

MASARYKOVA UNIVERZITA V BRNĚ

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

KATEDRA SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKY

Výzkumný návrh

SP7MP_MTO2 Metodologie 2

Jana Zelená, 392100.

Etické zásady v domácí hospicové péči

V životě existují situace, které se silně dotýkají našeho lidství. Je to například období umírání a smrti, kdy si naši lidskost silně uvědomujeme. Právě tyto situace vyžadují vysokou míru zúčastněného morálního jednání, nejen ze strany rodiny odcházejícího, ale také ze strany všech, kteří jsou odcházejícímu na blízku a poskytují mu nějaké služby. Právě proto jsem si toto téma zvolila pro svůj výzkum. Považuji téma péče o lidi v konečném stádiu onemocnění za velice důležité a zároveň tabuizované, jako všechny oblasti týkající se smrti a umírání.

Pracovníci v domácí hospicové péči musí mít při své práci mnohem hlubší přístup k umírajícímu klientovi i k jeho rodině, která o svého člena pečuje a provází ho posledními hodinami, dny a týdny. Nezůstávají někde na okraji, ve stylu provedeme potřebné zdravotnické úkony a jdeme dál, ale naopak, vstupují do středu rodinných vztahů a pomáhají rodinám projít náročnými životními údobími. Právě proto hraje morální jednání v domácí hospicové péči velkou roli.

Cílem výzkumu je zjištění, jaké etické principy uplatňují pracovníci služeb domácí hospicové péče v oblasti Novoměstska a Žďárska a rovněž, co považují pracovníci těchto služeb za nejnáročnější při své práci.

Pro svůj výzkum jsem si zvolila hlavní výzkumnou otázku a dvě vedlejší výzkumné otázky.

Hlavní výzkumná otázka:

- Jaké etické principy uplatňují pracovníci domácí hospicové péče při své službě umírajícím?

Vedlejší výzkumné otázky:

- Co považují pracovníci domácí hospicové péče za nejobtížnější při své službě?
- Proč se pracovníci domácí hospicové péče rozhodli právě pro tento druh povolání?

Pro svůj výzkum jsem si vybrala kvalitativní výzkumnou strategii, protože cílem výzkumu není ověřit nějakou již existující teorii. Zaměřit se chci naopak podrobněji na konkrétní pracovníky domácí hospicové péče a snažit se hlouběji pochopit jejich důvody pro volbu tohoto povolání, zjistit způsoby, jak služba funguje v praxi a jaké etické principy ve své práci uplatňují. Do terénu tedy nevstupuji s představou, kterou budu ověřovat, ale budu zjišťovat, jak věci fungují a proč.

Jako metodu sběru dat použiji primárně techniku rozhovoru. Vzhledem ke zvolenému tématu ji považuji za nejvhodnější nástroj, který umožní respondentům volně vyjádření na kladené otázky a také umožní respondentům sdělit to, co považují za důležité. Doplňkovou technikou při výzkumu bude pozorování, které budu uplatňovat zejména při samotném rozhovoru, bezprostředně před ním a po něm.

Ve výzkumu předpokládám účast cca 6 – 8 výzkumných jednotek, tedy pracovníků, se kterými bych rozhovor chtěla provést. Vycházím s toho, že tato služba je v našem regionu poskytována dvěma organizacemi. Mým cílem je proto rovnoměrné rozložení mezi pracovníky domácí hospicové služby v Novém Městě na Moravě a ve Žďáře nad Sázavou. Pracovníky kontaktuji pomocí mailu, popř. telefonicky, domluvíme se na schůzce, kde představím téma výzkumu a důležitost jejich spolupráce. Zároveň se domluvíme na konkrétní termín pro uskutečnění rozhovoru.

Scénář rozhovoru:

- 1) Úvod – Představím sebe a výzkum, nastíním předpokládaný průběh rozhovoru, časovou náročnost
- 2) Obecné informace o zaměstnání respondenta:
 - Na jaké pozici a jak dlouho tuto práci vykonáváte?
 - Kdo jsou Vaši uživatelé?
 - Jaká je náplň Vaší práce?
 - Jaké jsou Vaše nejčastější každodenní činnosti? (Jak vypadá Váš běžný den v práci?)
- 3) Důvody výběru povolání respondentem:
 - Proč jste se rozhodl/a pracovat právě s touto cílovou skupinou?
 - Věděl/a jste na začátku, do čeho jdete?

- Měl/a jste nějakou osobní zkušenost?
 - Jaká je Vaše motivace pro vykonávání této práce?
- 4) Nejnáročnější část služby:
- Co považujete ve Vaší práci za nejnáročnější?
- 5) Etické principy uplatňované při práci:
- Byl/a jste nějak proškolen/a v etických zásadách při práci s umírajícími a jejich rodinnými příslušníky?
 - Shodují se tyto zásady s Vaším osobním nastavením?
 - Podle jakých kritérií se rozhodujete, když stojíte před nějakou volbou?
 - Máte nějaké postupy, které uplatňujete vždy nebo vycházíte z konkrétní situace?
 - Má vaše organizace etický kodex?
 - Pokud ano, má kodex praktické využití? V čem vidíte jeho výhody?
 - Pokud ne, proč? Znáte jeho výhody?
- 6) Rozloučení, poděkování za spolupráci

Mezi praktické problémy, které by se mohly objevit během mého výzkumu, můžeme zařadit problémy v mailové komunikaci mezi výzkumníkem a respondenty, mohlo by se stát, že pracovníci domácí hospicové péče nebudou mít čas poskytnout mi rozhovor nebo budeme obtížně hledat společný termín. Tento problém budu muset řešit dostatečným časovým prostorem pro uskutečnění rozhovorů, abych mohla respondentům poskytnout větší variabilitu termínů. Dalším praktickým problémem by mohly být problémy s technikou, zejména s nahrávacím zařízením. Tomuto problému je třeba předejít, vezmu si náhradní baterie, nabíječku.

Při výzkumu se mohou objevit terminologické problémy, zejména co se týče pojmů etika – etický a morálka – morální. Na základě studia literatury a vlastního kritického zhodnocení budu používat pojem morální ve smyslu konkrétního praktického jednání člověka, lidí a pojem etický je smyslu teoreticky definovaného mravního chování, normy či hodnoty.

Co se týče etických problémů, mohlo by se stát, že při rozhovoru narazíme na nějaké citlivé téma. Je třeba, abych jako výzkumník byla dostatečně empatická, otázky kladla taktně a nedostávala tak respondenty do nepříjemných situací.

Terénní poznámky k rozhovoru:

Rozhovor jsem uskutečnila se ženou mladšího středního věku, která pracuje v organizaci Domáci hospic Vysočina, o. p. s., konkrétně ve Středisku hospicové péče Nové Město na Moravě. Rozhovor proběhl v kanceláři tohoto zařízení. Bylo trochu obtížnější vytvořit klidné, ničím a nikým nerušené prostředí pro rozhovor, ale nakonec se to podařilo. Respondentka byla ochotná a milá. Před rozhovorem byla lehce nervózní, ale během rozhovoru, dle mého názoru, nervozita vymizela. Respondentka odpovídala věcně a stručně na moje otázky, jak je jí to zřejmě vlastní.

Přepis rozhovoru:

(V – výzkumník, R – respondent)

V: Takže ta první otázka: Na jaké pozici a jak dlouho tuto práci vykonáváte?

R: Pracuji v domácím hospicu na pozici zdravotní sestry v domácí hospicové péči a na této pozici pracuji již devátým rokem.

V: Kdo jsou vaši uživatelé? Mohla byste je nějak popsat?

R: Našimi uživateli jsou pacienti v terminálním stádiu onemocnění, nemusí to být jenom onkologické onemocnění, i když ty jsou převážně, ale můžou to být i terminální stádia Alzheimerovy nemoci nebo různých jako svalových dystrofií a tak podobně. Takže pokud už zbývá, tak nějak jakoby je ukončena léčba, lékaři řeknou, že už nemůžou nic nabídnout, tak potom se rodina rozhodne, pokud chce mít pacienta v domácí péči, tak osloví nás a my jdeme pomoci tomu nemocnému.

V: Mhh (*pokývnutí hlavou, rozumím*), takže jaká je ta náplň té vaší práce?

R: Náplň mojí práce jako zdravotní sestry spočívá v tom, že vlastně když toho pacienta přijmeme do té péče, tak jsou to jednak odborné zdravotnické výkony, které může vykonávat zdravotní sestra a samozřejmě v tom domácím prostředí to není jenom o tom. Tam, tam patří k tomu pacientovi i ta rodina jeho, takže vlastně je to taková psychosociální podpora podle toho, jak jak je potřeba. Jezdíme teda na návštěvy ve dvou, zdravotní sestra a pracovník v sociálních službách, takže podle toho, jak v té rodině zrovna, to už tak nějak vycítíme, co je potřeba, kolik toho času tam věnovat. Někdy toho zdravotnického je víc, někdy míň, to už je prostě podle situace.

V: Takže nemáte dány nějaké limity, že prostě třeba na tu návštěvu máte vyhrazeno hodinu, dvě?

R: Dělán tuhle práci právě i proto, že tam nejsou ty limity, protože jsem je zažila ve zdravotnictví a není to úplně to, co si myslím, že je správně.

V: Jo, takže jak vypadá ten váš běžný den?

R: No, běžný den je, spočívá v tom, že vlastně u těch klientů vždycky když se jakoby domluví ta péče, tak se nastavuje nějak jakoby četnost těch návštěv. Je to, snažíme se vyjít vstříc té rodině, takže někdy jsou to každý den, někdy jednou za týden, prostě podle potřeby. Takže když máme domluvené návštěvy, tak samozřejmě vyjdeme na ty domluvené návštěvy. Pokud nejsou, tak jsme na telefonu, když se někde něco zhorší u klienta, tak zavolá rodina a přijedeme.

V: Mhh.

R: Jinak vlastně máme takovou tu základní pracovní dobu asi od devíti do jedny a potom je to taková ta pohyblivá složka, kdy vlastně máme i přesčas, takže si můžeme vybírat jakoby náhradní volno, pokud potřebujeme. A jinak potom držíme teda tu pohotovost, kdy může klient zavolat kdykoliv, jak potřebuje, když se něco zhorší. Vyjedeme na návštěvu, zhodnotíme stav, pokud je potřeba konzultace s lékařem, tak zavolám. Paní doktorka mně naordinuje, co je třeba podat a já můžu vlastně podat léky.

V: Mhh. A kolik třeba těch uživatelů jako máte v péči, jako v jednu chvíli?

R: No, souběžně jich můžeme mít tři, na kapacitu těch zaměstnanců, kteří tady jsme, ale taky záleží samozřejmě, v jakém jsou stavu.

V: Mhh.

R: Pokud je to lehčí případ, kdy ještě je soběstačnej klient, tak máme někdy třeba čtyři, pět šest, podle toho, jak se to dá zvládnout. To musíme vždycky vyhodnotit podle situace.

V: A jako tak nějak průměrně, jak často za tím klientem jezdíte? Nebo se to hodně liší?

R: Průměrně... Hodně se to liší, hodně je to individuální podle těch potřeb no...

V: Mhh. Tak jo, děkuju. Tak proč jste se rozhodla pracovat právě s touto cílovou skupinou? A k tomu se asi rovnou váže ta další, taková podotázka, jestli jste věděla na začátku, do čeho

jdete, jestli to bylo třeba na základě nějaké osobní zkušenosti nebo co vás přivedlo k téhle práci?

R: No, já bych to řekla asi tak, že jsem nějak postupně profesně i lidsky dozrála tady k týhle tý práci a jestli jsem věděla, do čeho jdu? Asi tak nějak částečně, protože jsem pracovala na léčebně dlouhodobě nemocných na Buchtově kopci a tam se vlastně rozjel pilotní projekt, tak zvaného rodinného pokoje. To vlastně znamená pokoj v duchu té hospicové péče, takže vlastně tam může být s pacientem jeho někdo blízký z rodiny, takže vlastně ten rok jsem tak nějak v tom režimu pracovala i na tom pokoji, protože byl na tom oddělení, kde jsem byla a potkala jsem se vlastně s nynějšíma kolegama z té hospicové péče a vlastně asi po tom roce mě tehdejší paní ředitelka oslovila, protože hledali zdravotní sestru, jestli bych nechtěla to s nima zkusit. Tak nějak se to potkalo, že jsem moc neváhala a prostě jsem se na to dala. No a nelitovala jsem zatím nikdy. *(s úsměvem na rtech)*

V: Mhh. *(pousmání)* Tak to jo. A měla jste nějakou osobní zkušenost, jako třeba s péčí o někoho umírajícího nebo jenom ta pracovní zkušenost?

R: Jenom ta pracovní zkušenost.

V: Mhh.

R: Soukromá do té doby nebyla.

V: Jaké je tedy vaše motivace pro vykonávání této práce?

R: Já bych to... Když bych to měla říct nějak jakoby jednou větou, tak bych řekla, že je to poskytnutí pomoci člověku, který ji potřebuje a stojí o ni.

V: Mhh, takže je to i tak, že prostě když vidíte, že se to daří, jakoby že ta práce má smysl, tak že vás to zároveň i motivuje?

R: No, tak se to dá taky říct. Jo, když vidím, že tam vlastně ta odezva toho je, že jsem tam vlastně jakoby správně pro toho člověka, že to přináší, to co má oboustranně, tak pak jako mě to naplňuje a baví, no.

V: Mhh. Byla jste nějak proškolená v etických zásadách při práci s umírajícími a s těmi jejich rodinnými příslušníky?

R: To jsem samozřejmě byla, tak to už se váže i k té profesi, kterou jsem dělala i třeba na té léčbě pro dlouhodobě nemocný. Samozřejmě tady, když jsem přišla do hospicové péče, tak jsem byla proškolená znovu, protože k tomu patří vlastně i ta rodina, což je jakoby v těch zařízeních tak není a vlastně tím proškolením se jenom potvrdily zásady, který sama nějak přirozeně vyznávám a takže jsem s tím ztotožněná.

V: Mhh. Takže při nástupu do zaměstnání to bylo na začátku nějaké vstupní proškolení?

R: Mhh. Jo, jo to bylo.

V: A i nějak se to opakuje? Nějak, je to nějaké cyklické nebo to bylo jenom na tom začátku a od té doby už to není?

R: Já si myslím, že to je jako pořád to stejný, že ty zásady zůstávají, takže se to neopakuje.

V: Mhh. Jo, vy už jste skoro odpověděla, jestli se shodují ty zásady s tím vaším osobním nastavením..?

R: Jo, jo.

V: Takže shodují. Podle jakých kritérií se rozhodujete, když stojíte před nějakou volbou? Jestli máte nějaké postupy nebo se řídíte, vycházíte z té konkrétní situace?

R: No, snažíme se vždycky vycházet vlastně z nějak z té konkrétní situace, poradíme se konkrétně o tom klientovi vlastně, jaký informace se dozvíme. Potom i z rozhovoru s ním a s jeho rodinou a vždycky se to snažíme řešit nějak z té konkrétní situace, ty postupy jaký budou, no.

V: A zasahuje do toho i nějaké to subjektivní vnímání nebo se snažíte jakoby držet si nějaký ten trošku profesní odstup a řídit se nějak tak, jak by to mělo být?

R: Snaží se zachovávat si profesní postup, to se přiznávám, aby člověk měl jako tu objektivitu. No, tak snažím se o to.

V: Asi je to někdy těžké...?

R: No, někdy je to určitě těžší, ale prostě mělo by to tam být, profesionál by to měl zvládnout.

V: Mhh. Co považujete ve vaší práci za nejnáročnější?

R: Já se přiznám, že za nejnáročnější považuju situace, když nemůžu s pacientem mluvit na rovinu o jeho zdravotním stavu, protože to buď on, nebo jeho rodina si to nepřejí. Tak je to potom takový pole, kdy se těžko manipuluje, jak v té komunikaci, tak prostě ve všem ostatním, protože si myslím, pokud i pacient i ta rodina vědí, jak ten zdravotní stav vypadá, jak asi to bude dál, tak je to vždycky všechno jednodušší a dá se spousta věcí uchopit líp.

V: Mhh. A takže se třeba stává, že vám jako rodina sdělí tu diagnózu, ale nepřeje si, abyste to třeba řekla tomu pacientovi?

R: No, nebo i obráceně. Si klient nepřeje, aby se to třeba říkalo moc rodinně. Ono samozřejmě vždycky se to nějak vymanipuluje nebo vykomunikuje, ale je to těžší.

V: Mhh.

R: A musíme vlastně přání těch klientů, no. To tak jako je.

V. Mhh. Má vaše organizace etický kodex?

R: Má naše organizace etický kodex.

V: A má praktické využití?

R: Má praktické využití právě v tom, o čem jsme se bavily. Tam vlastně všechny ty zásady jsou a s těma se ztotožňuju a prostě jsou mně blížký.

V: A v čem vidíte výhody toho kodexu, že je takhle pevně stanovený? Oproti tomu, když by to bylo třeba jenom na nějaké ústní domluvě nebo...

R: Já si myslím, že vlastně ty zásady, který tam máme, tak souvisí s tím, že se posouvá náhled společnosti na odchod z tohoto světa v domácím prostředí a považuje se za samozřejmou součást života.

V: Tak jo. Já myslím, že jsme vyčerpaly otázky, takže vám moc děkuju.

R: Já vám taky děkuju.

Námět na modifikaci výzkumného návrhu:

Na základě provedeného rozhovoru se domnívám, že bych mohla zkusit trochu přeformulovat některé otázky, aby respondenti nebyli jejich konkrétností tolik svázáni a mohli se ve svých výpovědích dostat k tomu, co považují za důležité a přitom to nemusí být přímou odpovědí na některou z otázek. Zároveň bych se ráda příště pokusila získat nějaké příklady, jak se etické principy projevují v jejich konkrétním jednání s klienty.

Literatura:

ANZENBACHER, Arno. *Úvod do etiky*. Vyd. v tomto překladu 2., v nakl. Academia 1. Praha: Academia, 2001, 292 s. ISBN 8020009175.

BRADSHAW, A. The Spiritual Dimension of Hospice: The Secularization of an Ideal. *Social. Science. Medicine*. 1996, roč. 43, č. 3, s. 409–419. ISSN 02779536.

GLUCHMAN, Vasil. *Úvod do etiky*. Prešov: LIM Prešov, 2000, 162 s. ISBN 80-89012-00-0.

HERZOGOVÁ, Zuzana. *Základy filosofie a profesní etiky*. 2. upr. vyd. Praha: Policejní akademie České republiky, 1998, 148 s. ISBN 8085981823.

HODOVSKÝ, Ivan. *Úvod do etiky*. Olomouc: Univerzita Palackého, 1992, 79 s. ISBN 8070671912.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2003, 223 s. ISBN 8072543296.

JANOTOVÁ, Helena, Karel SCHELLE a Ilona SCHELLEOVÁ. *Profesní etika*. Vyd. 1. Praha: Eurolex Bohemia, 2005, 96 s. ISBN 8086861422.

KOŘENEK, Josef. *Lékařská etika*. 2.vyd. Praha: Triton, 2004. 234 s. ISBN 80-7254-538-8.)

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Living With Death and Dying*. London: Souvenir Press, 1987. ISBN 0285649582.

MALANKIEVIČOVÁ, Silvia. *Profesijná etika*. Prešov: Filosofická fakulta Prešovskej univerzity, 2008. ISBN 978-80-8068-811-0.

SEMRÁDOVÁ, Ilona. *Úvod do etiky*. 5. vyd. Hradec Králové: Gaudeamus, 2011, 54 s. ISBN 9788074351181.

THOMPSON, Mel. *Přehled etiky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004, 167 s. ISBN 8071788066.

Internetové zdroje:

Domáci hospic Vysočina, o.p.s. [online]. 2015 [cit. 2015-05-19]. Dostupné z: <http://www.hhv.cz/>

Komentář

Zajímavé téma, pěkný projekt. Doporučila bych v rozhovoru omezit tu část týkající se praktických věcí organizace práce (vlastně tu první půlku) a víc se zaměřit na vlastní téma. A ano, souhlasím, méně konkrétních otázek.