

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut sociologických studií



Bakalářská práce

2015

Barbora Heldová

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut sociologických studií

Barbora Heldová

**Institucionalizovaná péče o umírající
pacienty očima sociálních pracovníků**

Bakalářská práce

Praha 2015

Autor práce: **Barbora Heldová**

Vedoucí práce: **Prof. Jiří Kabele, CSc.**

Rok obhajoby: **2015**

Bibliografický záznam

HELDOVÁ, Barbora. Institucionalizovaná péče o umírající pacienty očima sociálních pracovníků. Praha, 2015. Bakalářská práce (Bc.) Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut sociologických studií. Katedra veřejné a sociální politiky. Vedoucí bakalářské práce Prof. Jiří Kabele, CSc.

Abstrakt

Následující bakalářská práce se zabývá několika důležitými aspekty komunikace a navazování vztahů v paliativní péči, konkrétně v prostředí denního centra, které je při hospici zřízeno. Dílčími aspekty je pak individuální komunikace s klienty, navázání dobrého vztahu s nimi, aktivity a skupinová práce v denním centru. Bakalářskou práci jsem rozdělila do tří hlavních částí, při čemž v první se zabývám metodologií výzkumu a jeho provedením. V části druhé pak pracuji s poznatky z literatury, které kombinuji s praktickými poznatky z terénního výzkumu. V poslední části pak předkládám hlavní zjištění z prováděného pozorování v denním centru a v prostředí hospice. Mezi nejdůležitější poznatky pak patří navázání komunikace s klienty, průběh a fáze komunikování, jakými faktory je komunikace ovlivněna, což je uvedeno na konkrétních případech klientů, jejichž anamnézy se od sebe liší a lze tak na nich přítomnost těchto faktorů a jejich vliv prokázat. Stejný postup jsem pak zvolila v navazování vztahů – tedy nalezení určitých faktorů, které mohou v dynamice vztahu ovlivňovat směr vývoje. Poslední část poznatků se týká aktivit v denním centru, tedy podstaty aktivit, volby programu v denním centru a hlavních cílů tohoto rozměru sociální práce s klienty.

Abstract

The following thesis focuses on several important aspects of communication and establishing relationships in palliative care, particularly in the environment of a day care center, which is established at the hospice. Partial aspects are represented by individual communication with clients, establishing positive relationship with them and activities and group work in the day care center. The thesis is divided into three main sections, whereby in the first one I deal with methodology of research and its implementation. In the second section I work with findings from the literature, combined with the practical knowledge gained from fieldwork. In conclusion I present the main findings of the observation conducted in the day care center and the hospice environment. Among the most important belong establishing communication with clients, process and

communication phases and major factors affecting communication, which are demonstrated on certain cases of clients whose anamnesis differ from each other and thus we can prove the presence and influence of these factors. The same process I then chose to build relationships by finding certain factors that may influence the direction of development in the dynamics of relationship itself. The last part of the findings relates to activities in the day care center, the nature of the activities, program choices in the day care center and the main goals of this dimension of social work with clients.

Klíčová slova

sociální práce, komunikace, vztahy, skupina, hospic, paliativní péče, klient

Keywords

social work, communication, relationships, group, hospice, palliative care, client

Rozsah práce: 87 137 znaků

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu.

Prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného titulu.

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

V Praze dne 15. května 2015

Barbora Heldová

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala Prof. PhDr. Jiřímu Kabelemu, Ph.D. za vedení mé bakalářské práce, za odborné rady a připomínky a věnovaný čas. Děkuji také své rodině a nejbližším za podporu a trpělivost.

Institut sociologických studií
Projekt bakalářské práce



PROJEKT BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Univerzita Karlova v Praze

Fakulta sociálních věd

Institut sociologických studií

Katedra veřejné a sociální politiky

PŘEDPOKLÁDANÝ NÁZEV BAKALÁŘSKÉ PRÁCE:

Péče o umírající pacienty očima sociálních pracovníků

AUTOR PRÁCE: Barbora Heldová

STUDIJNÍ OBOR: Sociologie a sociální politika

KONZULTANT: Prof. Jiří Kabele, CSc.

Námět tématu

Institucionalizovaná péče o umírající přisuzuje sociálním pracovníkům při své organizaci specifickou roli ve vztahu k ostatním profesím a pacientovi. Tato role se může měnit s ohledem na typ péče a postavení samotného sociálního pracovníka v týmu a samozřejmě též s ohledem na průběh umírání (Parkers a kol. 2007: 25-56). Jakkoliv se koncept sociální práce takto přirozeně diferencuje, neustále se střetává s dramatickou jedinečností vlastního umírání, která se prolamuje do profesionálního výkonu role, vyžaduje improvizaci a přesahuje ve vybraných případech do velmi osobních vztahů (Matoušek 2003). Moje práce vychází z předpokladu, že právě takovéto případy „vypadnutí“ z role zažívají všichni sociální pracovníci a že mohou poskytovat svébytnou perspektivu pohledu na institucionální péči o umírající pacienty. Proto jsem se rozhodla sesbírat tyto jedinečné příběhy sociálních pracovníků (druhá část rozhovoru)¹ a analyzovat je (citace v případě, kdy něco takového někdo jiný již dělal). Zvláštní pozornost chci věnovat specifikám komunikace s pacienty (Kübler-Ross 1992). Jak ne/probíhají rozhovory o umírání, nejen s pacienty, ale též s jejich blízkými? Jak komunikují o umírání v individuálním případě ti, kteří o ně pečují? Proto třetí část rozhovoru bude věnována, na pozadí vyprávěného příběhu, právě této problematice, abychom si uměli představit, jak taková komunikace s umírajícím pacientem probíhá, co vše obnáší a co je nutné, aby byla opravdu taková komunikace prospěšná a aby se pacient cítil co možná nejlépe.

Při vlastním zpracování rozhovorů, bude provedena pomocí narativní analýzy příběhů (Labov, Waletzky 1967) - rekonstrukce historie vztahu sociálního pracovníka k pacientovi v průběhu péče o něj. Rozhovory budou dále analyzovány pomocí programu Atlas/ti (Weitzman, Miles 1995), abych zjistila, v čem konkrétně pomoc sociálního pracovníka hlavně spočívala, jak pracovníci pacientovi pomáhali v překlenutí zlomových životních okamžiků a jak drama umírání ovlivňovalo život pacienta i pracovníka samého. Zvláštní pozornost bude věnována navázání vztahu s pacientem a komunikačním strategiím pracovníka, pacienta, ostatního personálu a blízkých osob (např. Sanders, Bullock, Broussard 2012). Nepochybně důležitým článkem v tomto navazování vztahů je rodina (Bártlová 2002: 96-97) a je i předpokladem pro přijetí pacienta, například do hospice. V práci bych ráda zodpověděla, jakou specifickou roli

¹ První „seznamovací“ část rozhovoru následující po uvedení projektu bude věnována představení sociálního pracovníka a stručné charakteristice jeho profesní kariéry.

hraje v tuto chvíli rodina a jaký je vztah rodiny a sociálního pracovníka a co obnáší komunikace mezi těmito dvěma aktéry.

Předběžná struktura práce a předpokládané metody

V úvodní části práce odůvodním výběr tématu a podrobněji představím hlavní cíle své práce a hlavní výzkumné otázky, nastíněné výše, týkající se vztahu pacienta a sociálního pracovníka, spolupráce s interdisciplinární, týmem, rodinou a dalšími aktéry a konečně také samotné komunikace s pacientem. V druhé části práce shrnu poznání týkající se umírání, komunikace s umírajícím a různých forem péče o něj a rodinu. Pozornost věnuji rovněž etice péče o umírající a rekonstrukci role sociálních pracovníků na základě rozboru zdravotnické legislativy, metodických materiálů a učebnic sociální práce tak, abych získala referenční rámec pro zhodnocení výsledků analýzy rozhovorů. Tato část bude především teoretická a bude vycházet z prostudování literatury týkající se problematiky paliativní péče a sociální práce.

Hlavní částí práce bude empirická analýza rozhovorů – popis metody sběru příběhů, a jejich analýzy. Rozhovory budou vedeny narativním stylem rozhovorů, čili sociální pracovníci budou mít pouze obecně mnou vyhrazený okruh vyprávění, do kterého by svůj příběh zasadili. Pokud bude třeba, budou následovat konkrétnější otázky, které respondenty nasměrují. (Kaufmann 2010) Samotná analýza bude provádět v programu pro kvalitativní výzkum – ATLAS, kde pomocí předem stanovených narativů (jistých opakujících se motivů) budu hledat podobnosti příběhů respondentů, z nichž bude možné určit obecnější závěry. Následovat bude prezentace výsledků a jejich diskuse ve světle obecných poznatků týkající role sociálního pracovníka při péči o umírající. Zvláštní oddíl bude věnován poznatkům týkajícím se komunikaci s umírajícím.

Předběžná struktura práce

1. Úvod

- důvod výběru tématu
- cíle práce a výzkumná otázka

2. Péče o umírající – stav poznání
 - umírání jak svébytná životní etapa
 - péče o umírající a sociální práce
 - komunikace s umírajícím
 - doplňující pojmy
3. Sběr „výjimečných“ příběhů péče o umírající
 - metoda sběrů příběhů a doplňujících rozhovorů o komunikaci s umírajícím
 - postup analýzy
 - prezentace hlavních nálezů
4. Komunikace s umírajícím
5. Závěr
 - shrnutí základních zjištění
 - diskuse nálezů
6. Příloha: osnova a přepis rozhovorů

Předpokládaný seznam literatury

BÁRTLOVÁ, Sylva. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Vyd. 4., přeprac. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2002, 167 s. ISBN 80-701-3355-4.

HAVRDOVÁ, Zuzana. *Hodnoty v prostředí sociálních a zdravotních služeb*. Vyd. 1. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta humanitních studií, 2010, 207 s. ISBN 978-808-7398-067.

HEŘMANOVÁ, Jana. *Etika v ošetrovatelské praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2012, 200 s. Sestra (Grada). ISBN 978-802-4734-699.

HUDÁKOVÁ, Anna a Ludmila MAJERNÍKOVÁ. *Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2013, 115 s. ISBN 978-802-4747-729.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2003, 223 s. Texty k sociální práci, Sv. 1. ISBN 80-725-4329-6.

KAUFMANN, Jean-Claude. *Chápající rozhovor*. Vyd. 1. Překlad Marie Černá. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2010, 151 s. Studijní texty (Sociologické nakladatelství), sv. 48. ISBN 978-807-4190-339.

KISSANE, David W. *Handbook of communication in oncology and palliative care*. 1st pbk. ed. Oxford: Oxford University Press, 2011, x, 748 s. ISBN 9780199238378.

KUZNÍKOVÁ, Iva. *Sociální práce ve zdravotnictví: (pomoc není zboží)*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 212 s. Texty k sociální práci, sv. 1. ISBN 978-802-4736-761.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání: etický manuál pro mediky, lékaře a sestry*. Praha: Tvorba, 1995, 288 s.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. Nové Město nad Metují: Signum unitatis, 1992. ISBN 80-854-3904-2.

LABOV, William a Joshua WALETSKY. *Narrative Analysis*. Pp. 12–44 in J. Helm (ed.). *Essays on the Verbal and Visual Arts*. Seattle 1967, WA: University of Washington Press

MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. Vyd. 1. Editor Jo Campling. Praha: Portál, 2003, 379 s. ISBN 80-717-8548-2.

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003, 287 s. ISBN 80-717-8549-0.

MUSIL, Libor. *"Ráda bych Vám pomohla, ale--": dilemata práce s klienty v organizacích*. Vyd. 1. Brno: Marek Zeman, 2004, 243 s. Texty k sociální práci, Sv. 1. ISBN 80-903-0701-9.

PAYNE, Malcolm. *Teamwork in multiprofessional care*. 1st pub. Editor Jo Campling. Houndmills: Macmillan Press, 2000, xiv, 268 s. ISBN 03-337-2977-3.

STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Vyd. 1. Jinočany: H, 2006, 161 s. ISBN 80-731-9059-1.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 5., dopl. vyd. Praha: Ecce homo, 2003, 150 s. ISBN 80-902-0494-5.

THEOVÁ, Anne-Mei. *Paliativní péče a komunikace*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 241 s. ISBN 978-808-7029-244.

ÚLEHLA, Ivan. *Umění pomáhat: učebnice metod sociální praxe*. 2. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2007, 128 s. ISBN 978-80-86429-36-6.

OBSAH

1. ÚVOD	2
2. CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	3
2.1 <i>Cíle práce</i>	3
2.2 <i>Výzkumné otázky</i>	3
3. POUŽITÉ METODY	4
3.1 <i>Metoda sběru dat: Zúčastněné pozorování.....</i>	5
3.2 <i>Data: Hustý popis.....</i>	7
3.3 <i>Metody analýzy dat</i>	8
4. SOCIÁLNÍ PRÁCE A HOSPIC.....	9
4.1 <i>Hospic</i>	10
4.2 <i>Navázání vztahů v paliativní péči.....</i>	11
4.3 <i>Týmová a skupinová práce.....</i>	13
5. ZJIŠTĚNÍ	15
5.1 <i>Denní centrum jako rozměr sociální práce.....</i>	15
5.2 <i>Zásady individuální komunikace.....</i>	19
5.3 <i>Vztah klientů a sociálních pracovníků.....</i>	24
5.4 <i>Práce se skupinou.....</i>	29
6. ZÁVĚR	32
7. LITERATURA A ZDROJE.....	33

1 Úvod

Následující práce se zabývá sociální prací v prostředí hospice. Konkrétně je tato práce zaměřena především na denní centrum, a to v kontextu vztahů mezi sociálními pracovníky a jejich klienty, které v centru vznikají. Téma umírání je stále společností tabuizováno a cílem této práce bylo také poukázat, že umírání není spojenou pouze s bolestí, ať fyzickou či psychickou, ale také s důstojností, doprovázením, empatií a plnohodnotnými vztahy. Tyto základní hodnoty jsou právě zastávány hospici a jejich zaměstnanci. Problematika, jíž se zabývám ve své práci, se týká sociální podpory pacientů v hospici. Co si lze pod tímto pojmem představit? Pracovníci dbají na vazby nemocných v jejich přirozeném sociálním prostředí. Těmto vazbám je připisován důležitý faktor – ovlivnění stavu nemocného, či v mém případě umírajícího pacienta. Pod sociální prací v hospici si můžeme představit informační a poradenské služby, kdy se sociální pracovník dostává do kontaktu s pacienty a jejich rodinami. Je důležité si uvědomit, že sociální pracovník je první osoba, se kterou přijímaní klienti přichází do kontaktu [Musil 2004: 17]. Měli by proto hospic vhodně reprezentovat, důkladně klienty informovat o možnostech péče, které hospic nabízí [Student, Mühlum, Student U. 2006: 11 – 12]. Předpokladem této práce je zájem o druhé lidi, empatie, citová vyrovnanost a také vyrovnanost s vlastní smrtelností a strach ze smrti. Jelikož se zabývá ve své práci sociálním prostředím pacienta a jeho sociálními sítěmi, je důležité, aby získal důvěru a nezklamal ji. Podstatné je také určení hranic, aby problémy pacienta pracovník nebral za své. Mohlo by posléze dojít k psychickému přetížení samotného pracovníka a jeho intervence by byly kontraproduktivní [Matoušek 2001: 180].

V práci se tedy zaměřuji na zachování těchto hodnot ve vztazích mezi klienty a sociálními pracovníky. Zaměřím se na specifickou komunikování a navazování vztahů v paliativní péči a popíši roli a fungování denního centra v hospici. Svou práci doplním i o několik výjimečných situací, které nastaly během pozorování, které jsem v hospici prováděla.

Bakalářská práce je rozdělena do tří hlavních částí. V první části se věnuji především použitým metodám a teoretické části výzkumu – tedy, že se jedná o výzkum s etnografickými prvky, kde hlavním zdrojem dat byly mé poznámky z prováděného pozorování v hospici. V druhé části se věnuji teoretickým východiskům – popisují zde vývoj a roli hospicové péče, shrnuji zde poznatky z literatury o vztazích, komunikaci a

utváření skupiny, a to vše v prostředí paliativní péče. V poslední části předkládám hlavní zjištění, ke kterým jsem dospěla během pozorování.

2 Cíle práce a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

Hlavním cílem mé práce je studium vztahů mezi sociálními pracovníky a pacienty, a to v prostředí paliativní péče, konkrétně v denním centru, které při hospici funguje. Paliativní péče vytváří specifický rámec pro výkon sociální práce, cílem předkládané kvalitativní explorativní sondy je vystižení jeho hlavních rysů, popsání role skupiny sociálních pracovníků a pacientů, jež se v denním centru formuje a nejčastějších problémů, které se ve skupině vyskytují. Dalším cílem bude deskripce charakteristické komunikace sociálních pracovníků s pacienty, jakým způsobem probíhá, jakým způsobem je komunikováno apod. Posledním cílem bude popsání role aktivit, které jsou v denním centru provozovány, jakou sehrávají roli, z jakého důvodu je zrovna takto sestavena koncepce aktivit denního centra.

2.2 Výzkumné otázky

Pomocí svého kvalitativního výzkumu s prvky etnografie, konkrétně metodou zúčastněného pozorování bych ráda našla možné odpovědi na obecnější výzkumné otázky. *Jak obor lékařské péče formuje dynamiku vztahu mezi sociálními pracovníky a pacienty?* Tuto otázku považuji za stěžejní a ráda bych pozorováním a jednotlivými vyprávěnými příběhy během tohoto pozorování protнула linii, kde bych zachytila vývoj a stádia vztahů sociálních pracovníků a jejich pacientů. Ráda bych zjistila, v čem konkrétně pomoc sociálního pracovníka hlavně spočívá, jak pracovníci pacientovi pomáhají v překlenutí zlomových životních okamžiků a jak drama umírání ovlivňovalo život pacienta i pracovníka samého.

Dále budu pozorovat a zjišťovat specifičnost komunikace sociálních pracovníků s pacienty, čili *jaká specifika obsahuje komunikace s pacienty paliativní péče?* Předpokládám, že sociální pracovníci mají specifické cesty v komunikaci se svými pacienty a že se často musí slova volit opatrně a šetrně. V potaz je nutné vzít i určité formy neverbální komunikace, například bych zde ráda vzala v úvahu situace, jak pracovníci jednájí s pacientem v konfliktních situacích, nebo v případech kdy sami pociťují negativní emoce, či nemohou nalézt slova a uvědomují si bezvýchodnost

situace.

Poslední z otázek je, *z jakého důvodu jsou důležité konkrétní aktivity denního centra standardně nabízené pacientům, vtiskávajíc jejich životu v hospici jasný řád?* Jednotlivým aktivitám, které denní centrum v hospici nabízí, lze připsat určitý význam, funkci a roli. Odpověď na tuto otázku zodpovím pomocí vypořádaných rozměrů jednotlivých činností. Jak aktivity vnímají pacienti, proč jsou pro ně důležité a z jakého důvodu jsou aktivity do programu zařazovány jejich tvůrci – sociálními pracovníky.

3 Použité metody

Výzkum mnou vybraného tématu obsahuje prvky etnografického přístupu. Tento způsob výzkumu jsem zvolila z důvodu, že se zabývám skupinou sociálních pracovníků a pacientů, která vzniká v denním centru hospice. Postup zúčastněného pozorování v roli stážisty mi umožnil, díky zapojení do péče o klienty, zdokumentovat každodennost povolání sociálních pracovníků, vztahů ve skupině a její formování, a to pomocí pozorování a rozhovory, které byly uskutečňovány v rámci provedeného pozorování a zaznamenávání deníku.

Hlavním z aspektů tohoto výzkumu je postihnutí myšlení a interakcí, které ve skupině probíhají. Zároveň je pro můj výzkum důležité zkoumat i skutečnosti, které jsou pro členy skupiny sociálních pracovníků jasné a běžné, ale pomohou odhalit formování práce sociálních pracovníků jako celku. Tento způsob postupu zařazuji do holistického pojetí výzkumu [Hendl 2005: 118 – 117]. Skrze jednotlivé části – aktéry skupiny denního centra, aktivity, jež v denním centru probíhají, komunikaci ve skupině, organizaci, či řád skupiny v centru se budu pokoušet vysvětlit fungování, uspořádání tohoto rozměru sociální práce v hospici.

Jednou z podmínek etnografie je dlouhodobost pozorování [Hendl 2005: 119]. Proto uvádím, že výzkum pouze obsahuje prvky etnografie, jelikož jsem z organizačních i časových důvodů tuto podmínku nemohla dodržet. Mé pozorování bylo krátkodobější (tři týdny), čili ve výzkumu se budu věnovat aspektům, které jsem během této doby stihla dostatečně prozkoumat. I díky tomuto pozorování jsem byla schopna zachytit onu každodennost.

Nevýhodou tohoto kratšího pobytu v terénu bylo, že veškerý čas jsem věnovala pozorování a komunikaci s pozorovanými členy skupiny a psaní zápisků z pozorování bylo stručné, heslovité a obsahovalo především jména, značky apod. Toto byla data, která vznikala přímo během pozorování a bylo nutné ještě tentýž den vše přepracovat a

vytvořit podrobný přepis do vět a doplnit veškeré podrobnosti, které jsem si pamatovala a ke kterým mě navedla hesla a značky. Tento postup popisuje i Spradley, který tuto úpravu a rozšíření dat nazývá jako „The Expanded Account“. [Spradley 1980: 70 – 71] Toto rozšíření jsem tedy zvolila z důvodu využití času v terénu pouze pro pozorování, ale také z důvodu vytvářených aktivit, kdy nebylo možné ihned vzít deník a poznámku zapsat. Například pokud jsme si povídali s pacientem a vyprávěl mi svůj příběh (o dětství, o partnerovi, o dětech), považovala jsem za nevhodné obracet pozornost k zápiskům a plně jsem se věnovala naslouchání. Proto podrobné zápisky byly rekonstruovány podle toho, jak jsem si je pamatovala, což lze zmínit jako jednu z nevýhod – data by tedy měla být doplňována/rekonstruována co nejdříve, tentýž den a tuto podmínku jsem splnila.

3.1 Metoda sběru dat: Zúčastněné pozorování

Metodu zúčastněného pozorování jsem zvolila z důvodu její vhodnosti pro můj výzkum, který je inspirován etnografií a zároveň z důvodu nedostupnosti náhledu na roli sociálních pracovníků z postavení mimo skupinu, která je v denním centru utvářena. Toto překonání bariéry a lepší vhled do dění a skupiny popisuje i Hendl: „Pozorovatel nefunguje jako pasivní registrátor dat, který stojí mimo předmětovou oblast, nýbrž se sám účastní dění v sociální situaci, v níž se předmět výzkumu projevuje. ... To vede k těsnějšímu přiblížení k předmětu a k možnosti odhalit vnitřní perspektivy účastníků.“ [Hendl 2005: 193]

Nejdůležitějším z aspektů této metody byla pro mě samotná zkušenost s náplní práce sociálních pracovníků, kterou jsem si sama jako stážista sama mohla vyzkoušet a věnovat se jí. Umožnilo mi to tedy nejen sociální pracovníky pozorovat, jak komunikují s pacienty, jaké s nimi mají vztahy a jak nahlíží na svou práci, ale zároveň zakusit, co tato práce obnáší – například jak je obtížné s pacienty komunikovat – jak moc důležité jsou v tomto ohledu zkušenosti pracovníků, ale určitá míra sociálního citění, empatie a opatrnosti. Poznala jsem také, jak je pro tyto interakce velmi důležité (možná bych řekla, že to je i podmínkou) navození důvěry u pacienta, jak je podstatné pro rozvinutí vztahu ukázat pacientům, že jsme tu nejen pro to, že to je povolání, ale proto, že chceme pacienty poslouchat, že nás opravdu zajímá, co pacient říká, že to považujeme za důležité a nezlehčujeme to. Zároveň mohu říci, že jsem poznala, že tato práce je pro sociální pracovníky uspokojením, i přes to že tato práce vyžaduje mnohdy psychické vypětí a i přes to že se sociální pracovníci musí vyrovnat se ztrátou svých pacientů.

Při praktikování této metody bylo také klíčové získání informací, které nebyly zrovna aktuální, a které jsem potřebovala, abych byla uvedena do terénu a vstoupila do něj již s nějakými znalostmi o okolnostech, či situacích, se kterými budu muset pracovat, aniž bych byla jejich svědkem přímo [Hendl 2005: 194]. Například odůvodnění toho, proč momentálně chodí do denního centra málo klientů a jak tomu bývá za standardních podmínek, nebo obecnější informace o pacientech (rodinné zázemí, stav pacientů), abych věděla, jak s nimi komunikovat a například jakým tématům se vyhnout. Dle mého názoru je poznáním terénu možné se vyvarovat možných nepříjemných situací, které by mohla neznalost způsobit. Dle Spradleyho bych toto uvedení do terénu popsala jako jakési zaškolení, kdy pozorování se stali mými učiteli. [Spradley 1980: 4]

Pozorování jsem provedla v mnou vybraném hospici, při kterém funguje denní centrum, jehož dění bylo předmětem mého zkoumání. První schůzku jsem měla s vedoucí sociálního úseku s paní XY. Zde jsem nejprve představila téma své bakalářské práce, co je mým cílem (viz výše) a zda by tedy bylo možné absolvovat zde stáž, při které budu provádět pozorování k výzkumu tématu. Byly zde domluveny základní podmínky pro uskutečnění stáže – zejména podepsání etického kodexu a pročtení manuálu pro stážisty a dobrovolníky. Nejzákladnějšími body, které jsem během stáže a při analyzování dodržovala, se týkaly etických otázek. Bylo to zaručení naprosté anonymity a mlčenlivosti, a to jak pacientům, tak zaměstnancům hospice. Dále všem, se kterými jsem přišla do kontaktu, jsem sdělila celé své jméno a účel za kterým jsem stáž absolvovala. Dalším bodem bylo požádání o souhlas dotyčné osoby, pokud bych chtěla použít nějaké informace z našeho rozhovoru pro výzkum.

Pokud bych měla uvést na konkrétním případu, jak probíhala žádost o souhlas s použitím informací, tak třeba paní AB mi vyprávěla, jaké měla obavy, když ji dcera oznámila, že bude nevyhnutelné, aby na nezbytně nutnou dobu byla přijata do hospice. Bála se, jak tu s ní bude zacházeno. Měla totiž informace o zařízeních podobného typu (například ze zpravodajství) a slyšela věci, které ji přímo až vyděsily. Konstatovala však, že nyní je mile překvapena. Především pak pění na dobré úrovni, ale také tím, že tu může být s námi a povídat si. Větu, kterou svoje vyprávění o obavách zakončila, jsem si musela zapsat, protože jsme se jí nakonec zasmáli všichni: „Obdivuji vás, že se zaobíráte takovými neschopnými lidmi.“ Po tomto vyprávění a pobavení jsem ji poprosila, zda bych mohla její povídání použít ve své práci, protože ji to jistě obohatí.

Z dalších poučení, která jsem před nástupem do stáže absolvovala, uvedu ty

nejdůležitější. Například respektování a uposlechnutí veškerých pokynů pracovníků denního centra, dále před podáváním stravy, nápoje, či před manipulací s pacientem se vždy poradit s pracovníci denního centra. Zde bych tedy ráda dodala, že co se týká stravy a nápojů, tak šlo o prvních několik dní, než jsem si zapamatovala kdo co smí konzumovat (například pacienti s diabetes, s metabolickými poruchami apod.), ale například při manipulování s pacientem to bylo vždy podmínkou, jelikož nemám dostatek zkušeností a i pro pacienta je lepší, kdy mu pomáhají dva lidé (například pokud se mu sedí špatně v křesle, či leží v posteli). Dalšími důležitými upozorněními bylo ohled na volbu tématu s pacientem, respektování jeho potřeb a také uvědomění si toho, že jsme tu pro něj.

Byly mi dále předloženy obecné principy komunikace s pacienty: srozumitelné představení se a navázání očního kontaktu. Důležité je při rozhovorech pracovat s informacemi z přirozeného sociálního prostředí, v tomto mi byly velmi nápomocny pracovníce denního centra, které mi řekly, kteří pacienti mají rodinu, kteří ne, jakým tématům se vyhnout a podobně. Pacientům se vždy vyká a jsou oslovovaní příjmením, pokud si to tedy nepřejí jinak. Při komunikaci je podstatné vyvarovat se užívání klišé a praktikování paternalistického přístupu k pacientům a chovat se k nim jako k dětem.

3.2 Data: Hustý popis

Na základě těchto denních zápisků jsem pak vytvářela již samotné přepisy dění formou podrobného popisu. U jednotlivých poznámek a jejich přepisování a vykreslování celé situace, kterou poznámka pro mě značila, jsem popsala interpretace jednotlivých situací. [Hendl 2005: 120]

Pro toto interpretování pro mě byly podstatné tři složky, které situaci určovaly: aktivity, aktéři a místa [Spradley 1980: 40 – 41] Míst, kde se mnou pozorované situace odehrávaly, bylo několik – nejčastěji se jednalo o místnost denního centra, pokoje klientů, zahrada hospice, či bližší okolí v obci, kde se hospic nachází. Aktéry byli nejen klienti, ale též pracovníce denního centra, v několika konkrétních situacích byli přítomni rodinný příslušníci klienta, či jiný personál hospice. U aktérů jsem se snažila zachytit jejich identitu/rolí, kterou v dané situaci měli. Poslední složkou byly aktivity – tedy co se v situaci odehrávalo – zda probíhal hovor s klientem, zda hovořil spíše klient, nebo ten kdo u něj byl přítomen, či zda se odvíjely nějaké konkrétní aktivity v denním centru. U aktivit jsem v popisu uváděla, zda se s postupujícím pozorováním opakují, či jaký je jejich smysl pro klienty apod.

Na závěr jsem tyto podrobné zápisky z pozorování dala k pročení jedné ze sociálních pracovníc (metoda triangulace členy pozorované skupiny – member check), aby k nim vyjádřila svůj názor, zda by k mým postřehům něco dodala, nebo zda by něco interpretovala jinak. Pomohlo mi to k uspořádání zjištění a také to bylo zpětnou vazbou pro pracovníce, které svým způsobem interpretaci mohly usměrnit. [Qualitative Research 2006]

3.3 Metody analýzy dat

K analyzování poznámek z terénu a dalších výpisků z dokumentů hospice jsem využila tematické analýzy. Protože již při pročitání poznámek jsem vypožorovala, že poznámky se týkají několika témat, okruhů, které jsem zaznamenávala. Při této metodě jsou tedy tato témata identifikována. Využila jsem postupu dle Braunové a Clarkeové, kdy je tematická analýza rozdělena do šesti kroků. Jak autorky poznamenávají, pracovní postup není přesně vyhrazen fázi po fázi, ale během pracovního postupu se fáze vzájemně prolínaly a vracela jsem se v práci ve fázích i zpět. Prvním podstatným krokem je „seznámení s daty“ [Braun, Clarke 2006: 16 – 18]. K úplně prvnímu seznámení s daty docházelo již při přepisování deníku (terénních poznámek) do elektronické podoby, posléze jsem si tuto verzi několikrát přečetla, doplnila ji a snažila jsem se již zaznamenávat pravidelnosti, či schémata, která by se dala zařadit do určitých témat – individuální komunikace a vztahy s klienty, skupinová práce v denním centru, aktivity ve skupině.

Druhým a třetím krokem je kódování ve dvou stupních [Braun, Clarke 2006: 18 – 20]. V prvním jsem si zvolila kódy týkající se komunikace, vztahů a aktivit. K tématu komunikace jsem zaznamenávala slovesa týkající se komunikace (hovořit, mluvit, povídat, smát se, plakat, naslouchat) a další slova týkající se tohoto tématu (upovídaný, rozhovor, povídání, představení, komunikace atd.). Dále k tématu vztahy jsem vytvořila kódy jako vztah, přátelský, přátelé, domov apod. a k poslednímu tématu aktivit jsem zvolila kódy rád (vždy se pojilo téměř s nějakou aktivitou), dělat, hrát, hra atd. Data jsem si však znovu pročetla a postupně jsem barevně pomocí kódů odlišovala části textu týkající se konkrétní oblasti a kódy jsem musela doplnit, protože určité pasáže se nepodařilo identifikovat pomocí kódů. Označila jsem je tedy barvou tématu podle svého uvážení (v programu Microsoft Word) a doplnila kódovací schéma, pokud zde bylo klíčové slovo. Takto jsem například oddělila i pasáže, které se týkaly daného tématu, ale byly spíše kriticky laděné. Označila jsem je tedy shodnou barvou přiřazenou tématu a

podtrhla jsem je.

Autorky posléze dělí čtvrtý a pátý krok [Braun, Clarke 2006: 20 – 23], u mé práce se tyto dvě fáze spíše prolínaly. Jednalo o nové pročitání dat a rozšířila jsem během tohoto pročitání témata, a to na individuální komunikaci a individuální vztah s klientem, dále komunikace a vztahy ve skupinové práci s klienty a posledním tématem jsem zvolila význam aktivit ve skupinové práci. Posledním krokem analýzy je pak napsání zjištění [Braun, Clarke 2006: 23], která budou konstatována v druhé části této práce.

4 Sociální práce a hospic

V tradiční společnosti byla hlavní institucí, která zajišťovala sociální pomoc nemocným, starým a umírajícím lidem, rodina a příbuzní [Keller 2007: 14 – 26]. Snahou sociální práce je pak nalézt alespoň částečnou kompenzaci mizejícího rodinného zázemí a fungovat tam, kde je nutností překonávat celou řadu problémů – především sociálních či psychosociálních. Tím se právě liší například od sociální politiky, řeší konkrétní praktické okolnosti a životní situace [Student, Mühlum, Student U. 2006: 29]. Rodina je z pohledu oboru sociální práce i dnes stěžejní. Sociální pracovníci věnují podstatnou část pozornosti nejen pacientovi, ale také interakcím a vztahům v pacientově rodině.

Sociální práce je ovšem ve společnosti moderní zajišťována spíše v širším sociálním prostředí. Tato podpora se týká především lidí, kteří jsou z různých důvodů omezeni žít stejným životem jako doposud. Sociální funkce jsou pak z rodiny převedeny i do formálních organizací. Aby byla pomoc ve zdravotnickém systému co nejúspěšnější a pokud možno, aby byl stav pacienta alespoň stabilizován, je propojení zdravotnického systému se sociální prací podmínkou. Konkrétní koncepcí, která se o aplikaci propojení těchto dvou složek snaží je Network therapy. Jádrem spočívá v propojení nezdravotnického a zdravotnického týmu pečovateli. Úlohou sociálních pracovníků v této terapii je mapování přirozeného sociálního prostředí pacienta, jeho sociální sítě a snaží se udržet vztahy mezi pacientem, jeho rodinou, blízkými a přáteli [Kuzníková 2011: 13 – 14]. S tímto jevem jsem se setkala i při samotném pozorování v hospici. Každý týden zde probíhalo v pondělí tzv. informační setkání. Zde multidisciplinární týmová komise (jak je v hospici nazývána) složena z hlavního lékaře, vedoucí sociálních pracovníků, alespoň jedné ze sociálních pracovníků, staniční a vrchní

sestry, psychologičky a faráře. Na těchto setkání byly konzultovány jednak diagnózy nemocí pacientů (zda se zhoršili, jaká je medikace, zda se pacientův stav zhoršil, zda je stabilizován, či se mírně lepší), ale také sociální diagnózy, kdy byly probírány problémy pacientů v rodině, jejich špatné vyrovnání se s odstrčeností a s tím, že rodina není ochotna, či schopna se o ně postarat sama v rodinném prostředí. Konkrétní příklady bych pak uvedla dále v kapitole o zjištěních.

Hlavní náplní práce, nebo jejím cílem je zmírnění důsledků hospitalizace u pacientů a popř. úmrtí v případě pozůstalých. Pomoc pracovníka spočívá v sociálním poradenství, na které dávky a služby má pacient nárok dle zákonů sociální politiky, v jednání s příslušnými institucemi, v plánování průběhu péče o pacienta, ve spolupráci s blízkými a příbuznými pacienta, v psychosociální podpoře apod. Tato první část kompetencí sociálních pracovníků byla v hospici, kde jsem prováděla stáž spíše otázkou sociálního oddělení. Další úlohou sociálních pracovníků je snaha o opětovné začlenění pacienta do jeho nového prostředí. Postup je tedy takový, že se sociální pracovníce seznámí se zdravotní anamnézou a sestaví sociální anamnézu a následně plán postupu s pacientem. Začleňování spočívá v zajišťování komunikace a naplňování potřeb, co se týká vztahů se zařízením, ve kterém se pacient nachází, s rodinou a přáteli, ale také s ostatními pacienty v hospici. Pacientovi je poskytována psychická opora a jsou podporovány jeho širší vztahy [Kuzníková 2011: 47 – 53]. Tato dimenze sociální práce pak byla spíše k pozorování v denním centru, kam klienti docházeli a jehož pracovníce chodí na obchůzky po pokojích klientů hospice.

4.1 Hospic

Nejdříve bych začala terminologií prostředí, v jehož kontextu se sociálními pracovníky zabývám. Pro specializované služby pro umírající lidi je mnoho termínů od hospicové péče, přes terminální a paliativní péči až po péči podpůrnou. Početnost terminologie je dána vývojem paliativní péče, která nejprve byla pojmenována jako hospicová. Zde byli umístěni pacienti v terminálním stádiu rakoviny. Posléze se však péče o umírající lidi začala aplikovat ještě včasnější intervence, péče se rozšířila na další typy pacientů s jinými onemocněními. Ve své práci budu používat tedy novější označení, a to péče paliativní [Payneová, Seymourová, Ingletonová 2007: 6 – 8].

Jednou z definic je paliativní péče charakterizována jako přístup, který zmírňuje utrpení, bolest, psychosociální a duchovní problémy a díky tomu dokáže zvyšovat kvalitu života pacientů i jejich rodin [Payneová, Seymourová, Ingletonová 2007: 8]. U

nás je tento druh péče poskytován mimo jiné v hospicových zařízeních, ať tedy lůžkových či mobilních. Mé pozorování probíhalo v lůžkovém hospici, a to jak na pokojích klientů, tak v denním centru, které přiblížím níže.

Pokud se podíváme trochu na historický kontext vzniku paliativní péče, lze vidět, že péče o umírající, byla dlouhou dobu odsunována na okraj medicíny. Smrt byla chápána v perspektivě akutní medicíny jako neúspěch a selhání. Jedním z největších jmen hospicové péče je Cicely Saundersová, která si inspirovala svými předchůdkyněmi a zasloužila se o zlepšení péče o umírající lidi. Zájem a zlom ve 20. století autorky knihy připisují tomu, že si ošetřovatelé a pečující začali všimnout toho, jak opadne zájem o pacienta v případě, že začne umírat a medicína se k němu začne obracet zády. Tento trend se mnoha ošetřovatelům znelíbil a články, které vydávala C. Saundersová, tuto náladu podpořily [Clark 2007: 47 – 52]. „... ošetřovatelé cítili, že oni se svými umírajícími pacienty byli svými lékařskými kolegy opuštěni a vlastně ignorováni i celou společností. Ošetřovatelé, na které zbyl úkol zůstat s umírajícími pacienty, proto nacházeli v prvních článcích Cicely Saundersové určitou podporu a pomoc...“ [Clark 2007: 53]. Musím říci, že tento trend, jak jsem si všimla, ve společnosti stále přetrvává. Přítomnost tohoto izolování umírajících klientů si uvědomují i samotní zaměstnanci hospice, i jeho vedení. Zejména proto hospic pořádá veřejně přístupné akce, kde chce ukázat přátelskost tohoto prostředí, úroveň péče o klienty a ukázat veřejnosti, že není správné a přirozené odvracet se od nemocných a umírajících lidí, ale naopak je podpořit a doprovázet je.

Je důležité si uvědomit, že odcizování od nemocných a umírajících lidí je novodobý trend, se kterým se naše společnost potýká. Umírání není nemocí, ačkoliv je s ní ve většině případů spojeno, ale je to poslední fáze života [Student, Mühlum, Student U. 2006: 47]. Lidé, kteří se v této fázi nacházejí, by měli mít příležitost strávit ji důstojně, mezi svými blízkými, což jim právě hospic může umožnit. Pokud se blízcí umírajících lidí s touto fází života svého rodinného příslušníka či přítele neumí vyrovnat, často se od něj oddalují. Často proto, že nevědí, jak komunikovat s umírajícím, či si uvědomují časovou omezenost této životní fáze a je to pro ně psychickou zátěží. V hospicích lze však najít pomoc i v tomto ohledu.

4.2 Navázání vztahů v paliativní péči

Jak je popsáno v knize Paliativní péče, v hospicích je mnoho příležitostí, aby zde vznikaly pevné a trvalé vztahy mezi pacienty a pracovníky. Vzhledem k prostředí,

intimnosti a důvěře, je tento vztah založen na intenzivní, emoční úrovni. Vazba je v tomto případě většinou ukončena smrtí pacienta a je tedy důležité, aby se ošetřovatelé drželi v udržování vztahu v určitých mezích, což vzhledem k tomu, jak má vypadat intenzita péče a nabídka pomoci, je poměrně složitý úkol [Seymourová 2007: 66].

Důležité pro vztah je co nejlepší poznání pacienta. Poznání se je důležité pro celistvý, poučený a humánní způsob poskytování péče a poradenství pacientovi. Poznání soukromí pacienta a jeho pocitů je vlastně nutná podmínka pro dobrou péči [Seymourová 2007: 73].

Lawlerová používá u tohoto vztahu metaforu zajatců. Prvním zajatcem je pacient, který je uvězněn ve svém nemocném těle a který je svým stavem omezen v prožívání plnohodnotného života. Druhým zajatcem je pracovník, který je zavázán pracovními povinnostmi k pacientovi. Díky tomuto podobnému postavení se mohou tyto dva aktéři dostat do tak blízkého vztahu. I když tato metafora může vyznívat pejorativně a je složité ji interpretovat, Lawlerová se tím snaží popsat situaci, která v péči o umírající může nastat – tedy že je poměrně složité očima pozorujícího zkoumat vztahy v paliativní péči a dívat se na ni skrze prožitkovou a emocionální stránku. Většinou se pozorování a výklady omezí na povrchní popis. Uvedu zde i příklad, který byl uveden v literatuře, kdy si pacient povídá s pracovníkem. Pokud se zaměříme na práci pečujícího, vidíme, že svůj čas nevyužívá příliš efektivně. Ovšem oba dva, jak pacient tak pečující to považují za terapii a je to pro ně velmi přínosné. Oproti tomuto příkladu lze však hospice považovat za ideální zařízení, kde právě příspěvky ošetřujících z těchto vztahů jsou využívány k naplánování ještě efektivnější péče o konkrétního pacienta. Paliativní péče se zabývá právě širším diskursem, kde se hledí i na emocionální stránku pečování o umírající pacienty a je zde kladen důraz na dobré vztahy mezi pacienty a pracovníky [Lawlerová 1991 in Seymourová 2007: 74 – 75].

Dalším důležitým aspektem vztahu mezi pracovníky a pacienty je empatie ze strany pracovníka vůči pacientovi. Ovšem, jak jsem již zmiňovala výše, je důležité najít určitou hranici, kdy pracovníci nepodlehnu nezdravou emoční identifikaci s pacientem a zároveň se vyhnou odosobněnému přístupu. Co se týká definice, použiji definici Goldieho. Ten rozlišuje empatii a vcítění se do kůže jiných. Empatie je téměř to samé jako vcítění se do kůže druhých, ale ona odlišnost je poměrně zásadní – při vcítování se do druhých musíme opominout naše vlastní charakteristiky, nesmíme uzavírat soudy a zároveň bychom měli být schopni toto porozumění vyjádřit a umět jej sdělit [Golgie 1999 s. 398 in Seymourová 2007: 75 – 76]. Při výzkumech Hope-Stone a Millsová

zjistili, že tato empatie je pro určitou část pracovníků zároveň ohrožující, protože s ní roste stres a zranitelnost pečujících. Většina tuto schopnost i s ohrožujícími důsledky však bere jako neodmyslitelnou součást pracovního uspokojení. Zásadní zjištěním z tohoto výzkumu pro mou metodologii je však také to, o čem jsem psala na začátku této kapitoly. Rozhovory, které k tomuto výzkumu byly vedeny, probíhaly poměrně složitě. Pracovníkům se nemluvílo lehce, často nevěděli jak přesně prožítky, stavy definovat a popsat. To svědčí o emoční a prožitkové stránce jejich práce, kterou nelze pochopit kvantitativně a nelze ji lehce popsat [Seymourová 2007: 76 – 77].

4.3 Týmová a skupinová práce

Sociální pracovnice, se kterými jsem spolupracovala na stáži, tvořily tým, který společně vedl denní centrum v hospici. Pracovnice se tedy společně podílejí na tvorbě programu denního centra a společně plánují práci s jednotlivými klienty. K popisu toho jak fungují, jako tým jsem využila dramaturgické teorie Ervinga Goffmana. Členky týmu sociálních pracovnic jsou na sobě svým způsobem závislé. Například v situaci, kdy by jedna z nich přestala plnit svou roli, její povinnosti by připadly na zbylé pracovnice. Spoléhají tedy tak jedna na druhou, pro fungování a dosažení společného cíle je důležitá jejich soudržnost, ač tento vztah je pracovní a oficiální. Čili je možné, že mezi pracovnicemi panují neshody, ať se to týká osobních vztahů, či těch profesních, ale pro udržení tváře celého týmu je nutné tyto problémy neodkrývat publiku a zachovávat je pouze v týmu. Snáze tak dosáhnout cíle, konkrétně stanovených cílů práce s klienty denního centra a hospice, mohou své úsilí spojit [Goffman 1999: 85 – 87].

Tým denního centra se pravidelně schází se svou vedoucí pracovnicí. Na těchto schůzích jsou řešeny anamnézy klientů a jsou navrhovány jednotlivá řešení a intervence do problémů, které klienti mají. Samozřejmě je otázkou kompromisu, dohod jaká cesta/řešení je nakonec zvoleno, tak aby co nejvíce vyhovovalo klientovi a tak aby se na něm podílely pracovnice, pokud možno s kladným postojem. S tímto řešením vychází tým denního centra teprve až po této shodě [Goffman 1999:88].

Je důležité podotknout, že na stanovení intervencí se kromě týmu sociálních pracovnic, podílejí i další týmy, které se v hospici nacházejí. Často jsou sociální a psychické problémy řešeny i s týmem lékařů a ošetřovatelů, psychologů, či církevních činitelů. Do těchto diskuzí však tým sociálních pracovnic však už vstupuje s jednotným návrhem.

Sociální pracovníce jsou také členkami skupiny, která je utvářena ve zmiňovaném denním centru. Tuto skupinu tvoří kromě nich především klienti, kteří do centra docházejí, dobrovolníci a stážisté a v některých případech i rodinní příslušníci klientů. Počet klientů, kteří docházeli do centra pravidelně, byl mezi 7 – 10 členy. Úkolem sociálních pracovníc je nalezení cest, kterými dochází k propojení klientů, i přesto že každý má své individuální potřeby, či schopnosti. Sociální pracovníce vede program, ale přesto není vnímána jako vedení. Důvodem toho je, že stále je ponechán prostor členům ze strany klientů na utvoření programu, sociální pracovníce spíše rezonuje a nechává mluvit klienty, nekáže jim a nepoučuje je [Mašát 2012: 14 – 20]. Přesto z chování sociálních pracovníc jako facilitátorů vznikají určité normy a ideje denního centra. Sociální pracovníce jsou zde především proto, aby usměřňovaly komunikaci (představují takový ideál toho, jak by měla komunikace vypadat – otevřenost, upřímnost), podávaly instrukce, či klientům pomohly při aktivitách [tamtéž: 52 – 55].

Konkrétní pomoc členům skupiny (klientům) pak spočívá především v předávání informací (například z vnějšího dění hospice) a rozvíjení socializování klientů. Klientům jsou předkládány podněty, aby jim byla vyjádřena soudržnost a příslušnost do skupiny. Propojení se skupinou je také silné z důvodu, že klienti zjišťují, že ve své životní situaci nejsou sami a že zde mohou otevřeně mluvit o svých pocitech, starostech a prezentovat své názory a myšlenky [tamtéž: 15]

„Skupinová dynamika je tvořena interakcí členů skupiny, osobnosti jednotlivých členů a vztahů, které zakládají. Podstatou skupinové dynamiky je vliv interakcí a vztahů na členy skupiny. Skupinová dynamika může vést ke změně v chování a prožívání skupiny, pozměňující chování a prožívání členů skupiny.“ [Wikipedia 2001] Tato dynamika sounáležitosti se skupinou je ovlivněna například délkou členství ve skupině. V denním centru jsem vyzorovala, že například klienti, kteří zde jsou delší dobu (ti opravdu dlouhodobí členové zde byli dva – Standa a paní Ilonka) občas zastávají i funkci facilitátorů a umí zastat i roli sociálních pracovníc – ostatní členové je uznávají, vnímají je jako nepostradatelnou součást skupiny. Neplatí však, že by to bylo na úkor nových členů, naopak tito dlouhodobější klienti pomáhají k překlenutí seznamovací fáze nových členů a přispívají k jejich lepšímu a rychlejšímu začlenění.

5 Zjištění

Ještě před předložením hlavních poznatků z pozorování, které prokládám výňatky z poznámek, které jsem vytvořila na základě deníků z pozorování, bych ráda představila hlavní aktéry, které budu v rámci zjištění zmiňovat. Jména jsou pozměněna, tak aby byla zachována anonymita všech pozorovaných osob.

Sociální pracovnice v denním centru byly tři – Kateřina, Ludmila a Marcela. Kateřina s Marcelou se této práci věnují již delší dobu. Jsou zde od založení denního centra (2010) a této práci se věnovaly i předtím. Ludmila se této profesi věnuje teprve krátce (cca 3 roky) po absolvování rekvalifikačního kurzu. Jejich nadřízenou je paní Trávníčková, které podléhá jak denní centrum, tak také sociální úsek, kde jsou klienti přijímáni a jsou s nimi řešeny především administrativní záležitosti, i ohledně komunikace s dalšími institucemi a úřady.

Klientů ve svém pozorování zmiňuji devět. S těmito klienty jsem byla v kontaktu nejčastěji a také nejčastěji navštěvovali denní centrum. Je nutno říci, že klientů bylo v hospici více, ale jejich zdravotní, či psychický stav nedovolil navázání bližšího kontaktu. Někteří klienti také neprojevují o společnost zájem – například z důvodu, že v hospici měli doprovod, či radši byli sami.

Nejčastěji denní centrum navštěvoval pan Standa a paní Šejbanová. Oba klienti měli také stejnou diagnózu – roztroušenou sklerózu. Nebyli tedy přímo paliativními pacienty, nicméně jejich zdravotní stav vyžadoval neustálou péči, kterou jim doma nemohli rodinní příslušníci poskytnout. Paní Šejbanová je upoutána na lůžko a pan Standa na elektrický vozík. Paní Šejbanová byla sice v hospici na odlehčovacím pobytu, ale jak budu zmiňovat níže, chtěla požádat o zajištění trvalé péče.

Další klienti, se kterými jsem se setkala, byli onkologičtí pacienti, avšak jejich onemocnění byla různě postupující. Paní Procházková zde byla na odlehčovacím pobytu, další klienti byli z lůžkového hospice. Nejstálejším klientem byla paní Ilonka, která je v hospici déle než jeden rok. Také paní Majerová zde byla takto dlouhou dobu, společnosti se však spíše stranila. Dále se zmiňuji o klientkách paní Šimáčkové a paní Čáповé. Z nově přijatých klientů to je pak pan Liška a pan Romanovský, který byl zároveň klientem nejmladším (45 let).

5.1 Denní centrum jako rozměr sociální práce

Mnou vybraný hospic, kde mi byla umožněna stáž, zřizuje pro pacienty tzv. denní centrum. Toto centrum je určeno, jak pro paliativní pacienty, kteří jsou klienty hospice, tak pro klienty z respiračních pobytů (odlehčovací pobyty klientů maximálně na dva měsíce), ale také pro klienty z blízkého okolí, tedy „...osoby se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby.“ [Hospic Čerčany 2015]

Jedním z cílů tohoto centra je zapojení klientů do různých aktivit, čímž je možné sdílet společný čas. Mezi další cíle, které jsou navzájem provázány, patří navození přirozeného, důvěrného sociálního prostředí, motivování k udržení soběstačnosti, udržování sociálních vazeb mezi klienty a jejich blízkými, zajištění podpory, pocitu úlevy a smysluplné využití volného času. [Hospic Čerčany 2015] Denní centrum se nachází v přízemí hospice. Jsou to dvě místnosti – první z nich je společenská místnost, kde se odehrává veškeré dění. Druhou částí je odpočinková místnost, kde je jedno lůžko. Do vybavení denního centra patří také nízkoprahové WC se sprchou a kuchyňský kout s ledničkou. K dispozici jsou tu všechny materiály k ručním pracím, klavír a kytara, zpěvníky a knížky s různými paměťovými hrami.

V denním centru jsou tři sociální pracovnice Kateřina, Ludmila a Marcela a také mezi sebe počítají i „terapeutického“ zakrslého králíka Tomeška, který v denním centru je již 5 let. Klienti si jej mohou pohladit, či díky jeho klidné povaze vzít na chvíli k sobě na klín či do postele.

Je nutno říci, že rozvrh a harmonogram centra je poměrně flexibilní. Záleží na pacientech, kteří se zrovna v dané části dne dostaví, jakou mají náladu, jak se cítí a dle toho si i sami mohou říci, co by je nejvíce bavilo, co by chtěli dělat. Samozřejmostí je, že každý klient, který do denního centra přijde, dostane občerstvení (kávu, čaj, jiný nápoj a například moučník). Při každé z aktivit je důležité, aby se komunikovalo a aby se udržovala příjemná atmosféra. Také záleží na schopnostech sociálních pracovnic odhadnout a zjistit silné stránky a možnosti klienta, aby byla podpořena jeho samostatnost a soběstačnost [Havrdová 1999: 46]. Podstatné je tedy, aby pracovnice denního centra byly seznámeny s diagnózou klientů. Zda jsou upoutáni na lůžko, jak jsou na tom po fyzické stránce (pohybují se sami, dokáží něco manuálně vytvářet, zda jsou samostatní například v potřebě na WC). Abych to vysvětlila na konkrétním příkladu, tak při stáži pokud jsem se pozdravila s klientem, kterého jsem viděla poprvé,

tak jsem počkala, až mi podá ruku – někdo mi podal levou, protože s pravou nemohl hýbat. Pokud mi klient ruku nenabídl vůbec, pochopila jsem, že se nemůže pohybovat a po ruce jsem jej pohládila na znamení pozdravu. I když to tak klienti nemusí chápat, mohla by tím být zraněna jejich soběstačnost, pokud by byli uvedeni do situace, kdy já jim podávám ruku a oni mi ji podat nemohou.

Od klasického vymezení sociální péče v hospici se celková náplň a funkce denního centra liší. Zaměstnanci denního centra neřeší administrativní záležitosti s přijímáním pacientů, komunikaci s příslušnými institucemi apod. (od tohoto je tu oddělení sociálních služeb) a mohou tak využít svůj pracovní čas k vytvoření podmínek, ve kterých vzniká skupina, jež se zároveň pro klienty stává terapií. Tu bych ráda přirovnala k psychoterapii, kde prostředkem je právě vedení terapeutického rozhovoru založeného na Rogersově terapii. Je to vlastně terapie pomocí rozhovoru, která je zaměřená na klienta [Vymětal 1997: 174]. Předpokladem k rozvoji této terapie je navázání dobrého vztahu s klientem, do kterého sociální pracovník přináší empatii, opravdovost a další hodnoty. Sociální pracovníce klienty nehodnotí, ale přijímají je takové, jací jsou. Sociální práce pracovníc denního centra je založena na této komunikaci, a to jak při práci přímo v centru, tak při obchůzkách pokojů, kde je veden individuální rozhovor, kdy často jsou řešeny emoční, pro klienty důležité věci, kdy tato opravdovost musí být klientem pocítna, aby se nebál a svěřil se se svými problémy, které lze posléze řešit.

Dalším rysem sociální práce, se kterými jsem se při pozorování v centru setkala, je například rozvíjení komunikace, tak aby byla účinným prostředkem k navázání dobrého vztahu a začlenění klienta do prostředí hospice. Pracovnice se tedy v hovorech a komunikování podřídí věku klienta, jeho individualitě a bude klientovi aktivně naslouchat. Zároveň je podstatná schopnost, či dovednost pracovníc zorientovat se v těchto individuálních potřebách a vymežit si oblast a plán, jak bude s konkrétním klientem postupováno. V mém případě mě takto proškolily vlastně samy sociální pracovníce, aby nedošlo k nepříjemným situacím. Byla jsem alespoň zběžně seznámena s diagnózami klientů, abych věděla, jaký je jejich zdravotní stav, jak jsou s tímto stavem obeznámeni a smířeni, ale také jsem byla obeznámena se sociálními diagnózami, a to především z důvodu, abych věděla, kterým tématům se například při rozhovoru vyhnout, na co by mohli klienti reagovat negativně atd. Sociální pracovníce pak tyto informace buď zjišťují sami a klienta takto poznají, aby s ním mohli navázat vztah a komunikovat s ním, či jsou tyto diagnózy projednávány na setkáních multidisciplinární

komise, kterou jsem zmiňovala výše.

Hlavním cílem denního centra je začlenění klientů, jež nemoc a umírání vytrhlo ze sociálních vztahů a jejich všedních aktivit. Činnosti, diskuze a zapojení mezi ostatní klienty i pracovníky pomáhá klienty aktivizovat a rozvíjet, či udržovat jejich momentální schopnosti. Klienti jsou zde zaintegrováni do nových společenských vztahů, a to jak mezi lidmi v podobné či stejné situaci, tak i do vztahů s pracovníky, stážisty, dobrovolníky a dalšími lidmi, kteří do denního centra dochází. Tato účast ve skupině, kde jsou tyto vztahy rozvíjeny, je důležitá zejména pro udržení a posílení sebevědomí klientů, kteří si mohou připadat jak plnohodnotnými členy skupiny, tak celé společnosti. Navíc tím, že si klienti mohou sami zvolit, jakou činnost či aktivitu chtějí do programu zařadit, nenabývají dojmu, že je něco povinné, že jsou někým řízeni, ale jsou sami tvůrci svého režimu a mají nad svou situací kontrolu.

Kromě rozhovorů a naslouchání mohou sociální pracovníci přispět i k řešení problémů klientů. Například mohou svými intervencemi do rodiny napomoci tomu, aby rodina byla schopna se o svého člena postarat sama, komunikují s jinými institucemi, či úřady. Z rozhovorů s pracovníky denního centra a z pozorování vyplynulo, že pracovníce spolu se sociálním úsekem každoročně řeší podporu mnoha rodin, které pak z lůžkového hospice přechází na formu mobilního hospice nebo na formu terénních odlehčovacích služeb, kdy do rodin dochází sociální pracovníce pomoci s hygienou a obstaráním dalších podstatných věcí. Také pacientům nabízí přechodnou hospitalizaci a vyřizují pro ně žádosti o přijetí do specializovanějších zařízení, která pro ně jsou vhodnější (například do Domova sv. Josefa pro pacienty s roztroušenou sklerózou). V době mého pozorování jsem se setkala se dvěma situacemi, které byly poměrně výjimečné, a pro chod sociální práce dovoluji si tvrdit, až dramatické.

První z těchto situací byla u klienta Standy. *„Standa měl do hospice nastoupit jako doprovod své manželky, která umírala na rakovinu. Sám již tehdy byl na elektrickém invalidním vozíku z důvodu postupující roztroušené sklerózy. Bohužel než se vyřídily administrativní záležitosti, manželka Standy zemřela a tak hospic přijal do své péče Standu, ač jeho onemocnění, jak řekli i lékaři, není paliativní. Standův stav nemoci se však zhoršil a dnes pohybuje již pouze levou rukou. Hospic se stal jeho domovem - je zde téměř dva roky.“* [Terénní poznámky 9. března 2015] Takto mi sociální pracovníce ihned první den Standu popsaly a ještě téhož dne odpoledne měly schůzi, kde se řeší nejzásadnější problémy s klienty – jejich stav zdravotní i psychický, plán práce s nimi apod. Na tuto schůzi jsem šla s nimi. Byla to schůze sociálních pracovníc s jejich

vedoucí paní Trávníčkovou. „(...) přinesla zprávy ze zasedání vedení. Na tom byl přítomen i vedoucí lékař hospice. Byl zde ve službě teprve týden. Pravděpodobně si podrobně pročetl spisy klientů a přišel s tím, že Standa bude z hospice propuštěn, jelikož jeho onemocnění nespadá do paliativní péče a je zde již příliš dlouhou dobu. Sociální pracovníce byly zaskočeny a první se ozvala velice rozhořčeně Marcela. Není přece možné, aby se tohle stalo, protože Standu by to zlomilo, považoval by to vlastně za zradu, je tady už doma. Navíc s pojišťovnami hospic problém mít nemůže, protože jeho roční pobyt v hospici je vždy na dva měsíce přerušen pobytem v Žirči, kde je zařízení pro pacienty s RS. Paní Trávníčková ji uklidnila, že dnes to oficiálně lékař říkat nebude, protože Standa má narozeniny a že už na schůzi vedení se jí trochu podařilo jeho unáhlené závěry zmírnit. Řekla mu, ať se se Standou sejde osobně a že jistě pochopí, že ne všechny případy se dají hodnotit od spisů dle tabulek.“ [Terénní poznámky 9. března 2015] Celý případ nakonec dopadl dobře a pan doktor, pravděpodobně po schůzce se Standou, uznal, že tato situace je výjimečná a nelze ji řešit tak, jak to původně zamýšlel.

Druhým případem je paní Šejbanová. Její diagnóza je stejná jako ta Standy. „Její stav se však výrazně zhoršil po prodělané borelióze. Již třetí rok je v hospici přijímána na odlehčovací pobyt v trvání dvou měsíců. Její případ řešila především paní Trávníčková, nebyla jsem přímo přítomna. Mohu však konstatovat, že hlavním problémem, je psychický stav paní Šejbanové. Doma se o ni stará pouze manžel, avšak paní Šejbanová je upoutána na lůžko a péče o ni je náročná po všech stránkách. Manžel se o ni stará sice dobře, ale pro oba dva je to vyčerpávající, především pak po psychické stránce. Sociální pracovníce proto navrhly paní Šejbanové po jejích stížnostech několik řešení. Jedním z nich je intervence do rodiny, tak aby péče o paní Šejbanovou nebyla pouze na jejím manželovi, ale aby se zapojili i ostatní členové rodiny (především děti). Dalším řešením může být docházení terénních pracovníků do rodiny, kde manželovi pomohou obstarat například hygienu, stravování apod. Dalším řešením je ubytování manžela paní Šejbanové v hospici, kde bude po boky své ženy, bude se o ni moci starat a zároveň zde bude odborný tým, který jim bude oporou a poslední možností je tedy, jak jsem již zmínila přijetí paní Šejbanové do lůžkového hospice.“ [Terénní poznámky 1. dubna 2015] Tento případ se po dobu mé stáže nevyřešil, za jeden z důvodů považuji i to, že paní Šejbanová nechtěla ranit svého muže, že se nechce vrátit domů.

5.2 Zásady individuální komunikace

Komunikace s klienty v hospici se vždy přizpůsobuje jim [Havrdová 1999: 52]. To je samozřejmě odvislé od toho, jak dobře klienta pracovník zná. Podle toho jsou pak voleny termíny a slovní výrazy, kterým klient bude rozumět. Mně situaci na stáži ulehčily pracovnice, které, jak jsem již zmiňovala, mě seznámily s tím, co považovaly za nejdůležitější, abych mohla s klienty komunikovat. Řekly mi tedy sociální anamnézy jednotlivých klientů, se kterými jsem mohla přijít do kontaktu, abych věděla, jak s nimi kontakt navázat. Zbytek těchto zásad jsem si pak osvojila během několika prvních dnů. Nejčastěji jsem se v komunikování řídila podle věku klienta a jeho zájmů (popř. intelektu, protože zde byla například i pacientka se začínající demencí, kdy jsem se snažila mluvit v kratších jednodušších větách). Samy pracovnice ale řekly, že vše je otázkou praxe, kdy jsou schopny předběžně při prvním kontaktu s klientem odhadnout, jaký typ klienta to bude a jakou cestu komunikace zvolit. V individuálních rozhovorech byla situace jednodušší, protože se přizpůsobujeme jednomu klientovi, naopak pokud probíhal program v denním centru, kde se jedná s více klienty je toto koordinování komunikace složitější. Odlišnosti v práci ve skupině pak rozeberu níže.

Obecná pravidla pro správné komunikování začínají navozením příjemné a ničím nerušené atmosféry (tzn. například vypnout rádio, televizi, vypnout si vyzvánění na mobilním telefonu atd.). Mé rozhovory s pacienty začínaly představením mé osoby, když se mi pak představili klienti, zopakovala jsem jejich jméno, abych věděla, že jsem jej slyšela dobře. Jak jsem již upozorňovala výše, je důležité komunikaci podřídit klientovi – tedy jeho věku, psychickému a zdravotnímu stavu. Vždy jsem proto udržovala s klienty oční kontakt, mluvila jsem přímo k nim (například jsem si musela dávat pozor, abych chvílkami nehovořila, když jsem byla mimo zorné pole klienta – tuto zásadu je nutné dodržovat z důvodu odezírání ze rtů), snažila jsem se mluvit pomalu a při nepochopení obsahu slov, jsem větu zopakovala s trochu jinými výrazy. Tyto principy jsou takto nastaveny zvláště vzhledem k věku klientů, přesto je dobré je dodržovat i u mladších klientů, protože jsou to určité normy slušného jednání v komunikaci a je dobré jim dostát v každém případě.

K rozdělení fází rozhovorů jsem využila dělení dle Kopřivy. Rozhovory je možné rozdělit do čtyř fázově uspořádaných modalit, dle toho jak probíhají. První rozhovor probíhá relativně rychle, je strohý, klient příliš nereaguje, a když tak jednoslovně, neutrálně, nebo dokonce mlčí. Jednou z příčin může být nedůvěra, či

počáteční neotevřenost vůči pracovníkům. Druhá fáze je již více komunikativní, ale klient je poměrně opatrný, spíše přikyvuje a nechává mluvit pracovníka. Ve třetí fázi mluví již spíše klient, pracovník rezonuje a získává tím důvěru klienta, který zjišťuje, že mu je ochotný někdo naslouchat. Přes tuto fázi je možné se překlenout do fáze poslední, kdy oba dva aktéři jsou schopni vést plnohodnotný dialog [Kopřiva 2000: 111]. Určit však časový horizont těchto fází je dle mého názoru složitý a závisí to na mnoho okolnostech. Záleží to určitě na vzájemné sympatii, což bylo možné pozorovat na příkladu konkrétního klienta a jeho komunikování s pracovníci porovnat. Každá z těchto komunikací mezi klientem a pracovníci se lišila otevřeností, přátelskostí a svou opravdovostí. Komunikování a překlenování jednotlivých fází se také liší dle smíření se klienta s jeho zdravotním stavem.

Pokud vezmu v potaz rozdělení do pěti fází dle Elisabeth Kübler-Rossové [Kübler-Ross 1993: 35 – 101], setkala jsem se přímo v rámci pozorování a interakcí s klienty se třemi fázemi. Uvedu konkrétní situace, které jsem zachytila ve svém deníku, avšak je nutné poznamenat, že ne vždy fáze smířování se se smrtí jsou jasně dány a vymezeny, protože se různě a střídavě prolínají.

Paní Procházková, která zde byla na odlehčovacím pobytu (pacientka je paliativní, rodina ji sem dala na 2 týdny, protože svůj zdravotní stav akceptovala, byla schopná o něm mluvit lehce, někdy až s nadhledem: „*Paní Procházková se na mě usmála a říkala mi, že nás obdivuje, že jsme mladí lidé a že se takhle zabýváme s takovými neschopnými lidmi, jako je ona. Vysvětlila jsem jí, že není neschopná, že už jenom tím, co vše vypráví, že byla v životě spokojená, hodně toho dokázala, byla statečná a odvážná a že mě její vyprávění zajímá a baví. Pak jsme se výrazu „neschopný“ zasmály. Paní Procházková ale zůstala u tématu a začala mi vyprávět, s jakými obavami a s pláčem jsem šla, když jí to dcera oznámila, že to bude nutné. Viděla prý v televizi, jak vypadají zařízení podobného ražení, jak jsou tam lidé zanedbávání, jak je s nimi jednáno opovržlivě a i co se týká hygienických podmínek, že to bylo otrěsné. Vysvětlila jsem jí, že v hospici je to jiné, že samozřejmě jsou všude příjemní a nepříjemní lidé, ale že je zde obrovská snaha zachovat lidskou důstojnost – pomáhání s hygienou, bavení se s klienty je na jiné úrovni, kde se vyjadřuje úcta ke klientům apod. Opět se usmála a poznamenala na závěr, že by se s takovou osobou jako je ona nezabývala.“ [Terénní poznámky 10. března 2015] S klienty v této fázi je komunikace poměrně snadná, samozřejmě ne vždy byla paní Procházková takto pozitivně naladěná, občas si posteskla, ale i tak byla velice výjimečným klientem,*

protože svoji anamnézu brala, dovoluji si říct, s humorem.

Dále bych ráda uvedla případ paní Šejbalové. Tato klientka byla v době mé stáže také na odlehčovacím pobytu vrátit, který by měl trvat do 15. května. Avšak paní Šejbalová má z návratu domů obavy, jelikož se o ní manžel stará sice dobře, ale je to psychicky náročné, jak pro něj, tak i pro ni. Nastávají situace, kdy je manžel bezradný, nemůže se postarat stoprocentně (např. náročná manipulace s paní, hygiena) a ve stresu je pak nepříjemný, ač to nemyslí zle. Paní Šejbalová je tedy v celkové psychické nerovnováze a to se odráží i v přijetí své situace. *„Dopoledne jsem strávila u paní Šejbanové, která zde byla teprve krátce. Paní Šejbanová je velmi vzdělaná a kultivovaná dáma. Dělal redaktorku v odborném časopise, který se zabýval kulturou. Chtěla však, abych jí spíše vyprávěla o sobě. Řekla jsem jí tedy, jakou studuji školu a jak jsem se dostala na stáž v hospici, co mě na té práci baví, co obnáší. Dále jsem jí říkala, jaké máme předměty ve škole, co se v nich probírá a jaké povolání bych jednou mohla, či chtěla dělat. Do vyprávění často vstupovala slovy: „Budte, Barunko, ráda, že jste zdravá, co já bych dala za to, kdybych mohla to co vy.“ Říkala to velice často. Také se zlobila, že jsou lidé, kteří nic nedělají, jsou líní a nikdy nebudou nemocní. Některým lidem, kteří se s takovými klienty dostanou do kontaktu, by takové výroky mohli vadit, ale zásadní v této fázi je se nad klientem nepohoršovat a dovolit mu, aby se odreagoval a jeho slova chápat jako touhu k životu.“* [Terénní poznámky 31. března 2015]

Posledním příkladem jedná z fází je fáze deprese – smutku. V tomto stádiu se při mé stáži nacházel pan Liška. Jeho nemoc se stále zhoršovala, byl fyzicky i psychicky zesláblý. Jen těžko se vyrovnával se ztrátou zdraví, omezené pohyblivosti a umístěním v hospici. V jeho případě to bylo ještě těžší, protože byl celý život zvyklý pohybovat se v přírodě – jeho povoláním byla myslivost. *„O pana Lišku by se jeho žena starala ráda, ale bohužel sama je již starší paní a je to pro ni vysilující. Ačkoliv je pan Liška svým způsobem soběstačný (chodí s podporou, nají se a napije se s pomocí (například otřít ústa), ve sprše dokáže sám stát, tak je velkým problémem jeho neklidnost a zmatenost. O té jsem se sama přesvědčila v denním centru. Pana Lišku proto přivedla do hospice, ovšem on to chápe jako zradu a je mu zde úzko a projevuje se u něj veliký stesk po domově. (...) Řekl (pan Liška), že se při včerejší návštěvě se ženou pohádal, protože ho nechce doma a jeho to mrzí. Prý si ho měla vzít na celé Velikonoce (pátek až pondělí), ale již v neděli ho sem doprovodila. Míša se mu snažila vysvětlit, že i pro paní je to náročné, starat se o něj sama, že pokud by třeba pomáhal s péčí o něj i syn, že by to bylo jiné, ale že pokud bydlí sami v domě, že se to napřed musí naučit a vyrovnat se*

s tím. Pověděla mu, že s paní mluvila o další návštěvě domova a že si pro něj v pátek přijede, aby to znovu zkusili a pokud to půjde, bude o něj pečovat celý víkend. (...) Stav pana Lišky byl stejný jako dopoledne, jedinou změnou bylo, že jsem jej chvilku vyvezla v křesle na zahrádku, kde však také poposedával, popocházel. Nakonec jsem jej vezla opět na druhé patro, protože jeho zmatenost byla stále horší a byl celý bledý a roztřesený. Se sestřičkami jsme byly již trochu zoufalé, jak pana Lišku zaopatřit, aby se jeho stav zlepšil. Řekly mi, hlavně ať si z toho nic nedělám, že bohužel to nebude tak jednoduché, že sama nic nez můžu, že se to musí vyřešit, jak bude probíhat spolupráce s rodinou.“ [Terénní poznámky 8. dubna 2015] Zde je jediným způsobem aktivně pomoci klientovi hledat řešení jeho stavu – tedy zajistit větší intervenci rodiny, popř. pokud nelze zajistit klientovi péči v domácím prostředí, je zde například možnost ubytování rodinného příslušníka na pokoji. To by pomohla alespoň panu Liškovi překlenout tuto fázi, ve které se nachází.

Jak jsem již zmínila, fáze smířování se se ztrátou se mohou prolínat, mohou se střídát i během dne, nebo se může pacient vracet ve vývoji fází i zpět. Při komunikování je tedy důležité nechat prostor klientovi, aby vyjádřil svou náladu, rozpoložení a podle toho s ním komunikovat. I pacient, který se již se svou smrtí smířil, se může vrátit do fáze agrese a v komunikaci by mohlo dojít ke konfliktu.

Mnohdy jsem si při rozhovorech s klienty nevěděla rady, ať již z důvodu, že klient byl spíše pasivní v komunikování, či jsem právě váhala, které téma k rozhovoru zvolit. O těchto rozpacích jsem hovořila i pracovníci. Uvedly, že není vždy podstatné za každou cenu s klientem vést dialog a celý čas s klientem pouze prohovořit. Tedy dalším důležitým principem komunikace je aktivní naslouchání. Možná někomu může připadat zvláštní, co má naslouchání společného s komunikací, ale již přívlastkem *aktivní* je dáno najevo, že se nejedná pouze o pasivní mlčení. Otázkami dáváme klientům najevo, že nás opravdu zajímá, co odpoví: Co Vás trápí? Jaký je Váš názor na ...? Co si o tom myslíte? Klientům nasloucháme, můžeme reagovat na jejich odpovědi, ale neměli bychom je hodnotit. Je důležité respektovat názorové odlišnosti a zásadu nepřesvědčování o naší pravdě [[Havrdová 1999: 50 – 53]. Aktivní naslouchání je tedy jedním z procesů, kterým komunikujeme s klientem a mnohdy je dle názoru sociálních pracovníků daleko účinnější než „ožehavá diskuze“, protože tímto jednáním dáváme daleko více najevo, že klienta posloucháme, jsme tu pro něj a máme o něj opravdový zájem.

Aktivní naslouchání je pak úzce spojeno se zásadami neverbální komunikace.

Její principy mi byly krátce představeny při nástupu na stáž. Jejich dodržování je nezbytné, aby pacient věděl, že jej posloucháme, že nás jeho problémy, či vyprávění zajímají. Mezi tyto neverbální projevy zájmu patří například pokyvování hlavou, oční kontakt, příjemný výraz v posluchačově tváři a vycítění situací v rozhovoru, kdy se můžeme společně například zasmát.

Na závěr kapitoly o individuální komunikaci bych uvedla dva poznatky z pozorování, kterým je posléze dobré se v komunikování v hospici vyhnout. Prvním z nich je takový, jak říkají sami zaměstnanci, typický „zlozvyk“, kdy klientům není nechán dostatek prostoru pro vyjádření. Některým klientům trvá delší dobu, než například odpoví na otázku (špatně se jim dýchá, rozvažují co nejlepší odpověď) a objevují se tendence klienty doplňovat, či odpovídat za ně. Časem pak může jejich vyjadřovací schopnost zakrnět, pokud jim nebude poskytnut dostatečný prostor. Havrdová například uvádí, že můžeme klientům pomoci s formulováním odpovědí, či názorů [Havrdová 1999: 55]. Nicméně dle mého názoru bychom se toho měli co nejvíce vyvarovat a pokud je to třeba, dát si pozor na manipulování – klient, i když jsme jej doplnili, špatně nebude například odporovat a jeho prosby mohou zůstat nevyslyšeny. Tyto tendence doplňování má každý, lze se to odnaučit a spíše než u pracovníků je tento sklon zřetelný u členů rodiny. „(...) došla jsem ještě za paní Šejbanovou, která zde již měla na návštěvě manžela. Nabídla jsem jim tedy zda nebudou chtít vyjet spolu ven na zahradu s postelí, že jim to velice ráda zařídím. Pan Šejban se otočil na svou paní a poté však řekl, že se mu zdá být venku zima pro paní, že to raději necháme na zítra, ale že velice děkuje. Paní Šejbanová se mi zdála trochu zklamaná, protože byla venku se mnou den předtím a to bylo chladněji. Řekla jsem tedy, že kdyby si to rozmysleli, budu v denním centru a před rozloučením jsem paní Šejbanové slíbila, že ji zítra určitě ven vezmu, pokud bude tepleji – obě jsme však věděly, že půjdeme v každém případě.“ [Terénní poznámky 9. dubna 2015] Nutné je však poznamenat, že ačkoliv je to spíše otázkou rodinných členů, mají tyto tendence i sami zaměstnanci. Na klientech bylo občas zřetelné, že po doplnění plně nesouhlasí, ale již nestihli toto tvrzení vyvrátit, protože diskuze plynula dál.

V komunikování je dále velice důležité se například vyhnout užívání klišé. Bylo mi to sděleno již před stáží. Bylo to pro mě trochu složité, protože jsem zvyklá z běžného života lidí okolo sebe utišit slovy „To bude dobré.“ Zde však všichni víme, že to dobré nebude, a že klienti jsou v poslední fázi svého života. To jak se těchto frází vyvarovat také záleží na fázi smíření se se smrtí, jejichž příklady jsem uváděla výše. To

samé platí v případě vyvarování se otevírání tématu smrti a strachu z ní, o tomto tématu smí začít diskutovat pouze klient sám.

5.3 Vztah klientů a sociálních pracovníků

Předpokladem pro rozvinutí dobrého vztahu, je i nalezení účinné komunikace, která otevírá další cestu blíže ke klientovi. Tyto vztahy mezi klienty a sociálními pracovníci jsou přátelské, upřímné, plnohodnotné a sociální pracovníci do nich nevstupují pouze povrchně. Ovšem vstoupené do takového vztahu přináší i rizika, která byla například diskutována i na supervizích, které se v hospici pravidelně pořádají (jedná se o skupinové supervize).

Sociálním pracovnícím je opakováno, aby udržovaly určité hranice vztahu. Konkrétním příkladem, který byl pracovnícím předložen na supervizi, byl případ pana Standy, či paní Ilonky. Oba dva klienti chtějí, aby se jim tykalo. Tykají jim sestřičky, lékař, sociální pracovníci a i další zaměstnanci hospice. U obou dvou klientů také platí, že jsou tu již delší dobu a hospic se stal jejich domovem (Standa je zde téměř dva roky a Ilonka rok a tři měsíce). Na supervizi bylo pracovnícím doporučeno, aby si s klienty netykaly: *„Vytvoříte si k nim až příliš hluboký vztah, berete je jako své přátele, ale zapomínáte, že jsou vážně nemocní.“* [Terénní poznámky 10. března 2015] V prostředí hospice se může lehce stát, že při hlubokém prožívání vztahu začneme přejímat problémy klienta příliš za své. Je však těžké rozeznat onu hranici, kdy přejímají pracovníci problémy za své a kdy se mohou stát netečnými vůči problémům svých klientů. Z pozorování v hospici považují intervence těchto pracovníků za přiměřené, ale je to dáno i jejich dlouholetou zkušeností, kdy už tuto hranici našly. I přesto, když jsem na toto téma s nimi hovořila, přiznaly, že samy nevědí, kde hranice je. Že i jim po tolika letech této práce se stane, že hranice překračují. Ovlivňuje to samozřejmě délka vztahu, ale také první sympatie, to, jak samy říkaly, si s pacientem „sedneme“ od začátku. Nejvíce se s tímto problémem potýkaly na začátku kariér. O tom jsem hlouběji mluvila s Marcelou: *„(...) myslela jsem si, že když odejdu domů, že tu klienti budou strádat, že budou najednou osamělí a že se jim nebude nikdo věnovat, že si s nimi nebude nikdo povídat a že budou smutní. Často jsem zůstávala na přesčasy. Ale nebylo to jenom tím, že bych si to vsugerovala. Centrum je o víkendy zavřené a vidíš to i dnes, že se tě v pátek ptají (klienti) – a to přijdete zase až v pondělí? Dělal jsem to ráda, ty přesčasy, naplňovalo mě to, ale na druhou stranu se mi začaly kupit povinnosti doma a mimo práci a začalo se mi to sypat na hlavu všechno.“* [Terénní poznámky 2. dubna 2015] O

tomto zanedbávání potřeb pojednává i Kopřiva, který toto sebeobětování, kdy se považují pracovníci za nepostradatelné, nazývá paradoxem. Pracovníka, stejně jako v tomto případě Marcelu, to naplňuje, ale zároveň mu to způsobuje komplikace a ztrpčení vlastního života. Tímto způsobem navíc mohou sociální pracovníci omezit samostatnost klienta a zároveň je jejich počínání kontraproduktivní, protože svou vyčerpaností a stresem nejsou už tak dobrými doprovázejícími – jejich starosti a únava se odráží na kvalitě odváděné práce [Kopřiva 2000: 19 – 20].

Druhou problematickou stránkou, kterou jsem spíše vyzorovala sama, je nadbytečná kontrola nad klienty. Tu jsem naopak pozorovala u pracovnice Ludmily. Projevovalo se to především u klientů, jejichž potřeby byly trochu specifičtější a vyžadovaly vybočení z plánu průběhu dne v denním centru. *„(...) je hodně vůdčí povaha a občas se jí stane, že se snaží pacienty zabavit činnostmi, které baví ji, nebo které jsou „předepsány“ na ten den a zapomene se řídit přáním klienta. Tím nechci ale zpochybnit její odbornost, spíš si myslím, že je to otázka její povahy a že tak jedná, protože to považuje za dobré v zájmu klientů. Určitě tak nejedná se špatným úmyslem.“* [Terénní poznámky 13. března 2015] Tato nadbytečná kontrola je popisována i v literatuře, kdy je chování členů udržováno v rámci stanoveného programu, či řádu a klientům není nechán dostatečný prostor, kdy by mohli vyjádřit nesouhlas [Kopřiva 2000: 18]. Ludmila například předčítala panu Liškovi noviny, jeho články nezajímaly, četla i nevhodné články (například článek o tom, jak nejmenovaný herec chtěl dělat reklamu na prezervativy). Sezení s panem Liškou bylo komplikované i v případě, že její činnost zajímala (neustálé poposedávání, nervozita, třes) a v tomto případě se tyto problémy ještě více projevovaly.

V tomto vztahu by měl být dán daleko větší prostor klientovi. Pokud on sám se nás nevyptává, není vhodné mluvit o sobě, zatěžovat klienta svými problémy. Je důležité dát čas klientovi, aby se projevil a abychom věděli, co cítí a jak se cítí. Klient mnohdy není schopen situaci popsat, proto se využívá podrobnější doptávání: *„Jak se cítíte? Bolí Vás něco? Trápí Vás nějaké problémy? Chcete probrat něco konkrétního, co Vás trápí?“* Klient nám tím otvírá tzv. vnitřní svět [Kopřiva 2000: 30], do kterého nám může pomoci takto nahlédnout. Každý klient prožívá svou situaci jinak a poznání tohoto vnitřního světa je důležité, abychom mohli vztah rozvíjet a aby byla intervence účinná. Někteří klienti jsou však otevření, třeba i při prvním setkání jsou schopni se otevřít, říci, co je trápí a mluvit o svých pocitech. V hospici na stáži byl třeba takový pan Standa. Ihned při prvním setkání mi nabídl tykání a byl schopný hovořit prakticky o všech

svých trápeních, ale i zájmech, či jiných běžných věcech. „*Marcela mi vysvětlovala, proč tomu tak je. Standa tu je nejdelší dobu, hospic bere jako svůj domov, proto je tak otevřený. Doma si přece také všichni tykáme a říkáme si vše na rovinu, Standa tak bere náš hospic.*“ [Terénní poznámky 9. března 2015] Brzy jsme se přesvědčila o tom, že to, jak jsou klienti schopni otevřeně hovořit, koreluje nejen s jejich smířením se zdravotním stavem a postupující nemocí, ale také s vyrovnáním se s umístěním v hospici. Odpovídá tomu i případ pana Lišky, kterého jsem zmiňovala již výše a který byl sice schopný říci, co jej trápí, ale pouze krátce, pracovnice se musely doptávat a navádět jej otázkami. Pobyt v hospici odmítal a cítil se ostrčený a prostředí na něj působilo negativně. Stejným způsobem reagovala i paní Majerová: „*(...) nemá zájem o přítomnost sociálních pracovníků ani stážistů. Na otázky – jak se máte, bolí vás něco, cítíte se dobře, chcete kávu – odpovídá jednoslovně ano/ne. Při návštěvě na pokoji po mém vstoupení zavřela oči a předstírala spánek.*“ [Terénní poznámky 1. dubna 2015] Důkazem o tom, že takto na ni působí nepřítomnost jejich blízkých a prostředí, ve kterém si připadá osamocená, byla proměna jejího postoje, když ji navštívil syn a vzal ji s námi na program denního centra na zahradě: „*Paní Majerová se dokonce usmívala, dokonce si nechala nabídnout kávu a džus. Syn paní Majerové mi šel pomoci připravit kávu, jak ji má maminka ráda a tak jsem mu říkala, jak maminka pookřála, když je tady, že s námi vůbec nekomunikuje, že odpovídá velice stroze a jednoslovně. Řekl, že je taková, že si těžko zvyká na cizí lidi, ale že se nesmíme nechat odbýt.*“ [Terénní poznámky 10. dubna 2015]

Případ paní Majerové a pana Lišky je pravděpodobně případem častějším, kdy se klient uzavírá, protože není ve svém přirozeném prostředí a ani se svými blízkými. Avšak zaznamenala jsem i případy klientů, kdy vztah mezi nimi a sociálními pracovníci nabyl jiných rozměrů, a to z důvodu, že s nimi mohli klienti mluvit otevřeně. Sociální pracovnice se pro ně stávají osobami, dovoluji si říct blízkými, kterým mohou svěřovat své neobvyklé, zvláštní potřeby a vědí, že jim bude vyhověno a že nebudou omezováni (například rodina nedovoluje klientce kouřit cigarety, či se napít piva). Ale není to pouze touto jakousi benevolencí pracovníků, ale také mnohdy v nich klienti vidí oporu ve své bolesti, která nabývá sociálního rozměru (takto ji definuje i Student, Mühlum, Student U. 2006: 50), kdy klient vidí, že se svými rodinnými příslušníky již nemůže probírat všechny své problémy, protože se tím trápí i jeho rodina. Tyto problémy proto raději posléze řeší se sociálními pracovníci, u kterých vidí, že nejsou rozladěny, pokud se začne hovořit o umírání, nemoci [Cockerill 1937 in

Goldstine 1973: 196]. Pro klienta je tato vyrovnanost pracovníc útěchou, rodina mnohdy totiž v těchto případech reaguje zděšeně, smutně, někdy až nepřičetně. Tuto reakci jsem například zachytila na návštěvě u paní Čákové, kterou mi chtěla Marcela představit: „*Po vejítí do pokoje jsem se paní Čákové představila. Marcela se jí zeptala, jak se dneska cítí a zda ji něco nebolí. Na tváři paní Čákové byla vidět téměř úleva: „Konečně to můžu říct popravdě, aniž bych dostala vynadáno – bolí mě celý člověk, tak co vám mám povídat. Byla tu snacha a už jsem málem měla křeče v obličeji, jak jsem se přetvařovala.*“ [Terénní poznámky 7. dubna 2015]

Zvláštní potřeby klientů - umírajících pak vymezuje Haškovcová – nezůstat sám, hovořit o smyslu dosavadního života, vyjadřovat se ke svému současnému stavu (bolest, zármutek), hovořit o vině na vzniku onemocnění (to se projevuje u mladších klientů většinou), hovořit o tom, jak na úmrtí bude reagovat rodina klienta, prolomení osamělosti (pokusy o osvěžení života klienta), ale může se také jednat o drobnosti jako poslech hudby, čtení knížky, obstarání oblíbeného jídla apod. [Haškovcová 2007: 163 – 164]. Nejčastěji jsem se při pozorování setkávala s potřebami hodnocení dosavadního života, je to i jedna z aktivit, která je prováděna v denním centru (popíšu posléze v kapitole tomu věnované). Hodnocení většinou probíhá vzpomínáním a vypravováním svého životního příběhu, často klient nepotřebuje ani reakci, ale zlomové okamžiky, které popisuje, zhodnocuje sám a spíše dochází k aktivnímu naslouchání ze strany sociálních pracovníc. Pro ilustraci zhodnocování dosavadního života dávám ukázkou z vyprávění paní Procházkové: „*(...) jako větší byla transportována za války do Německa kvůli práci (ne do koncentračního tábora, ale do fabriky). Z tohoto transportu 2x utekla, jak sama řekla, ani si tehdy neuvědomila, že na to mohla doplatit a že tady dnes už vůbec nemusela být. Pracovala posléze u Němců, ale v rodině na statku. Její první manžel, se kterým měla dceru, ji však byl nevěrný a poté byla delší dobu sama. Až když jí bylo 36 let, si našla o 13 let mladšího muže, se kterým byla až do jeho smrti a říkala mi, že to byla její největší láska. Byl prý strašně srdečný, laskavý a vůbec obdivuhodný muž. Jeho maminka ji měla ráda jako dceru, protože kvůli ní omezil svoje zlozvyky – kamarády a karty, hospodu a plně se věnoval paní Procházkové a její holčičce. Pracoval na letišti jako navaděč letadel a proto mohla s ním procestovat 14 zemí. Zpětně říká, že rozvod byla její nejšťastnější chvíle v životě, protože jen díky ní pak mohla prožít takový pestrý život po boku svého manžela.*“ [Terénní poznámky 12. března 2015]

Klienti se také často s pracovníci baví, jak bylo zmíněno i v literatuře o své

nemoci. Hovoří o tom, jak se o ní dozvěděli i o tom, jak ji vnímají dnes. Jak jsem se dočetla u Haškovcové, musím na základě svého pozorování potvrdit, že pouze u nejmladšího z klientů jsem zaznamenala i to, že si onemocnění dával za vinu (případ pana Romanovského 45 let): „*Poté co jsem přinesla kávu na zahradu, jsme se bavili o zaměstnání pana Romanovského. Byl zedníkem. Ukazoval nám (mně a Standovi) na telefonu výsledky své práce, ale bohužel si i posteskl, že práce ho stála zdraví. Dělal domy na klíč, měl hodně zakázek a musel je urychleně dodělat a tušil, že s ním není vše v pořádku. Řekl si však, že momentálně není na doktory čas a že až to dodělá, že si tam skočí. Jak sám přiznal, doktoři mu řekli, že už přišel pozdě. Rakovina kůže a prostaty již metastázovala a aktivní léčba netrvala dlouho a doktoři mu řekli, že mu již chemoterapie nepomáhají a tak přišel sem do hospice. Byla jsem na druhou stranu moc vděčná, že zde se mnou byl i Láďa, který řekl, že přišel včas, ale stejně mu to již nepomohlo, že má zase nemoc, která je prakticky neléčitelná, ale že i tak se snaží žít co nejlépe.*“ [Terénní poznámky 10. dubna 2015]

Vztah je také založen na plnění malých drobností, které však klienty mnohdy náramně potěší. Může se jednat o to, že klienta vezmeme na zahradu, doneseme mu noviny a přečteme mu zajímavé články, o kterých si můžeme posléze i popovídat, poskytneme mu audioknihu, které jsou v hospici k dispozici, či zařídíme vypůjčení knížky z místní knihovny. Těchto drobností, kterými pracovnice mohou udělat klientům radost, je veliké množství a s těmito přáními klientů jsem se na stáži setkávala každý den – ať už to byly dále sladkosti pro ně, pivo, káva, čaj, procházka v zahradě, vyjížďka na vozičku po okolí, učesání vlasů, předčítání z oblíbené knížky, či možnost zakouřit si na zahradě.

Samozřejmě ne vždy je vztah mezi klienty a sociálními pracovníky idylický. Někdy mohou nabýt dojem, že už nemají s klientem dostatek trpělivosti, protože je agresivní, či neslušný, nebo si často stěžuje na různé okolnosti. „*Kateřina, třetí z pracovnic, mi říkala, že takový pocit je klidně možný, ale že je nutné se ovládat a chování klienta přijmout takové jaké je. Sami totiž nikdy nevíme, jak bychom se v podobné, či ve stejné situaci chovali my.*“ [Terénní poznámky 8. dubna 2015] Klienti si sami mnohdy uvědomují, že se chovají nepříjemně, ale neumí to ovládat. Navíc je nutné si uvědomit, že chování klientů leckdy pramení z toho, co vycítí ze svého okolí – tedy pokud se pracovnice dostane do rozpaků, bezmoci, když se stav pacienta horší a umírání je již na blízku, klient může své chování změnit, protože necítí v pracovnici onu oporu. Příkladem toho, že chování klienta je ovlivněno jeho celkovou situací a že se

nejedná o rozmar je pan Liška: „(...) *V denním centru byl velmi nervózní – chtěl, abych s ním zajela blíže ke stolu, poposedl si, ihned na to chtěl odjet s křeslem dál od stolu. Takto se situace opakovala asi čtyřikrát. Sám pak konstatoval, že je tu nějaký nervózní, avšak na nabídku, že půjdeme na pokoj, řekl, že nechce, že tam bude sám. Křeslo jsem mu tedy odbrzdila, aby se mohl odstrkovat sám, jak bude potřebovat, ale bezprostředně na to chtěl vstát z křesla a málem jsme jej nestihla zachytit. Poté se chtěl kousek projít, ihned si zase sednout. Nebyl moc hovorný, na moje otázky – jak se cítí, zda chce ven na vzduch na zahradu, nebo radši do stacionáře si popovídat a dát si čaj či něco k snědku – odpovídal jednoslovně, spíše záporně.*“ [Terénní poznámky 8. dubna 2015] Ač to může působit, že klient si „vymýšlí“ a že „neví, co chce“, ve skutečnosti, i poté co tuto situaci konzultovali sociální pracovníce několikrát s ošetřujícím personálem, je to ovlivněno psychickým rozpoložením klienta a jeho nevyrovnaní se s umístěním do hospice, které jsme již rozebírala výše.

Aby byly pracovníce schopné překlenout tyto složitější chvíle s klienty, je důležité vnést do vztahu s nimi empatii a vcítění se do role klientů. Sociální pracovníce by pak měly zastávat hodnoty důstojného umírání, stáří a nemocných lidí a jejich práv a pochopit a procítit problémy těchto lidí. Nahlédnutí do těchto dramát, které nám je umožněno prostřednictvím těchto vztahů, pak může ovlivnit celkový postoj k hodnotám pomáhajících. Změní se postoj k sobě k samému (uvědomění si vlastní konečnosti), k mezilidským vztahům (prohloubí se zájem o druhé lidi, pomáhající se stává vnímavějším) a nakonec lze dojít k přehodnocení životních priorit [Kupka 2014: 65]. Základem tohoto vztahu je tedy doprovázení formou poskytnutí emoční opory, vcítění se a porozumění.

5.4 Práce se skupinou

Onemocněním klienti ztrácí role, jež byli zvyklí plnit a zastávat. Sociální pracovníce ve skupině pomáhají těmto klientům se aktivizovat a zachovat si rysy důstojnosti a pokusit se dále život smysluplně naplnit. Tento proces lze v literatuře nalézt pod pojmem kompenzace [Cockerill 1937 in Goldstine 1951: 31], kdy se snažíme kompenzovat životní náplň náhradními aktivitami. Není žádný univerzální návod, jak nalézt cestu k znovunaplnění a před vstupem do skupinové práce je třeba odhalit individuální potřeby a charakteristiky klienta v osobním kontaktu, který jsem popisovala již dříve. Pracovníce tedy musejí brát neustále v potaz, že je to skupina individuálních osobností s určitými potřebami, představami, potencionálem, ale i

omezeními.

Důležitým rysem této práce ve skupině je, že klienti mají možnost spolurozhodovat o programu konkrétního dne, dle vlastního přání. Samozřejmě, že klientů je v centru více a ne vždy se shodnou na jedné z aktivit, ale v případě, že je přítomno více pracovníc (popř. stážistů, či dobrovolníků) je možné vyhovět i více přáním najednou. Klienti tedy nabývají dojmu, že mají kontrolu nad tím, jak je program utvářen a nenastává u nich pocit, že jsou do některé z aktivit nuceni. Mezi nejčastější aktivity patří čtení novin, reportáží a aktuálních článků. Touto aktivitou jsou klienti uváděni do dění mimo hospic a získávají tak kontakt s vnějším světem. Většinou klienti tyto informace doplňují svými poznatky z televizního či rozhlasového zpravodajství. K tématům reportáží se vždy váže tedy nějaká diskuze, kde se nejenom klienti, ale i sociální pracovníce, dozvěděli nové informace a aktuality. Plynule od těchto témat se pak často přechází ke vzpomínání, tzv. aktivita reminiscence. Vzpomíná se, jak se žilo dříve, jak si pamatují „svět“ klienti ze svého mládí. Reminiscence má širokou škálu témat, na která klienti vzpomínají (ať v tom dobrém slova smyslu, nebo v tom špatném). Tato témata se vzájemně prolínají a nelze je proto seřadit, avšak nejčastěji se vzpomíná na školní léta, pracoviště, rodinu a dřívější domácnost klientů, různé slavnostní chvíle jako Vánoce, oslavy narozenin, oslavy na pracovišti, starší klienti vzpomínali na dětství v kontextu války apod.

Mezi další aktivity patří vytváření různých výrobků – mezi nejoblíbenější patří práce s keramikou, šití, malování apod. Některým klientům tyto činnosti pomáhají udržet svou činorodost, některým je třeba více či méně pomoci. Míra pomoci pak záleží na jejich zdravotním stavu. Některým klientům lze třeba jen pomoci navléci jehlu, či pomoci koordinovat některé pohyby (například při modelování keramické hlíny), některým výrobky byly předpřipraveny a oni si pak třeba pouze určovali, jaké chtějí na výrobek materiály či barvy. Ze svého deníku jsem vybrala úryvek, kdy jsme zhotovovali s klienty „kočky“: *„Šijeme kočky z žinylkových ponožek. Pravdou je, což řekla i sama Ludmila, že to opravdu může vypadat, že se tu jen tak bavíme z dlouhé chvíle, ale určitý smysl to má. Kočky pro některé klienty musíme předšívát (bolí je záda, jsou upoutáni na lůžko, nebo se jim špatně pohybuje s rukama). Klienti si pak ale ušité zvířátko naplní, která se dává do polštářů, pracují s materiálem, který je příjemný, hebký, přitom si povídají s námi, takže kočka není pouze výplň času, ale takový terapeutický předmět. Klientovi, pokud toho není schopen, kočku sešijeme a pak si ji klient může dozdobit mašlí, knoflíčky apod. a odnese si ji s sebou. Paní Šimáčková například kočku ihned*

pojmenovala, protože říkala, že byla vždy zvyklá, že měla doma kočičku, ale že o ni přišla, takže aspoň jí to tento výrobek vynahradí. To mě pak utvrdilo opravdu v tom, že to není zbytečné, ale že to někomu udělá radost a pomůže mu to. (...) Paní Ilonka se do aktivity nechtěla zapojit, ale pak viděla hotovou kočku, chtěla si ji prohlédnout (...) kočku hladila, dívala se na ni a řekla, že by ji chtěla také. Protože sama by kočku nemohla ušít ani vycpat, řekla si, jakou barvu ponožek chce a poté ji od nás dostala hotovou.“ [Terénní poznámky: 12. března 2015] Je to jeden z příkladů, že tyto manuální činnosti nejsou povinné, každý si může zvolit, zda chce něco vyrábět, nebo ostatní sledovat a jenom si povídat. Výrobky, které klienti vyrobí a nechtějí si je odnést na pokoj, jsou pak také jedním ze zdrojů financí pro denní centrum – výrobky jsou prodávány na jarmarcích, poutích, které hospic pořádá.

Neméně oblíbenou náplní dne v denním centru je zpívání. Ze sociálních pracovnic umí hrát na kytaru pouze Kateřina, ale do denního centra dochází několik dalších dobrovolníků, kteří hrají také na kytaru, nebo na klavír. Klienti si pak sami vybírají písničky, které jsou jejich oblíbené a které si chtějí poslechnout, nebo i zazpívat. Program je tedy kombinací této hudební aktivity, kdy po zaznění dvou až tří písní se chvíli ve skupině povídá a posléze se začne opět hrát. Tato odmlka je také ponechána proto, aby také měli klienti prostor pro vyjádření se k tomuto druhu zábavy. S hudbou jsou také spojovány slavnostní okamžiky v hospici, které se odehrávají právě v denním centru. Slaví se zde narozeniny klientům, jejich jmeniny, či různá výročí. Ihned první den mé stáže jsem se mohla zúčastnit narozenin Standy: *„Na oslavu dorazilo opravdu hodně lidí. Od ředitele, přes psychologku, sestry až po dobrovolníky. Jedna z dobrovolnic hrála na klavír a všichni zpívali. Každý účastník oslavy dostal kus dortu a s klienty jsme si připili šampaňským. Standa bavil celou společnost, všichni měli dobrou náladu a myslím, že se klienti bavili a bylo to pro ně zpestřením dne.“* [Terénní poznámky 9. března 2015]

Poslední z nejčastěji volených aktivit jsou paměťové hry. Tyto aktivity slouží nejen k pobavení, ale také k rozvinutí schopností klientů a procvičování paměti a dalších dovedností. Úzce se pojí s reminiscencí a tato aktivita je mezi klienty oblíbená i z důvodu, že mohou soutěžit, kdo odpoví dříve, či správně. Aktivita se většinou váže na nějaké téma. Například k příležitosti Velikonocům, během kterých jsem také byla na stáži, jsme na tabuli napsali slovo VELIKONOCE a klienti z písmen tohoto slova sestavovali další slova, která je napadala. Dále byly pokládány otázky: Jaké znáte velikonoční zvyky? Od čeho jsou odvozeny názvy jednotlivých velikonočních dnů

(např. zelený čtvrtek atd.)? Stejně aktivity byly věnovány například ročnímu období jaru, kdy klienti například vyjmenovávali jarní květiny. Mezi tyto oblíbené aktivity patří například i luštění křížovek, či různých rébusů. Klienti jsou do her „zapálení“ a dovoluji si říci, že tyto aktivity jim slouží nejen k protrénování paměti, ale i k pobavení.

Na závěr je nutno říci, že kromě představených aktivit je skupinová práce pro klienty přínosná, že jsou si díky přítomnosti dalších klientů hospice vědomi, že v těžké životní situaci nejsou sami. Pro mnoho lidí důležité své pocity sdílet i s lidmi, kteří je dokážou pochopit nejlépe. Klientům je dáváno najevo, že jsou stále váženými a plnohodnotnými členy skupiny, což mohou vidět nejen na věnované péči, ale také na možnosti spoluutváření programu, či nechání prostoru pro vyjádření svého názoru, ať je jakýkoliv. Skupinový program (s ohledem na klienty) vede vždy jedna či více sociálních pracovníků, většinou i s pomocí stážistů, či dobrovolníků.

6 Závěr

Z pozorování, které jsem prováděla v hospici a jehož předmětem byl jeden z rozměrů sociální práce, nakonec vyplynulo, že tento rozměr se oproti klasickému vymezení sociální péče o klienty liší. Jeho náplň je méně administrativní a je více orientován na klienta a vztah s ním. Hlavním z cílů tohoto denního centra je vytvoření skupiny, do které jsou klienti začleňováni. V tomto začlenění jim pomáhají jak sociální pracovníci, tak i například klienti, kteří jsou v hospici delší dobu a tvoří jakési jádro skupiny denního centra. Hlavními hodnotami zastávanými v denním centru je soudržnost, uznávání individualit, empatie, udržování soběstačnosti a rozvoje osobnosti.

Mou první výzkumnou otázkou bylo ovlivnění vztahu mezi klienty a sociálními pracovníky lékařským prostředím/péčí. Tento vztah je tímto ovlivněn především z důvodu vytržení klienta z domácího/přirozeného prostředí, na které byl zvyklý. Pokud by klient nebyl hospitalizován, pravděpodobně by se s konkrétním sociálním pracovníkem nikdy neseťkal. To jak klient lékařské prostředí vnímá, také ovlivňuje jeho postoj k sociálním pracovníkům. Tedy pokud je klient s hospitalizací smířen, je navázání vztahu jednodušší, než pokud je touto situací dotčen. V práci jsem uvedla konkrétní příklady, jak se může odvíjet vztah právě u klientů s těmito rozlišnými postoji k umístění v hospici. Toto smíření se, či naopak nesmíření se (a to jak s hospitalizací, tak i se zdravotním stavem a postupující nemocí) ovlivňuje také postoj sociálních pracovníků ke klientům – u klientů volí jiné strategie komunikace, vkládají více či méně empatií apod.

Předpokladem pro navázání dobrého, fungující vztahu, je mimo jiné i účinná komunikace. Sociální pracovnice mi představily základní postup, jak komunikovat s klienty. Vždy je ve vztahu důležitý první dojem, tedy ihned při prvním setkání je důležité dát klientovi komunikací najevo, že jsme tu pro něj, abychom mu pomohli. V hospici se využívají nejen principy komunikace jako takové, ale i té neverbální komunikace. Nejdůležitější z těchto principů je pak aktivní naslouchání, kdy klientovi nasloucháme, což dáváme najevo i neverbální formou komunikace (úsměv, přikyvování apod.). Tato specifika se týkají mé druhé výzkumné otázky. Opět je třeba dbát na to, v jakém rozpoložení klient zrovna je. Ať se jedná o fáze smíření se s postupující nemocí (například dle Kübler-Rossové), či fáze postupujícího se začleňování, či přijímání sociálního pracovníka jako osoby, která může klientovi pomoci.

Třetí a poslední otázka zněla: *z jakého důvodu jsou důležité konkrétní aktivity denního centra standardně nabízené pacientům, vtiskávajíc jejich životu v hospici jasný řád?* Na začátek odpovědi na tuto otázku je důležité poznamenat, že především je podstatné, že tyto aktivity, nebo vůbec činnost denního centra určuje řád života klienta v hospici, ale zároveň je zde velká míra spoluutváření tohoto řádu/náplně samotnými klienty. Získávají tak kontrolu nad tím, co s nimi bude ten den prováděno a mohou sami o sobě rozhodovat, což je jedním z důležitých aspektů zachování jejich samostatnosti a soběstačnosti. Aktivity samotné jsou pak důležité především v přinášení informací z okolního/vnějšího světa – klienti tedy mají stále přehled o situaci mimo hospic (i když v tom jim samozřejmě napomáhají i sdělovací prostředky). Vzpomínáním a povídáním si klienti udržují kontakt s dalšími lidmi, nejsou izolováni, jsou součástí skupiny a socializují se. Tvůrčí aktivity pak rozvíjejí jejich zručnost, soběstačnost a schopnosti a v neposlední řadě různé stolní a slovní hry povzbuzují jejich soutěživost a udržují paměť a komunikační schopnost v dobré kondici.

V hospici jsem se setkala i s několika situacemi, které byly komplikované a kdy docházelo ke střetům jednání sociálních pracovníků a klientů. Jednou z těchto situací je vstupování do řeči klientům a odpovídání za ně na jim kladené otázky. Dále je to příliš hluboký vztah ke klientovi, sebeobětování se pro klienty, které má pak vliv na kvalitu péče, která je v hospici poskytována. Další ze situací byla přílišná kontrola sociální pracovnice nad programem denního centra.

7 Literatura a zdroje

- Braun, Virginia and Victoria Clarke. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2). 2006, pp. 77-101. ISSN 1478-0887. [online]. Dostupné z: http://eprints.uwe.ac.uk/11735/2/thematic_analysis_revised...
- Centrum denních služeb. *Hospic DOBRÉHO PASTÝŘE – Čerčany*. [online]. 2015 [cit. 2015-29-03]. Dostupné z: <http://www.hospic-cercany.cz/socialni-sluzby/centrum-dennich-sluzeb>
- CLARK, David. Historie paliativní péče, kulturní a genderové vlivy v jejím rozvoji. In: PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETON, eds. *Paliativní péče: principy a praxe*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 807 s. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-25-1.
- COCKERILL, Eleanor. The Social Workers Looks at Cancer. 1937. In: GOLDSTINE, Dora. *Readings in the theory and practice of medical social work*. Chicago: University of Chicago Press, 1973. ISBN 0226301621.
- GOFFMAN, Erving. *Všichni hrajeme divadlo: sebezpřítání v každodenním životě*. Vyd. 1. Praha: Nakladatelství Studia Ypsilon, 1999, 247 s. ISBN 80-902482-4-1.
- HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007, 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.
- HAVRDOVÁ, Zuzana. *Kompetence v praxi sociální práce: metodická příručka pro učitele a supervizory v sociální práci*. Praha: Osmium, 1999, 167 s. ISBN 80-902081-8-5.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-7367-040-2.
- KELLER, Jan. 2007: *Dějiny klasické sociologie*. 2. vydání, Praha, Sociologické nakladatelství SLON, 525 s. ISBN 978-80-86429-52-6
- KOPŘIVA, Karel. *Lidský vztah jako součást profese: psychoterapeutické kapitoly pro sociální, pedagogické a zdravotnické profese*. 4. vyd. Praha: Portál, 2000, 147 s. ISBN 807178429x.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se měli lékaři, sestry, duchovní a lidé vůbec naučit od umírajících pacientů*. 1. vyd. Turnov: Arica, 1993, 251 s.

- KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2014, 216 s. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.
- KUZNÍKOVÁ, Iva a kol. 2011: *Sociální práce ve zdravotnictví*. 1. vydání, Praha, Grada Publishing a. s., 224 s. ISBN 978-80-247-3676-1
- MAŠÁT, Vladimír. *Vybrané postupy sociální práce se skupinou*. 1. vyd. Středokluky: Zdeněk Susa, 2012, 157 s. ISBN 978-80-86057-80-4.
- MATOUŠEK, Oldřich. 2001: *Základy sociální práce*. 1. vydání, Praha, Portál, 321 s. ISBN 80-7178-473-7
- PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETTON. *Paliativní péče: principy a praxe*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 807 s. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-25-1.
- Qualitative Research Guidelines Project. Member checks. 2006 [online] [cit. 2015-04-15]. Dostupné z: <http://www.qualres.org/HomeMemb-3696.html>
- SEYMOUR, Jane. Co je v názvu? In: PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETTON, eds. *Paliativní péče: principy a praxe*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 807 s. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-25-1.
- Sociální skupina. *Wikipedia: the free encyclopedia*. [online]. 2001- [cit. 2015-05-05]. Dostupné z: http://cs.wikipedia.org/wiki/Soci%C3%A1ln%C3%AD_skupina
- SPRADLEY, James P. *Participant observation*. New York: Holt, Rinehart and Winston, c1980, xi, 195 p. ISBN 0030445019.
- STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Vyd. 1. Jinočany: H & H, 2006, 161 s. ISBN 80-7319-059-1.
- VYMĚTAL, Jan. *Obecná psychoterapie*. Vyd. 1. Praha: Psychoanalytické nakladatelství, 1997, 295 s. Psychoterapie. ISBN 80-86123-02-2.