránek organizací zaměřující se na paliativní péči. Sběr dat bude vytvořen na základě polostrukturovaných rozhovorů. Na základě přesvědčení, že respondentky jsou experty na danou problematiku ve vztahu se svou zkušeností, se budu pokoušet ponechat demokratický styl projevu a maximální volnost vyjadřování. Na závěr své práce zanalyzuji získaná data, která před prezentací v diplomové práci poskytnu všem zúčastněným respondentkám ke schválení v e-mailové korespondenci.

5. Výzkum

Proces analýzy získaných dat je zvolen na základě nízkého počtu respondentů následovně. Vytíženost sociálních pracovníc a časové možnosti zapříčinily realizaci celkem tří rozhovorů. Dvě respondentky z fakultní nemocnice Motol a jedna respondentka z organizace Cesta domů. Ve výzkumu jsou respondentky z pražské nemocnice označeny jako: „paní A“ a „paní B“. Sociální pracovníce z organizace Cesta domů je ve výzkumné části uvedena jako: „paní C“.

Proces analýzy je tedy tvořen na základě získaných informací z absolvovaných akcí a prvního neoficiálního rozhovoru s paní A. Výzkumný vzorek tří respondentek vede k tomu, že analýza je prováděná u každé sociální pracovníce samostatně, „od začátku“ i s identifikací zmíněných témat v rozhovorech. Výzvou je v tomto zvoleném postupu vytvořit prostor k získávání nových témat vyplývajících z rozhovorů.

Rozhovory s respondentkami byly domluveny původně v rozmezí měsíců březen až květen. Z určitých pracovních a osobních důvodů respondentek se nakonec mohly realizovat až v měsících květen až červen. První nahrávaný rozhovor se konal 20. 5. 2017 v kanceláři sociálního oddělení fakultní nemocnice Motol s respondentkou A. Následoval druhý polostrukturovaný rozhovor s paní C přímo v konzultační místnosti organizace Cesty domů 3. 6. 2017 a poslední rozhovor s paní B se konal dne 21. 6. 2017 v klidné pražské kavárně.

5. 1. Analytický proces

Analýza IPA metody je induktivní a opakující se proces, který neurčuje správný způsob užití. Ve své závěrečné práci uvádím v první fázi analýzy sebereflexi. Sebereflexi jsem se rozhodla vytvořit koncepčně následovně:

Tvorba vlastních poznámek aneb „field notes“ o vnímání tématu před prvním rozhovorem, po prvním rozhovoru, během přepisu prvního rozhovoru a stejně tak u rozhovoru s druhou a třetí participantkou. Zajímavé zjištění je, že během vnitřního dialogu jsem do poznámkového bloku zaznamenávala především své emoce.

Další fáze analýzy nastává v opakovaném čtení přepsaných rozhovorů. Osobně pokládám za užitečné využití možnosti opakovaného poslechu nahrávky v delším časovém horizontu. Subjektivní vnímání během rozhovoru, při prvním poslechu, ale i opakovaném poslechu umožňuje vnímat změny ve vlastním postoji k dané problematice. Opakování čtení se váže k další fázi analýzy, která doporučuje maximální otevřenost ve vlastních poznámkách

v přepisu. V mých poznámkách jsem například zpočátku objevila jisté pochyby o postoji pracovnic k metodám. Vnímala jsem, že všechny dotazované sociální pracovnice již do určité míry rezignovaly na jistou erudovanost svého oboru. Avšak po vícečetném poslechu a pročitání prepisů rozhovoru momentálně docházím k závěru, že v praxi jednají na základě své dlouholeté praxe erudovaně bez uvědomělého popisu postupu své práce.

V následujících rámečkách uvádím reflexe vlastních zkušenosti s tématem před rozhovorem, po rozhovoru a během přepisu nahrávky.

Sebereflexe, respondentka A

1) před prvním rozhovorem

Přemýšlím stále o tom, na co všechno se chci zeptat. Jak to udělat především tak, abych se ptala správně? Cítím se nervózně. Nevím, jestli budu všem odpovědím rozumět. Při přípravném rozhovoru jsem se ptala zvláště a nic pořádně jsem nezjistila, teď už jsem připravenější. Hlavně se držet podstaty. Jsem připravenější. Četla jsem v odborných knihách, které mi pomohly vytvořit si otázky. Důležité je vnímat způsob vyjadřování, neskákat do řeči jakmile mě napadne další otázka spojená s mým cílem, hlídej si čas. Vnímám jako podstatné, že se dotazuji na umírání dětí a sama mám dvouletého syna. Paliativní péče se sice u nás stále vyvíjí, ale zájem o ní roste, tudíž i v těžkých chvílích lze pomoci. Rozhovor by mě mohl uklidnit a naladit mě na další a hlubší otázky v poznání zkušeností paní, která již prožila konfrontaci s rodinou, která musí být vyčerpaná z daných okolností. Můžou prožitky a zapsané zkušenosti pomoci při výkonu stejné profese někomu jinému?

2) po prvním rozhovoru

Místo, kde se konal rozhovor, bylo pro mne velmi silné. Trávila jsem v Motole spoustu dní, jelikož tam babička pracovala ve vedoucí funkci a občas nás brala s sebou, kvůli hlídání. Staly se tam změny a přitom se čas jakoby zastavil. Slzy v očích mi dodaly náboj ptát se. Překvapilo mne, že ačkoli jsem měla připravené otázky, tak vést rozhovor není vůbec jednoduché. Získat důležitá data a přitom během rozhovoru moc nezasahovat, neskákat do řeči. Vzhledem také k náročnosti tématu nepůsobí dobře, pokud se zeptám triviálně. Na druhou stranu – obeznámila jsem účastníky, že s tématem nemám zkušenost a má praxe je v tomto ohledu mizivá. Příště musím být dominantnější při rozhovorech a stále poukazovat na to, abych mohla zodpovědět základní výzkumnou otázku. Nepřemýšlet nad systémem, i když s tím souvisí, ale jak vnímá svůj přístup k práci. Tuto větu si jako mantru budu muset u dalších rozhovorů stále opakovat. Opravdu zajímavý rozhovor, ačkoli téma je smutné, necítím se ve

špatném rozpoložení. Asi proto, že jsme jen mluvily o postupech práce a jak to v realitě chodí. Zaujalo mě, co všechno výkon práce ovlivňuje.

3) v průběhu přepisu prvního rozhovoru

Podle doporučení přepisuji rozhovor hned po příchodu z nemocnice. Vymezila jsem si záměrně čas na rozhovor a hned následný přepis. Udivuje mě, kolik informací jsem během rozhovoru neslyšela. Při prvním poslechu mě rozčiluje poslech svého hlasu i mé koktání při dotazování. Snažím se na to povznést. Důležité je zaznamenat slovo od slova a slyšet podstatu sdělení. Přepis hodinového rozhovoru je dlouhý. Ve výsledku mi zabírá hodinový přepis i se záznamem různých nuancí (smích, tzv. slovní vycpávka ehm, ticho...) celkem 4hodiny a 28minut.

Při přepisu si uvědomuji, že příště musím lépe načasovat zapnutí diktafonu. Nahrávka totiž začíná během hovoru. Díky zápisu bezprostředně po rozhovoru mi nedělá problém zorientovat se v rozhovoru. Při přepisování rozhovoru si všímám důležitosti tónu hlasu, který respondentka A má. Je velice uklidňující. Z odpovědi je zřejmé, že v problematice úmrtnosti dětí má jasně vymezené hranice. Nedělá jí problém hovořit o těchto závažných situacích, ale s maximální úctou a respektem přistupuje citlivě k vyjadřování různých obtíží, se kterými se setkává.

První otázka „Co pro Vás znamená dětská paliativní péče?“ paní A zabrala celkem 3 min. a 49s. Odpověď byla zajímavá v tom, že respondentka měla potřebu vysvětlovat z mého pohledu spíš jak jejich organizace dětskou paliativní péči aktuálně řeší a co nabízí. Ovšem pokud čtu text paní A vícekrát a poslouchám nahrávku, slyším, jak mezi řádky vyplývá názor o tom, co opravdu pro participantku dětská paliativní péče znamená. A vlastně proč by také pro paní A neznamena dětská paliativní péče prezentaci organizace, ve které působí? Reflektuji snad správně své dojmy. Hlubší analýza textu mi snad lépe rozkryje mé domněnky.

V praxi jsem sama nikdy metody sociální práce neaplikovala, a tak je pro mne obtížné reflektovat je správně. Možná se více zaměřuji na vlastní postup práce než na postup sociální pracovnice A, která mi milým způsobem popsala její styl práce. Působí na mě energicky, v případech, kdy je potřeba poskytnout rodině maximální podporu a to nejen finanční. Hovořila i poskytování poradenství v rámci dalších služeb či občasného suplování psychologické podpory, která v praxi někdy musí probíhat v návaznosti na nedostatek personálu. Cítím, její nespokojenost se systémem, který ovlivňuje její působení v práci.

Sebereflexe, respondentka B

1) před rozhovorem

Cítím se jistější, jelikož jsem již absolvovala celkem dva rozhovory. První tzv. neoficiální rozhovor s paní A, který mi poskytl náhled na celou problematiku umírání dětí v naší společnosti a díky němuž

jsem vytvořila jasně stanovené dílčí výzkumné otázky. Druhý rozhovor je již s audio-záznamem a poskytuje cenná data a především lepší orientaci v problematice.

Paní B jsem poznala na Stážovém dnu. Respondentka se prezentuje jako „nadšenec v paliativní péči o děti a dospělé“, a tak jsem jí požádala o rozhovor do mé závěrečné práce. Před rozhovorem, na kterém jsme se domlouvali s paní B, jsem byla opět nervózní. Měla jsem dojem, že do určité míry paní B rozhovor se mnou obtěžuje. Tento pocit vycházel z rozhovorů, které mezi mnou a paní B na Stážovém dnu probíhaly. Určité napětí a nervozita k jakémukoli vyjádření vlastních názorů v rámci působení sociálního pracovníka s rodinou terminálně nemocného dítěte.

2) po rozhovoru

Rozhovor byl pro mne obohacující v tom, že jsem mohla vnímat jisté rozlišné vnímání v rámci pracovního nasazení pracovnice ve stejné instituci. Zaujala mne odpověď hned na první otázku, která se zaměřuje na význam dětské paliativní péče z pohledu dotazované. Napadá mne mnoho souvislostí s tím, co vše je možné zaznamenat v rámci vnímání jistých okolností, které vytváří jistý postoj pracovníka. Co všechno tento postoj, styl práce a výběr metod každé pracovnice ovlivňuje a do jaké míry opravdově pomáhá rodině s umírajícím dítětem. Penzum vlastních přesvědčení a zažitých zkušeností formuje naše postoje a činy. Je jistá systematickostí výhodou při práci s takovou rodinou či je opravdu lepší spoléhat se na intuici. Otázky ve mně jsou velmi silné a rozpolcené. Stačí, aby člověk poskytl lidem v takovéto situaci vlastní zkušenosti, vědomosti, vnitřní svět nebo musí překročit i vlastní přesvědčení o hranicích? Odborně napsaná kniha Lidský vztah jako součást profese, dokáže inspirativně každému zaujatému čtenáři nabídnout odpovědi. Jen je stále ve mně otevřená otázka času. V praxi člověk musí jednat rychle. A v případě, že se jedná o poslední zlomky života ještě rychleji.

3) v průběhu přepisu rozhovoru

Během přepisu druhého rozhovoru přemýšlím nad tím, jak si zjednodušit práci s přepisem. Dlouhé zaznamenávání všech zvukových doprovodů (např.: smích, vážnost a ticho v hlase) mi začíná zkreslovat podstatu vybraného tématu. Takto to podle mě bývá ovšem i v běžné praxi. Přistihneme se v běžných pracovních podmínkách, že jisté jednání může vyplývat z monotónních úkonů. Svoji práci odvádíme tak, jak nejlépe můžeme. Bez četných reflexí, které vyžadují prostor, či sdílení situací s ostatními kolegy nejen v organizaci, ve které působíme, si nemusíme uvědomit podstatu svého profesního počínání. V případě, že pracujeme ve velkém komplexu, kde je jistý tlak a nesčetně případů, které se během pár minut překrývají, vyvěrá potřeba po větším množství pracovních míst v oboru sociální práce. Je mnoho oblastí, kterých jsme se dotkly se sociální pracovníci v rámci jejího působení. Celkově na mě působí z celé přehrávky, že paní B vnímá své aplikování metod sociální práce s rodinou

jako běžný standardní postup práce, který se mění různými vlivy. Ještě však nechci před analýzou rozhovorů předbíhat skutečností.

Sebereflexe, respondentka C

1) před rozhovorem

Po absolvování předchozích rozhovorů se cítím připravenější. Pociťuji, že na základě větších zkušeností člověk dokáže svým jednáním svou činnost lépe zpracovat. Řekla bych, že pomocí přípravy lze hodnotit 90% úspěchu. Věřím, že poslední rozhovor mě bude lépe a rychleji směřovat k vyhodnocení mých dílčích otázek. Tři rozhovory v problematice dětské paliativní péče pravděpodobně nejsou dostačující. Ovšem mým záměrem v diplomové práci je pohled na to, jak si ze svého pohledu počínají sociální pracovníci. Jestli efektivně ze svého pohledu využívají všechny metody sociální práce. Skutečnost, že každý nahlíží na výkon práce jinak je ve výsledku velmi obohacující a inspirativní. Může tato skutečnost vést k tomu, abychom se zaměřili na související informace, které se také s výkonem pojí. Dětství samotného pracovníka a jeho vliv na výběr profese, osobnost sociální pracovnice a mnoho dalších. Tyto záměry by však pravděpodobně bylo lepší sledovat v jiné studii, která si klade jiný cíl.

Předpokládám, že při rekonstrukci jednotlivých záznamů dokážu zachytit podstatu sociálních pracovníků na aplikaci metod ve své práci. Před rozhovorem ještě přemýšlím nad tím, zda jsem si opravdu našla na webových stránkách Cesty domů všechny důležité informace o jejich působení. Jelikož si uvědomuji po absolvovaných rozhovorech, jak je důležité chápat nastavení organizace.

2) po rozhovoru

Rozhovor s participantkou proběhl velmi příjemně. Začínám pociťovat, že pojem práce s rodinou je na jednu stranu práce v pravém slova smyslu a na druhou stranu to vnímám jako poslání. Přemýšlím nad tím, zda bych byla v praxi vůbec schopna pracovat s takovou rodinou. Každé vyřknuté slovo má neuvěřitelnou váhu a sílu a pro každého může být vnímáno jinak. Nejedná se „jen“ o práci, ale také o péči o rodinu, pomoc rodině a o snahu poskytnout vlastní rozměr rodině, se kterou jsme v kontaktu pouze omezený čas. Čas, který nikdo neví a nikdo neví, zda je za tuto nevědomost rád či nikoli. Tato práce je velice fyzicky, psychicky, ale i časově náročná. Cítím, že potřebuji v tuto chvíli klid a rozímat. Své myšlenky nechat plynout.

3) v průběhu přepisu rozhovoru

Během přepisování cítím silnou potřebu zaznamenat svůj pocit nejistoty ve svém hlase na nahrávce. Domnívám se, že to bylo tím, jakým způsobem paní C reagovala na mou výzkumnou otázku. Během prvních úvodních vět, kdy paní C dávala jasně najevo, že je člověk, který ví, jakým způsobem působí ve „své“ organizaci. Pro rozvoj dalších studentů poskytne rozhovor, ale nemám od ní očekávat, že by se připravovala, i když jsem jí předem poskytla informace o mé práci. Informace o nahrávání nás obě do určité míry znervóznilo. Paní C sama hovořila o tom, že neví, jak moc její vyjadřování bude kvalitní, jelikož jí vždy nahrávání znervózňuje. Na tomto základě jsem se snažila maximálně své myšlenky soustředit na cenný čas k dialogu. Podle záznamu uvolnění v hlase a jistém přátelském a uvolněném hovoru došlo v 8 minutě. Poté byl rozhovor přirozený a vedený v klidném a rozvážném duchu. S touto zkušeností si uvědomuji, že ne vždy člověk připravený dokáže v prvním okamžiku reagovat.

5. 2. Interpretace výsledků

Uvedené interpretace neslouží ke sdělování či objasňování faktů. Výsledky jsou předloženy na základě analýzy, která byla provedena v celkovém horizontu šesti měsíců. Shromáždování dat započalo v lednu 2017 a proces analýzy trval do června 2017. Následný přepis do finální podoby byl stanoven do konce listopadu 2017.

DVO1

„Jak vnímá sociální pracovníce ve vybrané organizaci aktuální stav dětské paliativní péče?“

Respondentka C uvedla, že jsou domácí hospic, který poskytuje patnáct let péči dospělým pacientům. Nikdy předtím, nevznikla poptávka o péči dětského pacienta v terminálním stádiu nemoci. Zákon o dlouhodobé a hospicové péči by rozhodně měl vliv a dopad na organizaci i působení v ní. Paní C uvádí, že s legislativním procesem je to tak, že celých patnáct let jsou různé novely a změny zákonů. Vždy to má vliv a pracovníci se musí přizpůsobit nebo nějak reagovat na situaci. Respondentka nezná bližší informace o tvorbě tohoto zákona. Důležité je totiž vědět, kdo zákon připravuje a důvod vzniku zákona. Pro paní C je důležité, aby paliativní péče byla všude tam, kde jí lidé potřebují. To znamená, že v nemocnicích, v hospicích, v ambulancích, v terénu. Doposavad ovšem paní C přišlo, že zákony vždycky spíš brání zlepšení, než aby to významně podporovaly. Především se pravděpodobně podle paní C o tom

mluví proto, že je před volbami. Takhle to vnímá za uplynulé roky svého působení. Změnilo se mnoho, ale ne tím, že by někdo udělal dobrý zákon. Nemá žádnou cenu v to doufat.

Pro paní C je tedy aktuální stav dětské paliativní péče v jejich organizaci z jejího postavení psychosociální pracovnice nějaké logické vyústění toho, co se nedělo. Vzniká jistá potřeba intenzivní přípravy na to, aby organizace nastavila péči i pro děti. Aby bylo zjevné, že je jejich organizace připravena poskytovat dětskou paliativní péči. Paní C vnímá rozdílnost mezi prací s dospělými klienty a dětskými klienty. Cítí se zatím ještě málo kompetentní vytvářet ucelené či všeobecné názory jak by měla být dětská domácí péče poskytována, jelikož měla v péči jejich organizace celkem 9 dětských pacientů. Každá rodina v jejich péči byla zcela rozhodnuta a odhodlána, že chtějí, aby dítě umřelo v domácím prostředí. Rodiny, kde nejsou přesvědčeny o místě úmrtí dítěte, jejich služeb nevyužívají. Rozdíl paní C vidí především v tom, že vnitřní svět dítěte je zcela odlišný od chápání světa dospělých. A pokud hovoříme o terminální fázi, ve které rodiče začínají spolupráci s organizací Cesta domů, tak nesmíme opomenout, že děti neposkytují mnoho zpětných reakcí dospělým na jejich působení. Z uvedených důvodů vyplývá, že je daleko intenzivnější práce s rodinou. Zákonní zástupci bývají maximálně kompetentní v naplňování přání, potřeb či poznání, že vzniká potřeba mírnit bolesti.

Respondentka B hovoří o důležitosti pracovních podmínek. Prostředí a dostatek odborných specialistů na dětskou paliativní péči je pro ni zcela zásadní. Paní B pociťuje velkou oporu v kvalitě personálu. Určitým tlakem společnosti se našťěstí v nemocnici za podpory Nadačního fondu Avast rozvíjí dětská paliativní péče. Rozvíjí se podle paní B tak, že se stanovuje pracovní skupina, mapuje se prostředí – co zlepšit, co nesmí chybět v nemocnici a proč je tak zásadní mít k dispozici rozmanitost vybavení. Dále se mapuje terén, do jaké míry odborníci umí eticky komunikovat. Důležitou součástí rozvoje je také určitý druh osvěty nejen v řadách lékařů a odborníků, ale v rámci médií u celé společnosti. Vytvořením konkrétních styčných bodů, na které se mohou lidé v tíživé situaci obracet tak, aby péče zcela fungovala. V neposlední řadě je potřeba uvědomění potřeby duševní hygieny u pomáhajících pracovníků. K připravovanému zákonu o dlouhodobé péči by se nerada vyjadřovala. Vnímá sice jistou potřebu opory státu v dětské paliativní péči, ale v rámci vlastních politických přesvědčení má rozporuplné představy, které nechce prezentovat.

Respondentka uvádí, že je potřeba zaměřit se na lepší propojenost v komunikaci. Aby jednotliví členové byli víc v kontaktu a víc komunikovali o konkrétní rodině a také hlavně, aby odborníci komunikovali vzájemně. Aby si předávali informace, co se v jednotlivých případech stalo či naopak, co se nestalo. To je to, co v té paliativní péči na v nemocnici chybí. Aby to bylo pro

pacienta co nejkvalitnější. To je takový vrchol toho, že všichni spolu budou neustále komunikovat a informace si předávat a hlavně, že se k pacientovi dostanou odborníci včas.

Respondentka C uvedla, že jsou domácí hospic, který poskytuje patnáct let péči dospělým pacientům. Nikdy předtím, než se začalo přibližně za posledních pět let více hovořit o paliativní péči, nevznikla poptávka po jejich službách v rámci dětského umírajícího pacienta. Zákon o dlouhodobé a hospicové péči by rozhodně měl vliv a dopad na organizaci i působení v ní. Paní C uvádí, že s legislativním procesem je to tak, že celých patnáct let jsou nějaké novely a změny různých zákonů. Vždycky to má vliv a pracovníci se musí přizpůsobit nebo nějak reagovat na situaci. Respondentka nezná bližší informace o tvorbě zákona. Důležité je totiž vědět, kdo zákon připravuje a důvod vzniku zákona. Pro paní C je důležité, aby paliativní péče byla všude tam, kde jí ty lidi potřebují. To znamená, že v nemocnicích, v hospicích, v ambulancích, v terénu. Doposavad ovšem paní C přišlo, že zákony vždycky spíš brání zlepšení, než aby to významně podporovaly. Především se pravděpodobně podle paní C o tom mluví proto, že je před volbami. Takhle to vnímá za uplynulé roky svého působení. Změnilo se mnoho, ale ne tím, že by někdo udělal dobrý zákon. Nemá žádnou cenu v to doufat.

Pro paní C je tedy aktuální stav dětské paliativní péče v jejich organizaci z jejího postavení psychosociální pracovnice nějaké logické vyústění toho, co se nedělo. Vzniká jistá potřeba intenzivní přípravy na to, aby organizace nastavila péči i pro děti. Aby bylo zjevné, že je jejich organizace připravena poskytovat dětskou paliativní péči. Paní C vnímá rozdílnost mezi prací s dospělými klienty a dětskými klienty. Cítí se zatím ještě málo kompetentní vytvářet ucelené či všeobecné názory jak by měla být dětská domácí péče poskytována, jelikož měla v péči jejich organizace celkem 9 dětských pacientů. Každá rodina v jejich péči byla zcela rozhodnuta a odhodlána, že chtějí, aby dítě umřelo v domácím prostředí. Rodiny, kde nejsou přesvědčeny o místě úmrtí dítěte, jejich služeb nevyužívají. Rozdíl paní C vidí především v tom, že vnitřní svět dítěte je zcela odlišný od chápání světa dospělých. A pokud hovoříme o terminální fázi, ve které rodiče začínají spoluprací s organizací Cesta domů, tak nesmíme opomenout, že děti neposkytují mnoho zpětných reakcí dospělým na jejich působení. Z uvedených důvodů vyplývá, že je daleko intenzivnější práce s rodinou. Zákonní zástupci bývají maximálně kompetentní v naplňování přání, potřeb či poznání, že vzniká potřeba mírnit bolesti.

DVO2

„Co může sociální pracovnice v dané organizaci poskytnout dítěti v terminálním stádiu nemoci?“

Respondentka A

Podle paní A to není to tak, že by byla k dispozici umírajícímu dítěti. To vůbec není její oblast, jelikož jsou velkou organizací a záležitosti tohoto charakteru jsou daleko složitější, než je to například v Cestě domů, která pečuje přímo v konkrétní rodině. Je to jinak.

Potřeby dítěte podle paní A jsou pochopitelně individuální a z vlastní praxe nemůže universálně odpovědět. Důležitým rozdílem mezi dětskou a dospělou paliativní péčí z pohledu sociální pracovnice v motolské nemocnici je v komunikaci mezi pacientem a pomáhajícím pracovníkem. Důležitý komunikační partner je při poskytování paliativní péče dospělý pacient, který sám zná svá přání. Pracovníci by se jimi měli řídit. Jelikož je to dospělý člověk, který si to svým způsobem chce řídit sám. Pokud je kvalitně informovaný, pokud ví co se s ním děje, tak pak si může podle nabídky vlastně říct, jak to všechno chce. V případě, že dospělý pacient má přání umírat v domácím prostředí, je nezbytně nutná spolupráce s rodinou. V případě, že na dospělé onkologii, pokud vám ho teda nenahlásí na poslední chvíli, když má za tři dny umřít a chce jít domů, tak ho sociální pracovnice znají a ví jak se vše vyvíjí a co si pacient přeje.

Při poskytování pediatrické paliativní péče se paní A ze své pozice nedostane v rodině ke komunikaci s dítětem. Nezná ho tak dobře, protože běžně s ním není v kontaktu. Je především v kontaktu s rodinou. Tudíž, když dítě začne umírat a dostává se do té paliativy, tak je to spíš o komunikaci mezi rodiči, dítětem a psychologem. Na tom se pak vlastně staví, co sociální pracovnice může zařizovat. Je to spíš přání rodičů. Nebo přání rodičů po dohodě, když je to dítě starší tak s dítětem nebo s psychologem.

Tam je ten hlavní rozdíl. Sociální pracovnice v motolské organizaci na základě komplexnosti poskytování svých služeb komunikuje především s rodiči, kteří do jisté míry mohou tlumočit přání dětí.

Respondentka B

Paní B organizuje a zařizuje zakázky na základě informací z rodiny a od psychologa, které vnímá jako finální verzi ke zpracování.

Například:

„Když chce maminka, aby jí dítě, když jsou z Ukrajiny a dítě, které tady umře, abychom převezli po smrti a pohřbili na Ukrajině. Tak to je pro mne jakoby zakázka, kdy já ve chvíli, kdy

dítě ještě žije, zařizuji převoz na Ukrajinu přes pohřební službu. A to je ta zakázka těch rodičů. Oni chtějí tohle a to dítě o tom nemá vůbec ponětí. Jde tedy o to, aby byl naplněný ten pocit těch rodičů, že pro něj udělali maximum podle jejich víry.“ Respondentka B během své práce ovšem většinou nemá možnost zjistit, jakou víru rodina vyznává. Rozhodně se domnívá, že víra lidem pomáhá

Podle paní B nemají s rodinou většinou dlouhodobý kontakt, aby dokázali ze své pozice odhadnout, co se v rodině odehrává, co by si přálo dítě a co by pro něj mohli udělat.

Není reálné na základě časové kapacity, aby byli k dispozici dětskému pacientovi vždy, když je potřeba. Tento postup práce vyplývá z kapacitních předpokladů nemocnice.

V případě, že má rodina závažný problém, komunikuji s rodinou. Sociální pracovník v této instituci nemá dostatek prostředků, aby byl k dispozici dítěti. Tuto oblast naplňuje psycholog.

Respondentka C

Podle paní C je důležité si uvědomit, že práce s umírajícím dítětem je velice intenzivní. Pomáhající pracovník by měl mít na zřeteli, že rozhodují rodiče. V organizaci Cesta domů zatím nemají zkušenosti s naplňováním potřeb nemocného dítěte. Rozhodně, kdyby se vyskytla taková „zakázka“, tak by jí organizace byla schopná naplnit. V péči bylo evidováno celkem devět dětí v pokročilém stavu terminálního onemocnění, které ovšem nebyly schopné v podstatě cokoli vyjádřit. S dětmi se snažili navázat kontakt, ale zkušenosti vychází především z neverbální komunikace, které nemohou v tak krátkém časovém horizontu zaznamenat, co pro konkrétní dítě může znamenat, jaký je pravý význam daného projevu. V podstatě si rodiče berou dítě domů ne na to, aby si užili čas, který spolu ještě můžou mít, ale na to, aby zemřelo doma.

Sociální pracovník v jejich organizaci daleko víc pracuje s rodiči nebo s kýmkoli v rodině. Obvykle v posledních chvílích dítě vyžaduje spánek, a tak se ho nesnaží nikdo budit nebo nějakým způsobem rušit. V praxi je tedy maximální snaha naplnit dítěti potřebu spánku, jelikož zrovna v danou chvíli nemá dítě epileptický záchvat či bolesti. Dle respondentky C je v této situaci spánek něčím milosrdný.

V terminálním stádiu onemocnění při poskytování péče nehraje velkou roli věk dítěte. Pokud s dítětem člověk nemůže navázat kontakt, tak nezáleží na věku. Opět se věk dítěte spíš váže na situaci rodiny. Práce s rodinou je odlišná, pokud máte v péči předškolní dítě či dítě v období puberty. Paní C má konkrétní zkušenost s dospívající dívkou, se kterou se chtěly rozloučit kamarádky. Řešila se otázka, že před terminálním stádiem dívky se v rodině domluvili dívčino přání, aby jí kdokoli z jejího okruhu známých neviděl. Zajímavým řešením byl návrh, že se kamarádky mohou rozloučit v jejím pokoji, ale dívka bude na lůžku zakrytá dekou, aby na ni

nebylo vidět. Po návštěvě kamarádek dívka skonala. Tento fakt si jistým způsobem každý vysvětluje a přikládá tomu jistou váhou.

V případě, že je dítě například předškolní a vnímá svůj rozsah existence zcela jinak jak starší děti či dospělý, funguje sociální pracovnice spíš s informacemi v rámci dalších institucích, kde se dítě vyskytovalo. Další důležitou roli hraje to, pokud má rodina další dítě/děti. Zde se nabízí možnost nabídky sdělení o stavu sourozence zdravému dítěti.

Paní C uvádí, že se snaží částečně bořit myšlenku, že když je někdo věřící, že líp umírá a příbuzní to lépe zvládnou. Možná se podle ní umí rozloučit nějakým způsobem lépe a s přesahem. Protože rituály opravdu pomáhají především těm, kteří je mají již zaběhnuté. Jinačí rozdíl mezi věřícími a nevěřícími nespatřuje. Jsou lidé, kteří jsou toho názoru, že jsou smířeni bez víry. Paní C otázku smíření a spirituality nevnímá jako přímou úměru. V praxi potkává zoufalí věřící, kteří jsou rozzlobení na Boha, co to vlastně udělal. Také však právě potkává lidi, naprosto srovnané s tím, že život je krátký. Vnímá tuto záležitost, jako velmi jemnou a intimní.

DVO3

„Jak přistupuje sociální pracovnice z vybrané organizace k rodině terminálně nemocného dítěte?“

Respondentka A se vyjádřila, že v první řadě je potřeba nějakým způsobem s danou rodinou v nemocnici navázat vztah. Což v jejím pojetí znamená dobře nabídnout pomoc nebo služby. Rodině je umožněno, zda chce konzultaci se sociální pracovníci využít či nikoli. Tato možnost využití poradenství či podpory je pouze v případě funkčních rodin. V rodinách, kde jsou prokazatelné problémy v rozporu se zákonem, není možné odmítnout spolupráci se sociálními pracovníky. V klasických, běžně fungujících rodinách je potřeba vycházet z toho, že pracovnice nechtějí rodinám za každou cenu něco vnutit. Pracovnice s rodinou řeší jejich konkrétní možnosti podpory, kontakty na další organizace nebo nabízí možnost, že tady někdo pro ně je, kdo je chce vyslechnout v jejich nesnadné životní situaci. Rodinám jsou k dispozici a nabízí jim, že se na ně mohou, až rodina uzná za vhodné, na jejich oddělení kdykoli obrátit.

Jelikož může být zkrácená představa o tom, kdo a za jakým účelem vykonává svou práci sociální pracovník, je rodinám poskytnuta vstupní informace o tom, co pro ně sociální oddělení v motolské nemocnici může poskytnout. První informace o poradenských službách získávají rodiny od lékařů a sester. Je diskutabilní, do jaké míry jsou rodiny informováni od lékařů a sester v souvislosti s náplní práce sociálního pracovníka. Rodiny potřebují ujištění a důvěru

v jejich poskytované služby, a tak jsou informace k dispozici například na nástěnkách, aby k nim byl přístup z jejich prostředí. Vznikla také jistá komunikační dohoda mezi paní A a psychologkou, která má podpůrnou funkci profesní role. V případě, že psychologka hovoří s rodinou, která by ocenila podporu v oblasti sociálních služeb, podpoří fungování sociálního oddělení a doporučí rodině schůzku se sociální pracovníci. Tento postup je zajištěn i obráceně. Pokud sociální pracovníce zjistí, že rodině prospěje konzultace s psychologkou, obeznámí rodinu s tím, co jim psychologka může všechno v jejich situaci poskytnout. Paní A se občas setkává s tím, že když za klienty přijde, vidí v jejich očích obavy. Jakmile jim však vysvětlí rozsah svého působení, vytvoří dojem podpory a klidným způsobem vysvětlí, že se nemají čeho bát, obavy se vytratí. V případě takového podání, je komunikace s rodičem efektivní.

Ve chvíli, kdy je známa prognóza a dítě je ve stádiu, kdy se jeho stav stále zhoršuje, lékaři se domnívají, že úmrtí dítěte se blíží, tak se rodinám snaží zajistit maximální podporu dávek, organizací, domácích péčí, pediatrů v terénu

V situacích, kdy selhává v něčem rodič, tak je to víc vidět a má to dopad na jeho zdraví. Což je ten největší problém. Možnost dítě svěřit do péče jiné osobě, je pak v tuto chvíli téměř nemožné. V týmu stále přemýšlí, co pro nefunkční rodiny udělat, aby fungovali. V případě, kdyby se nejednalo o tak závažnou situaci, přestává zájem chtít se domluvit. Na základě takovýchto okolností mají podle respondentky A sociální pracovníci v terénu delší trpělivost a větší snahu pomoci rodičům a především dětem. Snaží se, aby aktivizovali rodiče. Někdy se vyplácí, když se na rodiče přitlačí. Jakmile pomáhající pracovník rodičům důrazným způsobem řekne, v čem selhává a ať s tím něco dělá, tak se většinou stane, že se rodič v první chvíli zkolabuje, ale pak začne pro to dítě fungovat.

Respondentka B se podle svého vyjádření snaží zaměřovat při rozhovorech s rodinou na maximální úctu a projevuje klidné a mírné vystupování vůči rodině. S rodinou se dostává do styku ve chvíli, kdy rodina potřebuje zajistit především finanční situaci. S rodinou vytvoří přehled příjmů a výdajů a rozplánuje s nimi, jakým způsobem řešit některé náklady. Ve chvíli, kdy rodina projeví zájem i o spolupráci s jinou organizací, nabídne pražským rodinám možnost využití dětského hospice. S mimopražskými organizacemi zaměřující se na poskytování dětské paliativní péče respondentka B spolupracuje především s mobilním hospicem Ondrášek. Celkově s touto organizací řeší především otázku předávání si mezi sebou profesních zkušeností. V případě, že rodina pochází z menšího města či vesnice je snaha zmobilizovat tamější ambulanci, pediatra a zajistit potřebnou péči.

První kontakt bývá buď telefonický, kdy rodina žádá o konzultaci, nebo na základě návrhu od personálu pracujícího přímo na oddělení. Rodina předá mnoho důležitých informací personálu působícím na oddělení, a tak některé rodiny mívají problém opakovat znovu celou rodinnou situaci, proto paní B vysvětluje k čemu slouží opětovné mapování. Mohly nastat jisté změny, je potřeba si výpověď znovu ověřit, aby se něco neopomenulo. Při hovoru každému člověku připadá důležité sdělit něco jiného, a tak je tento rozhovor velmi důležitý k ujasnění některých požadavků. Respondentka ke klientům se snaží přistupovat jak profesionálně – poskytnout rodině maximum v rámci své náplně práce, tak ale i lidsky. V případech, kdy si není zcela jistá reakcí rodičů sama neotvírá intimní záležitosti, které je potřeba řešit. Vyčkává na vhodnou situaci, což bývá velice komplikované. Čas, který je „vyměřen“ rodině s dítětem v terminálním stádiu je velice krátký, nevypočitatelný a v takto velkém komplexu není zajištěno dostatek personálu, který by mohl být intenzivně v dohledu. S tím se pojí to, že personál se snaží být maximálně pružný a v případech, kdy se úmrtí blíží a hovoříme v rádech pár hodin, je snaha zajistit na vyžádání rodiny kvalitní oporu při doprovázení. Ve fakultní nemocnici je výhodou jistá dostupnost informací od více zdroje (lékaři, sestřičky, herní specialista, psychologka...) ovšem čas, který je vymezen v souvislosti s množstvím pracovní síly nepodporuje takovou kvalitu, jakou by péče a doprovázení mohla být poskytována. Ačkoli rodinu může pracovník znát delší dobu, není to pravidlem. Jsou rodiny, kdy je zhoršen stav dítěte v rádech pár hodin, a pracovníci nemohou poskytnout zákonným zástupcům péči v takovém rozsahu, který by mohl částečně zajistit jejich nevyjádřitelnou ztrátu. V komunikaci se snažíme dbát na vůli a přání rodičů. Je velice náročné si ve stížených časových podmínkách zajistit u rodin důvěru. Ačkoli je vynakládána vůle poskytnout co největší podporu, fakt je ten, že každý jednotlivec v rodině prožívá něco jiného a stejného zároveň. Přístup sociálního pracovníka se odráží od toho, jak si rodič sám přeje, i když v posledních chvílích ví, že vlastně neví. Dominance ze strany sociálního pracovníka bývá v užitku v případech, kdy o ní rodič projeví zájem nebo se jedná o zcela nefunkční rodinu, která řeší velice závažné problémy – jako je například: alkoholismus, závislost na drogách a v horším případě ještě s kombinací dalších patologických jevů.

Respondentka C uvádí, že první kontakt v jejich organizaci s rodičem nastávají žádosti ve virtuální internetové poradně, která poskytuje zájemcům o služby určitou anonymitu. Sepsáním žádosti se tedy vytváří první kontakt s celou organizací. Na základě vyplněné žádosti začnou sociální pracovníci v organizaci domlouvat termín první schůzky s lékařem zaměřujícím se na paliativní péči a se zdravotní sestrou. Při první návštěvě v nemocnici či v domácím prostředí se také vysvětluje opět charakter poskytované služby. Všichni zájemci totiž nemusí být vhodnými

klienty. Je potřeba eliminovat, zda je rodina opravdu srozuměna s tím, co jim organizace může nabídnout. V případě, že rodina vzhledem k stavu dítěte chce využívat nabízené služby, podepíše se informovaný souhlas a pomáhající pracovníci začínají o dítě a rodinu pečovat. Do dvou až do tří dnů od přijetí do péče lékařem, jede do rodiny psychosociální pracovníce – respondentka C se smlouvou, která ještě přesně popisuje, co všechno nabízí. Následně při první schůzce paní C vidí, čemu rozuměli. Mapuje rodinnou situaci, navazuje na předchozí získané informace a zjišťuje další důležité informace. Zaměřuje se například na to, co ví sourozenec umírajícího dítěte, jakým způsobem se v rodině komunikuje. Snaží se jim při první návštěvě zodpovědět všechny otázky a při sdělování zásadních informací paní C slouží jako určitá osnova smlouva, kterou s klienty na konci schůzky uzavírají. bavěj. Respondentka vysvětluje rodině, co můžou dělat v případě, že nastane krize. Řeší s rodinou to, co právě prožívají a doptává se jich, co by jim mohlo pomoci, aby v tom prožívání, v nejistotách a obavách mohla rodina maximálně využít všech nabízených služeb, které by vedli ke zmírnění náročné situace. S rodiči velice citlivě zhodnotí stav a vytvoří plán podpory, následně při dalších setkání rodinu provází do doby úmrtí dítěte. Při rozhovorech s rodinou jsou paní C velmi nápomocná její zkušenost z psychoterapeutického výcviku. Využívá aktivní naslouchání

Paní C vnímá svou účast v rodině tak, že se snaží nabízet služby, o kterých s rodinou hovoří a jedná s respektem k těm potřebám rodiny. Cítí, že představuje pro rodinu možnosti, které jsou či nejsou využity. Hodně je to také něčím taková úřednická práce nebo opravdu taková praktická a „papírovací“.

Velmi praktickou a důležitou součástí celkové práce v týmu je tzv. rodinná konference, kde všichni společně (odborníci i rodina-nejen primárně zákonní zástupci) reflektují potřeby a účel poskytnutí domácí péče. To vnímá paní C, jako velmi dobrý krok ke společné komunikaci.

DVO4

Dílčí výzkumná otázka zní: „Jak chápe sociální pracovník v dané organizaci poskytování krizové intervenci, ve chvíli, kdy pečuje o pozůstalé?“

Respondentka A

V motolské nemocnici sociální pracovník o pozůstalé nepečuje. Všechny záležitosti, které se týkají vyřízení pozůstalostní problematiky s rodinou vyřizuje ještě v době, kdy je dítě na živu. Při rozhovorech s rodiči si uvědomuje vážnost situace a snaží se předat informace o tom, co je potřeba po úmrtí dítěte všechno zajistit. Občas se vyskytnou nečekané žádosti. Například

rodina vyznávající buddhistickou víru má speciální požadavky, které nemocnice zajistit nemůže. Proto je možné nabídnout služby domácího hospice. V případě krizových situací ovšem v nemocnici sociální pracovníce zajišťuje buď odbornou konzultaci s interní psychologkou, a nebo v návaznosti na povinně absolvovaný krizový výcvik, reaguje na danou situaci. Stává se, že o pacientech se pracovník dozví náhodně nebo až ve chvíli, kdy opravdu nastane krizová situace. V tu chvíli už není čas nebo prostor navázat kontakt s rodinou, aby jim mohly být nabídnuty vhodné služby. Paní A sama vnímá smrt dítěte jako nepřírozenou součást života. Paní A uvedla, že „když vám zemře senior, o kterého se staráte, tak je to těžká věc. Je to prostě hrozně nepřírozené, když umírá dítě a vy jako dospělý se na to musíte dívat a máte si tím projít. To si myslím já – já nevím, co prožívají ty lidi a proč to tak cítí. Ale spousta lidí vám řekne, že se bojí, že by mu to dítě umřelo. Já bych to prostě neunesl. Tu ztrátu, vidět to. I to by vám vysvětlili v Cestě domů, že se s tím na začátku potýkali a sami na začátku říkali, jak je to pro ně těžké. Vidět umírat dospělého, to nějak přijali a zvládli a snažili se ty dospělý doprovodit v nějaké pohodě až k tomu konci. Ale vidět umírat to dítě, to musí být pro každého, nebo kdo to zažil nezvladatelné. Já jsem to párkrát zažila sama, viděla jsem ty děti tam na tom oddělení. Odcházel a bylo to pro mě strašně těžký to vidět.

Takže chápu, že to není něco, s čím by se ty lidi jako lehko srovnali. Není to přirozený proces, že to dítě odchází brzy. I to si myslím, že to komplikuje, když ta rodina nefunguje. Že my se spoléháme na to, že ty rodiče, jsou pro to dítě těmi nejbližšími. Když selžou, když nefungují, když se o ně nehezky starají, když to dítě odchází samo nebo bez lásky, nebo bez někoho, bez nějaké jistoty, tak to je špatně. O to je to horší, že vzhledem k množství pacientů nemáme možnost s rodinami po úmrtí komunikovat.“

Sociální pracovníci se o rodinách po úmrtí dítěte ve většině případů zpětně nic nedozví. Je to na jednu stranu velké úskalí sociálního pracovníka, protože zde není vidět žádná práce sociálního pracovníka. Investovaný čas, zájem o rodinu a snaha pomoci kolikrát není znatelná. Jak rodina nadále zvládá situaci, není možné reflektovat.

Respondentka B

S pozůstalými není respondentka téměř vůbec v kontaktu. Určitě by uvítala možnost rodinám pomoci v době zármutku, ale na to není ve fakultní nemocnici prostor. Smrt dítěte je pro paní B velice traumatizující zážitek pro každého jedince. Domnívá se, že občas nabízená pomoc není rodiči přijímaná do takové míry. Někdy z pochopitelných důvodů rodiče nemohou přijmout všechny nabízené služby, jelikož potřebují mnoho klidu. Stále je v jejich okolí někdo, kdo rodině svým způsobem narušuje prožívání. Tento velký vliv prostředí hraje významnou roli. Je

otázkou, co je lepší – zda zlepšení podmínek v nemocnicích či poskytovaná domácí péče. Respondentka se vyjadřuje tak, že volba je velmi důležitá, ale ve chvíli, kdy člověk prožívá takovou ztrátu, není lehké se srovnat a utřídit vlastní myšlenky. Jednání rodičů bývá pochopitelně někdy velmi vyhocené a nabízet jim v tuto chvíli možnosti nelze. Vhodné by bylo, kdyby se problematika dostávala více do povědomí běžné populace. Mnoho rodin by se rádo rozhodlo, ale neví jak. Ve chvíli krize a jsou pak reakce lidí různé. Jediné co může ze své pozice nabídnout je v tu chvíli reakce na danou situaci. Klidné jednání, dát najevo porozumění a vycházet z přání člověka. Práce s bolestí je sice odvětví terapeuta, ale na základě vykonaného výcviku respondentka v případech, kdy se s rodinou loučí již nové nabídky či formy pomoci nenabízí. V danou chvíli, i když je to pro rodinu potřeba není vyslyšeno. Dalším problémem je v naší společnosti nedostatečné propojení informací z předešlé poskytované péče v období dlouhodobé léčby na jiných pracovištích. Tyto informace by ovšem mohly být lehko zneužitelné a také obsah informací by mohl být do značné míry zkreslený na základě subjektivního výkladu. V případě dobrého propracování by stálo za úvahu vytvořit komplexní, dostatečně zabezpečený soubor dostupných evidenčních listů pro všechny odborníky.

Respondentka C uvádí, že do rodiny vstupuje jejich organizace na velmi krátkou chvíli. Dítěte je podle paní C Ve chvíli, kdy je rodina velmi křehká. Křehkost lze podle paní C využít k tomu, aby otevřeli rodině nový prostor a nabídli jim jiný způsob nebo jinou možnost. Netlačí je do ničeho. Ve chvíli, kdy umře dítě, zajišťuje organizace Cesta domů:

- kondolenci
- účast týmu na pohřbu – pokud jsou pozvaní přijde větší počet lidí.
- konzultace jednorázová/opakovaná psychosociálního pracovníka
- nabídka dětského psychoterapeuta, kaplana
- svépomocné pozůstalostní setkání. V roce 2016 uspořádali první svépomocné setkání pro rodiče, kterým zemřelo dítě. Obvykle dělají jednou měsíčně pro dospělé, ale tohle bylo speciálně pro rodiče. Zúčastnili se všichni až na rodinu, která zůstala v zahraničí.
- Vzpomínkové setkání

Při těchto příležitostech poznáte, jakým způsobem se rodina zpátky zapracovává zpátky do běžného života. Na základě výše zmíněných informací je podle respondentky dobře ošetřená pozůstalostní péče. V případě, že se děje v rodině po úmrtí dítěte cokoli náročného a vyžadující krizovou intervenci, mobilizuje tým pracovníků rodinu a terapeut poskytne základní. Vždy velice rychle reagují na jakékoli závažné problémy. Vytvoří záchytné body, konkrétní pro danou rodinu, které by v krizovou situaci měli pomoci. Paní C se snaží rodinu podporovat

v tom, aby se opět navrátili do běžného života. Snaží se s nimi najít způsob, aby začali dělat vše, co by je mohlo bavit.

Se ztrátou musí každý nějakým způsobem pracovat. Každý má jiné mechanismy, nebo se učí nebo hledá ty způsoby jak vlastně akceptovat to, co se stalo. U rodičů dětí to jde daleko hůř přijmout tu ztrátu, protože je daleko míň nepochopitelná v této době. Když byly spalničky na které se umíralo nebo byl černý kašel a v každé rodině se narodilo v průměru kolem šesti dětí a z toho dva zemřely po porodu a další dva zemřely do deseti let, tak to byl jiný svět. Ovšem medicína velmi pokročila a již nároky společnosti jsou jiné. Tato žitá skutečnost se již zapomněla. Daleko víc dětí z těch, co zemřou, nezemřou na následky onkologické nemoci, ale na agresivitu léčby. Protože aby léčba zabrala, musí být vlastně náročná a to je riziko, protože jinak by to nefungovalo. A ta myšlenka rodičů, že vyzkoušeli všechno velmi pomáhá. Ale způsob vyrovnávání se s tím má každý svůj. Paní C se nechce přiklánět k tomu, co by mohlo být správné a vedlo ke správnému vyrovnání, protože to nikdo nemůže vědět. S jistotou mluví o tom, že každý rodič nebo rodina musí těžce, obvykle těžce najít co jim pomáhá, co jim funguje, co jim nepomáhá a v tom vlastně se naučit nějak žít.

Hledání souvislostí napříč tématy

Souvislosti napříč tématy jsou zcela evidentní a je jich mnoho. Rozhovory trvaly přibližně hodinu, a tak v interpretacích nemusely být podchyceny všechny důležité informace, které na sebe navazují. Celkový rozsah analýzy by mohl být ještě více rozvinutý, ovšem úskalím by mohlo být opomenutí jistého důrazu některých vyjádření respondentek.

Celkově je zajímavé, že výpovědi jsou do jisté míry v návaznosti na sebe svým způsobem velmi provázené. Možností, proč se to tak jeví je, že organizace spolu spolupracují. Ačkoli dynamika jejich práce je rozdílná, je rozdílné poskytování služeb. Vnímání například času, potřeby dostatku personálu a podobně mohou vyplývat nejen z nastavení zdravotnické politiky státem.

Paní B více méně neřeší nastavení systému, jako paní A. Neovlivňuje to její přístup k práci. Přístupuje k problematice tak, že vzniká potřeba od lidí na základě skutečností, které jsou dány aktuálním stavem společnosti. Paní B se snaží na základě svých zkušeností odvádět maximálně dobrou práci pro lidi, kteří jí potřebují, jelikož pracuje pro menší organizaci, kde má k dispozici komornější prostředí na rozdíl od velké nemocnice.

Přístup – ze všech tří výpovědí vyplývá, že je takový, že nepoužívají konkrétní diagnostické testy (jako například test rodinných vztahů v rámci diagnostiky rodiny) právě proto, že situace paliativní péče je na začátku a je potřeba zajistit rodinám v těchto náročných chvílích jejich

potřebu klidu a ticha. Sociální pracovníce se většinou snaží naladit na rodinu a je důležité nechat rodině prostor pro vyjádření toho, co si vlastně oni sami přejí. Je velká potřeba co nejméně zasahovat v posledních chvílích. Protože rodina komunikuje se spoustou odborníků a potřebuje také čas a prostor na prožití takovéto závažné situace.

Vnímání své práce je také ve své podstatě ve shodě. Přesvědčení, že současná společnost vytvořila poptávku po takovýchto službách a reakce na to, jak zajistit co nejefektivněji poskytování péče, poradenství či zajištění důležitých potřeb rodiny je v kontextu dětské paliativní péče velmi citlivé. Přístup tedy vnímají všechny dotazované, že musí být do značné míry intuitivní, ale také etický a profesionální.

Znalosti o metodách sociální práce byly v rozhovorech vyřčeny dost jednoznačně. Shoda základního rozdělení metod od prof. Matouška vytváří ucelenou představu všech pracovníc, jak s rodinami svým způsobem pracovat. Vlastní zkušenosti, o kterých v návaznosti na různé kazuistiky hovořily při rozhovoru, vykazovaly v individuálním přístupu k rodinám.

6. Diskuse

Na závěr své diplomové práce bych se chtěla zamyslet nad celkovou problematikou poskytované dětské paliativní péče v Praze. Vycházím z odborných přednášek, publikací i rozhovorů, díky nimž jsem do jisté míry získala určitý vhled.

Mým záměrem nebylo zajistit v práci komplexnost či strukturovanost, ale poukázat na nejasnosti, nejistoty, které život stále připravuje. Zajímala jsem se především o vnitřní chápání sociálních pracovníků zajišťující podporu rodinám dětí v paliativní péči. Záměrem bylo získat data od odborníků v kontextu jejich vnímání poskytnutí dětské paliativní péče na základě metod sociální práce.

Důležitou součástí mého výzkumu je také pohled na právní ukotvení. Dětská paliativní péče není ukotvena v zákoně. V lednu 2017 se v médiích objevovalo mnoho příspěvků o dlouhodobé a hospicové péči. Nyní, v listopadu 2017 nelze dohledat výsledné řešení. Mě osobně se tímto potvrzují výroky z provedených rozhovorů pracovníků. Velké množství vynaloženého úsilí a práce, která stále není zcela viditelná.

Svým subjektivním pohledem bych v závěru chtěla poskytnout můj pohled na to, jak sociální pracovníci ve vybraných pražských organizacích, vnímají aplikaci metod sociální práce s dětským klientem v terminálním stádiu nemoci.

Z rozhovorů vyplynulo, že sociální pracovníci mají velkou škálu zkušeností. Svou práci se snaží plnit svědomitě. I když je metoda práce s rodinou velmi náročná, podle zažitých stereotypních návyků nepřemýšlí nad tím jak práci vykonávat, ale jak dosáhnout maximálního rozvoje v návaznosti na potřeby společnosti. Všechny respondentky vstřícně a ochotně odpovídaly na dotazy. Metody sociální práce zaměřené na dítě v terminálním stádiu nejsou v našich poměrech propracovány do hloubky. Aplikace metod sociální práce vychází podle respondentek z dobře vykonané sociální práce s rodinou. K tomuto cíli lze dosáhnout pomocí různých nástrojů, jimiž je například efektivní rozhovor, který je empatický a vedoucí rodinu k naplnění svých potřeb a zájmů.

Podmínky jsou nejen v pražských zařízeních nastavené tak, že vzniká stále větší potřeba zlepšovat a zdokonalovat celkový systém poskytování dětské paliativní péče. Velkým vzorem pro sociální pracovníci bývají nejen konkrétní informace ze zkušeností svých kolegyně v jiných mobilních hospicích po celé ČR, ale i v zahraničích. Kolébkou hospicové péče je Anglie a mnoho poznatků z Anglie si všechny pracovníci snaží aplikovat do své práce. U nás ovšem chybí organizované vedení a systematickosti práce. Dle mého názoru, který vyplývá z určité možnosti krátkého náhledu do organizací poskytující dětskou paliativní péči lze hovořit, že

velkou bariérou jsou finance. V posledních letech je bezesporu největší finanční podpora od Nadačního fondu Avast, který podporuje projekty týkající se paliativní péče. Nadační fond vytvořil projekty, které se v určitých obdobích realizovaly v různých zařízeních. V rozhovorech se sociálními pracovníci jsem se také dotkla tématu spolupráce s Nadačním fondem Klíček, který poskytuje především respitní péči. Manželé Královcovi, kteří tento nadační fond založili, mají velký přesah v poskytování pomoci. Jejich forma pomoci je ovšem rozdílná od poskytování péče v dětském mobilním hospici či fakultní nemocnici. Spolupráce není momentálně navázána. A však lidé, kteří jejich služeb využívají, mají k dispozici dostatek prostředků k navázání spojení mimo Prahu v Malejovicích. Poskytování jejich péče je pro rodiny velmi důležitá. Jsou v naší republice jediní, kteří poskytují sociální služby tohoto charakteru. Sociální pracovník nadačního fondu po dlouhou dobu zajišťoval ve fakultní nemocnici Motol prostor pro hospitalizované děti a jejich rodiny v budově, kde sídlí sociální oddělení. Tato forma poskytování péče na konci roku 2016 skončila. Nyní se buduje v návaznosti na dlouhodobé shromažďování finančních prostředků první dům pro dlouhodobě nemocné děti a jejich příslušníky, který by se měl otevřít v roce 2019. Aktuálně v nemocnici chybí zázemí pro rodiny. Rodiny mohou být s hospitalizovanými dětmi na pokoji, ale prostor pro sdílení intimních chvílí není dostačující.

V neposlední řadě pokládám za významné uvést několik důležitých údajů v rámci metody sociální práce s rodinou umírajícího dítěte. Z dostupných informací na II konferenci dětské paliativní péče jsou dobře formulované kritické momenty v péči o nevléčitelně nemocné dítě a jeho rodinu, které zpracoval PhDr. Loučka. Tyto kritické momenty velice výstižně zpřehledňují jistou dynamiku stádií procházející v rodině. Počáteční fází je, když rodina zjistí, že jejich dítě má vážnou nemoc. Respektive to, že dítě má nemoc, ale ještě neví jakou. Rodinám by se neměla brát naděje, když se dozví pravdu o prognóze. Naopak jim může být na základě citlivého sdělení ukázáno, jak naději zachovat a naplnit. V případě potvrzení závažné diagnózy dochází většinou k přirozené schopnosti se s danou situací vypořádat. Mluvíme-li však o funkčních rodinách. Z praxe vychází, že pokud chce sociální pracovník dobře odvádět svou práci a naplňovat roli sociálního pracovníka při péči terminálně nemocného dítěte, je potřeba, aby maximálně spolupracoval s rodiči. Rodiče jsou totiž největšími experty, kteří dokáží rozpoznat u svého dítěte sebemenší nuanci v chování či prožívání.

Při práci s rodinou si musíme také uvědomit, jaký význam a vliv má posttraumatická porucha na rodiče. Schopnost dítěte bojovat s nevléčitelnou nemocí je navázaná na klima rodiny. Proto také sociální pracovník vytváří pro rodiče podmínky, které jsou přijatelné a v souladu s poskytovanou péčí.

Cílem diplomové práce „Metody sociální práce u rodin s dítětem v terminálním stádiu nemoci“ je odpovědět na základní výzkumnou otázku, která zní: „Jak sociální pracovníci ve vybraných pražských organizacích, které se zaměřují na dětskou paliativní péči, vnímají aplikaci metod sociální práce s dětským klientem v terminálním stádiu nemoci?“ Na zřetel je potřeba brát v úvahu mnoho okolností, které s tím souvisí, jak už aktuální situaci v daném zařízení či státě, tak v jaké fázi se rodiče vyskytují, jak se cítí a jak jsou naplňovány jejich potřeby, zda jsou dostatečně informováni a co dělat pro to, aby informováni byli. Jak lze zajistit větší organizovanost a provázanost mezi dalšími institucemi. Jak zajistit zřizování dalších institucí, jakou roli hraje sociální pracovník v multidisciplinárním týmu. Všechny tyto okolnosti se podílí na formování pohledu aplikace metod sociální práce.

Každá sociální pracovnice, se kterou jsem hovořila v rámci své diplomové práce o své základní výzkumné otázce, nedokázala jasně odpovědět. Odpovědět jsem však mohla pouze na základě dedukce a analýzy, která je subjektivní. Proto jsem celkový souhrn výpovědí uvedla v kapitole zaměřující se na výzkum v interpretacích respondentek.

Sociální pracovníci pracující delší dobu s danou cílovou skupinou mají konkrétní představu o dané problematice, ovšem v praxi omezují svoji poznatkovou bázi na určitý okruh teorií a z nich vyplývajících metodických postupů v návaznosti na sociální politiku.

Po absolvování půlroční práce se stále rodí mnoho nezodpovězených odpovědí, na které lze odpovědět pouze se spektrem většího množství odborníků. Jejich názory se však částečně liší. Proč může být pro stát otázka dětské paliativy v pozadí? Z mého pohledu také proto, že došlo k výraznému poklesu ukazatelů celkové úmrtnosti dětské populace. Určité zlepšení životního prostředí, změny ve způsobu života a vysoká profesionalita našich lékařů zaznamenává za poslední desetiletí značné pozitivní výsledky. I přes tato pozitiva však postupuje proces stárnutí populace, který je velkou výzvou nejen pro penzijní systém, ale i pro resort zdravotnictví, a tak pediatriká paliativní péče může být v očích veřejného zájmu v pozadí. Opak je pravdou, každý současný člověk chápe smrt dítěte, jako nepřírozenou, tragickou a nepochopitelnou skutečností, která se bohužel stává. Jaký vliv má tedy smýšlení dnešního, konzumního člověka v naší společnosti? Je velice smutné, vidět například přístup anglosasů v porovnání s přístupem české společnosti. V kolébce hospicové péče, kde jsou pořadníky pro dobrovolníky v hospicích, se můžeme sice inspirovat, avšak vždy srovnávání nemusí zajistit zlepšení situace. Kdo však zajistí změnu našeho přístupu, odpověď může být lehká.

Uvedené postřehy by mohly vést k určitému zamyšlení. Svou diplomovou práci jsem se snažila vést v duchu pochopení odlišností vnímání světa. Podstatu chápání odlišností světa výtečně vystihuje na příkladu stromu známý filozof Martin Buber. „*Pozoruj strom. Mohu ho vnímat*

*jako obraz: jako sloup, který ční do výše v přívalu prudkého světla, nebo jako rozstříklou zeleň, již prosvítá jemná modř stříbřitého kmene. Mohu ho pociťovat jako pohyb: jako proudící žiloví na jádře, které vězí v zemi a usiluje vzhůru, jako sání kořenů, dýchání listů, nekonečný styk se zemí a vzduchem – a jako sám temný růst. Mohu ho přiřadit k určitému druhu a pozorovat ho jako exemplář, se zřetelem k jeho stavbě a způsobu života. Při tom všem pro mě zůstává strom předmětem a má své místo a svou dobu, svůj způsob a svou povahu. Ale může se také stát – z vůle i z milosti zároveň -, že pozoruji-li strom, vstoupím do vztahu k němu a on přestane být pouhé Ono. Uchopila mě moc výlučnosti.*⁶⁴

⁶⁴ POLÁKOVÁ, Jolana. *Filosofie dialogu: (Rosenzweig, Ebner, Buber, Lévinas)*. 2. rozš. vyd., (v nakl. Ježek 1.). Praha: Ježek, 1995. Studium (Ježek). ISBN 80-85996-01-4.

Závěr

Svou diplomovou práci na téma „Metody sociální práce u rodin s dítětem v terminálním stádiu nemoci“ jsem rozvrhla celkem do šesti kapitol.

V první kapitole se primárně věnuji metodám sociální práce, které jsou popsány v odborné literatuře.

Druhá kapitola vychází především ze získaných poznatků z konferencí dětské paliativní péče a zaměřuje se na aktuální stav poskytované péče nejen z pohledu sociálních pracovníků. Tato kapitola má poukázat na souvislosti týkající se poskytování dětské paliativní péče. Druhá kapitola by měla být částečně dílčím cílem mé diplomové práce. Dílčím cílem této práce je provedení deskripce současného stavu dětské paliativní péče v České republice.

Třetí kapitola je zaměřena na pražské poskytovatele dětské paliativní péče v kontextu sociální práce. Navazuje na druhou kapitolu především v tom, že částečně dotváří pohled na popis současného stavu pediatrické paliativní péče v ČR.

Čtvrtá kapitola mimo jiné vysvětluje vybranou metodologii výzkumu. Na základě stanoveného cíle diplomové práce, jímž je odpovědět na základní výzkumnou otázku, která zní „Jak sociální pracovníci ve vybraných pražských organizacích, které se zaměřují na dětskou paliativní péči, vnímají aplikaci metod sociální práce s dětským klientem v terminálním stádiu nemoci?“ byla vybrána IPA metoda. Tato metoda by měla celou práci podpořit v mém pojetí dané problematiky.

Pátá kapitole je rozsáhlá a vytváří určitou sondu do celkového průběhu výzkumu.

Poslední šestá kapitola je Diskuse, kde jsem se záměrně snažila vyhnout jednoznačným závěrům. Naopak jsem se v diskusi snažila poukázat na individualitu vnímání každého jedince ve spojitosti s aplikací metod sociální práce umírajícího dítěte.

Shrnutím získaných poznatků od odborníků z praxe docházím k závěru, že z výzkumu vyšlo mnoho zajímavých dat.

V současné době je intuitivní přístup a chápání aplikace metod sociální práce v základu odrazem aktuálního stavu současné pediatrické paliativní péče. Je to z mého pohledu momentálně nejlepší možný přístup, který se bude v řádu let vyvíjet, prohlubovat a proměňovat. Nejsou jasně stanoveny metody sociální práce v našich podmínkách, a tak sociální pracovníci působící v centrech paliativní péče pracují na základě svých dosažených pracovních zkušeností. Každá instituce má své rozdílné principy a možnosti státu jsou také v jistém vztahu k problematice. Styl a využití metod sociální práce se odvíjí od aktuálních politických možností

a povahy státu. Obecně by se dalo říci, že lze vycházet ze snahy vlastního osobního růstu a inspirací ověřených metodických postupů z jiných organizací, které ovšem nemusí být přijatelné pro instituci, ve které sociální pracovník působí. Vždy můžou ovšem rodině s dítětem v terminálním stádiu nabídnout to, co si rodina žádá a oč projevuje zájem. Pracovníci hledají možnosti jak pracovat v souladu se získanými zkušenostmi a se zkušenostmi z jiných organizací. Sociálním pracovníkům pomáhá, když ve své práci umí rodičům tzv. číst mezi řádky. Tuto dovednost pak také ověřují na základě dalších informací od kolegů, či hlubším dotazovaní zákonných zástupců dítěte.

V návaznosti na rozvoj paliativní péče a potřebu získávat zkušenosti nelze zatím stále pevně stanovit jasný a pevný směr. To může vyvolávat určitou nejistotu při řešení existenciálních otázek v konkrétní náročné situaci. Velkým úskalím krom finanční podpory státu je také nedostatek pracovníků. Ačkoli se od listopadu zvedli tabulkové platy sociálním pracovníkům, je stále tato práce málo ohodnocená a také špatně vnímaná společností. Tato skutečnost znesnadňuje rozvoji. Problematika je z velké části řešena odborníky z řad lékařů a v praxi dochází k překvapení role sociálního pracovníka. Společnost prezentuje sociální práci jistým způsobem a to ovlivňuje činnost sociálních pracovníků.

Velkým problémem také bývá pro konkrétní a hlubší aplikaci metod sociální práce čas. Ten se váže na nepropojenost informací v různých institucích. Čas v případě terminálního stádia hraje významnou roli.

Klíčovou metodou, při poskytování dětské paliativní péče sociálním pracovníkem, je práce s rodinou, psychosociální přístup a holistické pojetí. Zajímavým zjištěním také je, vliv prostředí na poskytování účinných metod. Organizace Cesta domů má díky svému rozsahu působení možnost propracovaného systému a poskytování maximální péče v danou chvíli. Nevýhodou však je, že každý, kdo není zcela rozhodnut přijmout dítě do domácí péče na poslední dny života a má pochopitelně obavy, tak v ČR jiná možnost úmrtí dítěte než v nemocnici není. Nemocnice však poskytují v těchto případech pospolitost rodiny a snaží se zajistit společné prostory pro trávení posledních chvil, které bohužel ale nenaplňují představu klidu a intimity. Byla bych vděčná, kdyby má práce mohla být pro někoho inspirativní. Je důležité uvědomit si, že každý rozdílně vnímáme podstatu a to může být chápáno jako výhoda.

Summary

I have divided my thesis "Methods of Social Work in Families with a Child in Terminal Stage of the Disease" into six chapters.

The first chapter focuses primarily on the methods of social work, which are described in the specialized literature.

The second chapter is based primarily on the findings from conferences of children's palliative care and focuses on the current state of care provided not only from the point of view of social workers. This chapter is intended to point to the context of providing child palliative care. The second chapter should present a partial aim of my thesis which is to describe the current state of child palliative care in the Czech Republic.

The third chapter focuses on Prague's providers of child palliative care in the context of social work. It relates to the second chapter, partially completing the view on the description of the current state of pediatric palliative care in the Czech Republic. The fourth chapter explains, among other things, the selected research methodology. Based on the stated aim of the thesis, which is to answer the basic research question, which reads: "How social workers in selected Prague organizations focusing on child palliative care perceive the application of methods of social work with a child client in the terminal stage of the disease?" the IPA method was chosen. This method should support my final thesis in my understanding of the issue.

The fifth chapter is extensive and creates a particular probe into the overall course of the research. The last sixth chapter is Discussion, where I deliberately tried to avoid clear conclusions. On the contrary, I tried to point out the uniqueness of the perception of each individual in connection with the application of the methods of social work with the families with the dying child.

Summarizing the findings from practitioners I come to the conclusion that a lot of interesting data has come out of the research.

At present, an intuitive approach and understanding of the application of social work methods is based on a reflection of the current state of present pediatric palliative care. It is, in my view, the best possible approach that will evolve, deepen and change over the years. The methods of social work in our conditions are not clearly defined, so social workers working in centers of palliative care work on the basis of their work experience. Each institution has its different principles, and the possibilities of the state are also in a relationship. The style and use of

methods of social work derives from the current political possibilities and the nature of the state, the philosophy of the organization and its own belief in the work done and how to approach it. Universum could be based on the pursuit of its own personal growth and the inspiration of proven methodological practices from other organizations, which, however, may not fit into the institution in which the social worker operates. However, they can always offer a family with a child at the terminal stage of the disease what the family asks and what they are interested in. Workers are looking for ways to work in accordance with experience gained and experience from other organizations. It can help the social workers, when they know how to read between lines of what the parents may say. This skill is also verified on the basis of further information from colleagues or deeper inquiries of the child's legal guardians.

Following the development of palliative care and the need to gain experience, a clear and firm direction cannot yet be firmly established. This may create some uncertainty in addressing existential issues in a particular challenging situation. Besides the financial support of the state, there is also a great scarcity of workers. A big problem is also for specific and deeper application of the methods of social work time. It is linked to the lack of information in various institutions. Time in the terminal stage plays a significant role.

A key method for working with the child's family is psychosocial approach, holistic concepts, and family work. An interesting finding is also the impact of the environment on providing effective methods. Through its scope, Home Journeys has the ability of a sophisticated system and maximal care at the given time. However, the disadvantage is that anyone who is not entirely determined to take a child into home care for the last days of life and of course has concerns, so in the CR there is no other possibility of a child's death than in a hospital. However, hospitals provide the family in these cases and try to provide common spaces for spending the last moments, which, unfortunately, do not fulfill the idea of peace and intimacy. I would be grateful if my work could be inspiring for someone. It is important to realize that we each perceive the essence differently, and this can be understood as an advantage. This fact makes development difficult. The problem is largely addressed by doctors and in practice; the role of the social worker is surprised. The company presents social work in a certain way and this affects the work of social workers.

Time presents also a big problem for specific and deeper application of the methods of social work. It is linked to the lack of information in various institutions. Time in the terminal stage plays a significant role.

A key method for working with the child's family is psychosocial approach, holistic concepts, and family work. An interesting finding is also the impact of the environment on providing effective methods. The organization Cesta domů (= Home-ward Bound) has through its scope the ability of a sophisticated system and maximal care at the given time. However, the disadvantage is that anyone who is not entirely determined to take a child into home care for the last days of life and of course has concerns, so in the CR there is no other possibility of a child's death than in a hospital. Anyway, hospitals try to provide the family in these cases with common spaces for spending the last moments, which however, unfortunately, do not fulfill the demand of peace and intimacy.

I would be grateful if my work could be inspiring for someone. It is important to realize that we each perceive the essence of matter differently, and this can be understood as an advantage.

Seznam literatury

- BÁRTLOVÁ, S. Sociologie medicíny a zdravotnictví. 5.vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně, 2003. 181 s. ISBN 807013-391-0.
- BLUMENTHAL-BARBY, Kay. *Kapitoly z thanatologie*. Praha: Avicenum, 1987.
- BYDŽOVSKÝ J., KABÁT J. a kol. Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči. Praha: Most k domovu, 2015. ISBN 978-80-905867-1-0
- BLAŽEK, Bohuslav a Jiřina OLMROVÁ. *Průhledy do dětství: eseje z časopisu "Děti a my" z let 1977-1984*. Praha: Avicenum, 1986.
- CIMRMANNOVÁ, Tereza. Krize a význam pomáhajících prvního kontaktu: aplikace v kontextu rodinného násilí. Praha: Karolinum, 2013. ISBN 978-80-246-2205-7.
- HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén, c2000. ISBN 80-7262-034-7.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.
- HAVRÁNKOVÁ, Olga in VODÁČKOVÁ, Daniela. *Krizová intervence*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0212-7. str. 306.
- IMPaCCT (2007) Standards for Paediatric Palliative Care in Europe, *European Journal of Palliative Care*, Vol. 14, No. 3,
- JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-269-0.
- KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Vyd. 1. Praha: Cesta domů, 2010. 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3. s. 36
- KOPŘIVA, Karel. *Lidský vztah jako součást profese*. Vydání osmé, v Portále sedmé. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1147-1.
- KURUCOVÁ, Radka. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5707-0.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. O dětech a smrti. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: ERMAT, 2003. ISBN 80-903086-1-9.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4.

- MATOUŠEK, Oldřich. *Základy sociální práce*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0211-0.
- MATOUŠEK, Oldřich, KŘIŠŤAN, Alois, ed. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7.
- MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-818-0.
- MLČÁK, Zdeněk. *Psychologie zdraví a nemoci*. Vyd. 2. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2011. ISBN 978-80-7368-951-3.
- NAVRÁTILOVÁ, J. 2011. Proces posouzení životní situace jako zdroj ohrožení dítěte (faktory ovlivňující posouzení ohrožených dětí). *Sociální práce*, roč. 11, 2011, č. 2, str. 40-55.
- NAVRÁTIL, Pavel. *Sociální práce jako sociální konstrukce. Sociologický Časopis / Czech Sociological Review*. Roč. 34, Čís. 1 (BŘEZEN 1998).
- POLÁKOVÁ, Jolana. *Filosofie dialogu: (Rosenzweig, Ebner, Buber, Lévinas)*. 2. rozš. vyd., (v nakl. Ježek 1.). Praha: Ježek, 1995. Studium (Ježek). ISBN 80-85996-01-4.
- ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6382-2.
- ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1049-8.
- SIBEON, Roger. Comments on the Structure and Forms of Social Work Knowledge In: *Social Work and Social Sciences Review*: 1990.
- STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Jinočany: H & H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krizová intervence pro praxi*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2011. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2624-3.
- TREVITHICK, Pamela. *Social work skills: a practice handbook*. 2nd ed. Maidenhead: Open University Press, 2005. ISBN 0-335-21499-1.
- ULRICHOVÁ, Monika. *Různé tváře smrti: vybrané kapitoly z thanatologie : [monografie]*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2009. ISBN 978-80-7041-743-0.
- VÁCLAVÍK, Karel. *Praktický slovník cizích slov. V Praze: XYZ, 2011. ISBN 978-80-7388-543-4.*

- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese / Marie Vágnerová*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
- VODÁČKOVÁ, Daniela. *Krizová intervence*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0212-7.
- VYMĚTAL, Jan. *Úvod do psychoterapie*. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2010. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2667-0.
- ŽIŽLAVSKÝ, Martin. *Metodologie pro Sociální politiku a sociální práci*. Brno: Masarykova univerzita, 2003. ISBN 80-210-3110-7.

Seznam dalších použitých zdrojů

- MOJŽÍŠOVÁ, Mahulena. *Stav dětské paliativní péče v ČR k únoru 2016*. Z prezentace na II. Konferenci dětské paliativní péče. Dostupné z: <http://www.domaci-pece.info/hospicova-pece1>
- TAVEL, Peter. Aktuálnost' témy zmyslu života u dětí a mládeže a možnosti psychologické práce s ňou. Prehľadová práca, [online]. [cit. 2017-04-05]. PSYCHIATRIA PSYCHOTERAPIA-PSYCHOSOMATIKA, 16, 2009
- SLÁMA, Ondřej. Z prezentace na II. Konferenci dětské paliativní péče.
- EDWARDS, Max. Autor článku. Přeložila PEHALOVÁ, Magdalena, redakce www.umirani.cz [online]. [cit. 2017-18-06]
- SLÁMA, Ondřej. Symptomy terminální fáze a jejich léčba /Co lze a co nelze zvládnout v domácím prostředí/ [online]. [cit. 2017-09-12]. Dostupné z: www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/symptomy.rtf
- ŠIKLOVÁ, Jiřina. *Nepřeceňujme současnou medicínu, myslíme také na smrt*. Medical Tribune [online]. [cit. 2017-02-06]. 02/2017. Dostupné z: <http://www.tribune.cz/clanek/41471-neprecenujme-soucasnou-medicinu-mysleme-take-na-smrt>.
- SLÁMA, Ondřej. Paliativní péče. [online]. [cit. 2017-04-05]. Dostupné z: <https://www.nppp.cz/co-dnes-vime-o-paliativni-peci/>
- LEVITT, Gill. Jak vidí členové PenCare paliativní péči? [online]. [cit. 2017-05.05]. Dostupné z: https://www.youtube.com/watch?v=hbT_HtFZnxY&t=17s
- <http://www.ceskatelevize.cz/ivysilani/10101491767-studio-ct24/217411058290106>
- Výroční zpráva za rok 2016 Cesta domů, z. ú. Praha: Cesta domů, 2016. Dostupné z: [file:///C:/Users/ASUS/Downloads/cesta_domu_vyrocní_zprava_2016%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/ASUS/Downloads/cesta_domu_vyrocní_zprava_2016%20(1).pdf)

- Fakultní nemocnice v Motole. *Paliativní péče. Dětská paliativní péče (DPP). Poskytování DPP ve FN Motol.* Dostupné z: <http://www.fnmotol.cz/prakticke-informace/paliativni-pece/detska-paliativni-pece-dpp/>
- DŮM RONALDA MCDONALDA NADAČNÍ FOND. Propagační materiál. Co je nejlepší lék pro dlouhodobě hospitalizované děti?
- LOUČKA, Martin. Kritické momenty v péči o nevyléčitelně nemocné dítě a jeho rodinu. II. Konference dětské paliativní péče. [online]. [cit. 2017-05-05]Dostupné z: <file:///C:/Users/ASUS/Desktop/Deny-dokumenty/HTF-MGR/diplomka/2.%20konference%20-%20výstupy/Kriticke-momenty.pdf>

Seznam příloh

Příloha č. 1

Přehled „psychologických her“ – jejich zaměření, doporučený věk a zdroj

Doporučený věk	Název hry	Zaměření	Pramen
Od 6 let	Na cestě nebo mimo ní	Cíl života	Canfield, Wells, 1995
Od 7 let	Čára života	Cíl života	Campellová, 2000
	Spirálová malba		
Od 8 let	Smysl I	Smysl života	Hermochová, 1994
	Smysl I		Alexová, Vopel 1992b
	Smysl II		
Od 11 let	Horká židle	Smysl života	Hoppe, Krabel 2011
Od 11 do 17 let	Cesta do budoucnosti	Budoucnost	Portmann 2005
	Linky budoucnosti	Budoucnost	Pikc, Sclyby, 2000
	Kreslení budoucnosti		
	Otázky o budoucnosti		
	Kruh budoucnosti		
	Židle budoucnosti		
Žáci ZŠ	Čtyři kresby	Směr života	Canfield, Wells, 1995
	Čtyři obrazy		Kudláčková, 1999a
Od 13 let	Skus žít jako v poslední den	Životní hodnoty	Kudláčková, 1999a, Kolařík, 2006
	Ještě půl roku		Alexová, Vopel 1996b
Od 14 let	Co je štěstí	Smysl života	Hrkal, Hanuš, 2002
Od 15 let	Mozaika	Smysl prožité minulosti	Karnsová, 1995
	Comics		Kolařík, 2006
	Barevná kniha života		
	Významné momenty života		Bosáková, Frýba, 1994
	Potencialita života	Život pod kontrolou	Kudláčková, 1999b
Od 16 let	Nexus VI	Sebepoznání	Hrkal, Hanuš, 2002
	Labyrint světa a ráj srdce	Životní hodnoty	
Od 17 let	Faraonova hrobka	Životní hodnoty	Bakalář, 2000, Kolařík 2006, Bosáková, Frýba 1994
	Strom	Smysl života	Kolařík, 2006
Od 19 let	Stalker	Životní cíle	Janda, 2002
	Čarodějnice. Křídla slávy		Hrkal, Hanuš, 2002
Pro děti a mládež	Otázky o cíly	Životní cíle	Canfield, Wells, 1995
	Safari		Karnsová, 1995
	Mám to v ruce sám	Život pod kontrolou	Hobday, Ollier, 2006
	První kroky do budoucnosti		
	Minulost, přítomnost, budoucnost	Cesta života	
Adolescenti	Cílové hodnoty	Životní hodnoty	Štílec, 2004
Dospívající	Epitaf	Životní hodnoty	Canfield, Wells, 1995
Všechny věkové kategorie	Změny v životě	Cíl života	Campellová, 2000

Otázky tvořené před realizací rozhovorů

Otázky jsou tvořené jako záchytné body pro první rozhovor. Po realizaci rozhovoru proběhne selekce otázek a záznam důležitých zjištění pro realizaci dílčích výzkumných otázek, indikátorů a tazatelských otázek pro nahrávání rozhovoru se třemi particípankami.

- 1) Co je podle Vás cílem a posláním Vaší org. / instituce?
- 2) Co pro Vás znamená dětská paliativní péče?
- 3) Jak vnímáte, že by sociální pracovník na Vaší pozici měl komunikovat s klienty?
- 4) Co by jste ve své práci chtěla dělat jinak a proč?
- 5) Co podle Vás používáte z případové práce při práci s dítětem v terminálním stádiu nemoci?
- 6) Co podle Vás používáte z metod sociální práce s rodinou u dítěte v terminálním stádiu nemoci?
- 7) Jak používáte podle Vás práci s komunitou?
- 8) Jak používáte podle Vás psychosociální přístup? Co podle Vás v něm všechno používáte?
- 9) Jakou metodu by jste ve své práci s dítětem v term. stádiu chtěla aplikovat?
- 10) Proč podle Vás tyto metody sociální práce používáte?
- 11) Které další metody sociální práce jsou možné používat při práci s dítětem v terminálním stádiu nemoci?
- 12) Jak podle Vás postupují při práci s dítětem v terminálním stádiu nemoci sociální pracovníci v Motole?
- 13) Jak podle Vás postupují při práci s dítětem v terminálním stádiu nemoci sociální pracovníci v mobilním hospici Cesta domů?
- 14) Jaké potřeby podle Vás má dítě v terminálním stádiu života?
- 15) Jak vysvětlujete rodině roli sociálního pracovníka ve Vaší organizaci?
- 16) Jak podle Vás postupují při práci s dítětem v terminálním stádiu nemoci sociální pracovníci v dětském hospici v Anglii?
- 17) Co je pro Vás důležité při práci s dítětem v terminálním stádiu nemoci?
- 18) V čem nejčastěji vycházíte rodině vstříc - co od Vás rodina nejčastěji požaduje?
- 19) Jak podle Vás Vaši kolegové-sociální pracovníci, využívají metody sociální práce s dítětem v terminálním stádiu nemoci?
- 20) Jak lze podle Vás pracovat se spiritualitou u dítěte v terminálním st. nemoci?
- 21) Které metody sociální práce, podle Vás, tým sociálních pracovníků ve Vaší organizaci nevyužívá ve své práci a proč?
- 22) Jak pečujete o dítě v terminálním stádiu nemoci?
- 23) Co by Vám podle Vás pomohlo, aby Vaše práce s dětským klientem v terminálním stádiu nemoci, byla odvedena dle Vašeho očekávání?
- 24) Které techniky aktivního naslouchání nejvíce podle Vás v praxi používáte?
- 25) Jaké metody používáte, aby se pozůstalí byli schopní vyrovnávat se se ztrátou a bolestí?
- 26) Jak podle Vás sestavujete plán péče?
- 27) Jak pomáháte pozůstalým, aby byli schopní vyrovnat se se svými pocity bolesti?
- 28) Jak zjišťujete bio-psycho-socio-spirituální potřeby rodiny?
- 29) Jaký by pro Vás měl význam připravovaný zákon o dlouhodobé a hospicové péči?
- 30) Jaké máte zkušenosti s doprovázením dětí v předškolním věku?
- 31) Jaký je Váš obvyklý první kontakt s rodinou?
- 32) Co můžete ze své pozice sociálního pracovníka v organizaci rodině nabídnout po úmrtí dítěte?

Ukázka kazuistiky dítěte v péči organizace Cesta domů poskytnutá na Stážovém dnu pro sociální pracovníky

1. Slide:

PODPŮRNÝ TÝM – práce v terénu, péče o pozůstalé

Dítě v péči

- PNP dle věku (nelze využít u dítěte do prvního roka života), organizace Dobrý anděl
- Sourozenci
- Pitva – u dítěte je povinná, ale může respektovat přání rodiny
- Rodinné setkání – ověření a reflexe péče
- Pohřeb
- Týmová reflexe
- Podpora pozůstalých – bývá mnohem delší než při úmrtí dospělého jedince

2. Slide:

MARTIN (11 let, vrozená cytomegalovirová infekce, 36 dní v péči, pečuje babička)

Podpůrný tým

- 5 + 1 návštěvy, 3 + 2 pozůstalostní, pohřeb listopad 2016
- Smlouva, charakter péče
- Mapování – rodina – babička opatrovník
- Předchozí zkušenost s náhlým úmrtím osmi měs. dcery. Zkušenost byla vysoce traumatizující, situace nebyla zvládnutá. Nadcházející událost na základě prožité zkušenosti vyvolával u romské babičky stres. Řešení etnických zvyklostí – úmrtí doma není vhodné, jelikož duše zemřelého je stále přítomna v místnosti. Paní se léčila z alkoholové závislosti a měla obavy, že se situace po úmrtí vnuka opět navrátí.
- Podpora a čas při úmrtí Martínka – rozdíl. Babička měla radost, že se situace dá řešit lepším způsobem než který zažila.
- Způsob podpory a zvládnání
- Zdravotní klaun – projekt „Přezůvky máme!“ Návštěva se konala celkem dvakrát, i když tento postup není standardní – soc. pracovnice zařídila na základě žádosti rodiny.

Ukázka kazuistiky dítěte v péči organizace Cesta domů poskytnutá na stážovém dnu pro sociální pracovníky

3. Slide:

MARTIN (11 let, vrozená cytomegalovirová infekce, 36 dní v péči, pečuje babička)

Podpůrný tým

- Spolupráce s HC, plán rodinného setkání
- Lepší orientace v rodinných vztazích.
- Velký význam ocenění od lékaře
- Co bude po skončení péče
- Co bude po smrti
- Nesouhlas s pitvou
- Sen a plán parte
- Konflikt – emoce, křik, bezmoc, pláč

4. Slide:

MARTIN (11 let, vrozená cytomegalovirová infekce, 36 dní v péči, pečuje babička)

Podpůrný tým

- Prosinec 2016 zhoršení
- Klauniáda na Mikuláše, potěšení uprostřed smutku, focení
- Duchovní akutně v noci se sestrou
- Pozůstalostní návštěva
- Návštěva duchovního – příprava pohřbu
- Týden vartování – pozůstalostní péče
- Pohřeb

5. Slide:

MARTIN (11 let, vrozená cytomegalovirová infekce, 36 dní v péči, pečuje babička)

Podpůrný tým - co nás učí Martínek

- Vartování
- Pohřeb a svěcená voda, magické myšlení
- Reflexe návratu role babičky
- Týmové reflektující setkání
- Důležitost předávání informací – alkohol
- Střet zájmů – podpora x platba

Informovaný souhlas s rozhovorem a jeho užitím

V rámci diplomové práce s názvem „Metody sociální práce u rodin s dítětem v terminálním stádiu nemoci“, která je realizována na HTF UK jste byla vybrána a požádána o spolupráci. Cílem práce je odpovědět na ZVO, která zní: "Jak sociální pracovníci ve vybraných pražských organizacích a institucích, které se zaměřují na dětskou paliativní péči, vnímají aplikaci metod sociální práce s dětským klientem v terminálním stádiu nemoci?". Vaše účast na rozhovoru je zcela dobrovolná. Není Vaší povinností odpovědět na všechny otázky, naopak je zcela na Vás, jaké informace a zkušenosti v rozhovoru sdělíte.

Pro potřeby analýzy se rozhovor s Vámi bude nahrávat. Nahrávání může být na Vaši žádost kdykoliv přerušeno. Celý rozhovor, nebo jen jeho části, budou přepsány do textové podoby. Se záznamem rozhovoru lze v rámci diplomové práce zacházet různým způsobem. Protože si nesmírně vážím Vaší ochoty spolupracovat, budu důsledně respektovat jakékoli omezení, které pro využití záznamu uložíte.

Zvolte, prosím, jednu z následujících možností.

- Souhlasím, aby byl rozhovor pro účely výzkumného zpracování použit bez zvláštních úprav; jako celek a jako interní materiál ho netřeba anonymizovat. V případě, že jeho části budou citovány v publikovaných materiálech, lze uvádět mé jméno.
- Souhlasím, aby byl rozhovor pro účely výzkumného zpracování použit bez zvláštních úprav. Nepřeji si však, aby bylo v souvislosti s případnými citacemi tohoto rozhovoru v publikovaných materiálech uváděno moje jméno.

Jestliže budete mít jakékoli dotazy, obraťte se přímo na výzkumnici nebo na vedoucího diplomové práce Mgr. Sylvii Stretti (email: _____).

e-mail Denisa Korešová: _____ telefon: _____

Datum rozhovoru: 13. 5. 2017

Jméno výzkumnice: Denisa Korešová

Podpis výzkumnice:

Vaše jméno:

Váš podpis:

