

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

Specifika sociální práce v lůžkovém hospici

Bakalářská práce

Autor: Marcela Turay
Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor: Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností
Forma studia: Kombinovaná
Vedoucí práce: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Zadání bakalářské práce

Autor: Mgr. Marcela Turay

Studium: U17012

Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností

Název bakalářské práce: **Specifika sociální práce v lůžkovém hospici**

Název bakalářské práce AJ: Specifications of hospice social work

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce bude pojednávat o podstatě sociální práce v lůžkových hospicích. Teoretická část práce se zaměří na vývoj hospicové péče v České republice a její současnou podobu, dále na vymezení základních pojmů a způsoby poskytované péče a pomoci. Praktická část práce bude realizována kvalitativní metodou formou polostrukturovaných rozhovorů se sociálními pracovníky lůžkových hospiců. V této části práce budou využity osobní zkušenosti autorky z pozice sociální pracovníce v hospici. Cílem práce bude posouzení možností a limitací sociální práce v lůžkových hospicích v současné době.

HAŠKOVCOVÁ, H. Fenomén stáří. Praha: Brain Team, 2010. ISBN: 978-80-87109-19-9.
HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3. KUZNÍKOVÁ, I. a kol. Sociální práce ve zdravotnictví. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1.
STUDENT, J.-Ch., MÜHLUM, M., STUDENT, U. Sociální práce v hospici a paliativní péče. Jinočany: Nakladatelství H&H Vyšehradská, 2006. ISBN 80-7319-059-1. SVATOŠOVÁ, M. Hospice a umění doprovázet. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1. TOMEŠ, I. a kol. Rozvoj hospicové péče a její bariéry. Praha: Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941-4.

Garantující pracoviště: Ústav sociální práce,
Filozofická fakulta

Vedoucí práce: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Oponent: PhDr. Lenka Neubauerová, PhD.

Datum zadání závěrečné práce: 29.6.2018

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením vedoucí práce a uvedla jsem veškeré použité prameny a literaturu.

V Počaplech dne 15. 3. 2020

.....

Marcela Turay

Poděkování

Ráda bych touto cestou poděkovala doc. MUDr. Aleně Vosečkové, CSc. za její odborné vedení práce, cenné rady, ochotu a trpělivost v průběhu zpracování této práce.

Děkuji také všem sociálním pracovníkům, kteří se podíleli na výzkumném šetření.

Abstrakt

TURAY, Marcela. *Specifika sociální práce v lůžkovém hospici*. Hradec Králové, 2020. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové. Filozofická fakulta.

Bakalářská práce pojednává o podstatě sociální práce v lůžkovém hospici. Z předběžného průzkumu studijních materiálů je zřejmé, že toto téma je v českém prostředí v oblasti sociální práce stále málo popsanou oblastí. Motivem byla i potřeba zjistit, co je podstatou této specifické činnosti, v čem je jiná než jiné oblasti. Uvedené téma je rovněž zpracováno z důvodu vědomí, že hospicová péče zastává stále důležitější místo v péči o osoby se sníženou soběstačností (zde zejména z důvodu závažného onemocnění, nejčastěji onkologického). Předkládaná práce si klade za cíl rovněž přispět ke zlepšení stále ještě problematického vztahu společnosti k faktu umírání a smrti.

Teoretická část práce se zaměří na vývoj hospicové péče v České republice a její současnou podobu. Zmíní se o historii hospicového hnutí ve světě, dále budou vymezeny základní pojmy se zvláštním zaměřením na pojem paliativní péče a hospicová péče, zmíněny budou i nejdůležitější instituce uvedené péče. Čtvrtá a pátá kapitola práce se bude věnovat sociální práci v lůžkovém hospici – charakteristika zařízení, cílové skupiny sociální práce zde a jejich potřeby. Pátá kapitola se zaměří na osobu sociálního pracovníka v lůžkovém hospici – charakteristika, jeho role, náplň jeho práce. Zmíněny budou rovněž principy psychosociální péče a zásady komunikace s klientem.

Praktická část práce si klade za cíl zjistit, jaké jsou možnosti a limity sociální práce v lůžkovém hospici. Kvalitativní výzkum bude veden formou polostrukturovaného rozhovoru se sociálními pracovníky vybraných lůžkových hospiců, získaná data pak budou navzájem porovnána. Cílem práce je identifikovat specifika sociální práce v lůžkovém hospici.

Klíčová slova: hospicová péče, lůžkový hospic, umírání, sociální práce, sociální pracovník

Abstract

TURAY, Marcela. *Specifications of Hospice Social Work*. Hradec Králové, 2020. Bachelor's thesis. University of Hradec Králové. Faculty of Philosophy.

The bachelor thesis deals with the essence of social work in a hospice. It is clear from a preliminary research of study materials that this topic is only little described in the Czech environment in the field of social work. The motive was also the need to find out what is the essence of this specific activity, in what it is unique then other areas. This topic is also elaborated due to the knowledge that hospice care has an increasingly important role in the care of persons with reduced self-sufficiency (here mainly because of serious illness, most often oncological). The present work also aims to contribute to improving the still problematic relationship of society to the fact of dying and death.

The theoretical part focuses on the development of hospice care in the Czech Republic and its current form. It will mention the history of the hospice movement in the world, basic terms with special focus on palliative care and hospice care, as well as the most important institutions of the mentioned care. The fourth and fifth chapters of the thesis will be devoted to social work in inpatient hospice - characteristics of facilities, target groups of social work and their needs. The fifth chapter will focus on the person of the social worker in the inpatient hospice - characteristics, his role, job description, the principles of psychosocial care and principles of communication with the client will also be mentioned.

The practical part of the thesis aims to find out what are the possibilities and limits of social work in a hospice. The qualitative research will be conducted in the form of a semi-structured interview with social workers of selected inpatient hospices, and the obtained data will be compared with each other. The aim of this work is to identify the specifics of social work in a hospice.

Key words: hospice care, inpatient hospice, dying, social work, social worker

OBSAH

ÚVOD	8
1 PÉČE O PACIENTY V TERMINÁLNÍM STADIU	9
1.1 PALIATIVNÍ PÉČE.....	9
1.2 HOSPICOVÁ PÉČE	11
1.3 INSTITUTE PALIATIVNÍ A HOSPICOVÉ PÉČE V ČR.....	12
2 HISTORIE HOSPICOVÉHO Hnutí	14
2.1 HOSPICOVÉ Hnutí VE SVĚTĚ	14
2.2 VÝVOJ HOSPICOVÉ PÉČE V ČR.....	15
3 SOCIÁLNÍ PRÁCE V LŮŽKOVÉM HOSPICI	17
3.1 KONCEPT SOCIÁLNÍHO FUNGOVÁNÍ.....	17
3.2 CHARAKTERISTIKA LŮŽKOVÉHO HOSPICE	18
3.3 CÍLOVÉ SKUPINY SOCIÁLNÍ PRÁCE V LŮŽKOVÉM HOSPICI.....	19
3.4 POTŘEBY KLIENTŮ SOCIÁLNÍ PRÁCE V LŮŽKOVÉM HOSPICI	20
3.4.1 <i>Potřeby klienta – pacienta v hospicové péči</i>	20
3.4.2 <i>Potřeby rodiny a blízkých osob pacienta</i>	23
4 SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK V LŮŽKOVÉM HOSPICI	25
4.1 CHARAKTERISTIKA SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA	25
4.2 ROLE SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA V LŮŽKOVÉM HOSPICI	26
4.3 NÁPLŇ PRÁCE SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA.....	26
4.4 PRINCIPY PSYCHOSOCIÁLNÍ PÉČE	27
4.5 ZÁSADY KOMUNIKACE S KLIENTEM	28
4.5.1 <i>Komunikace s pacientem</i>	28
4.5.2 <i>Komunikace s rodinou pacienta nebo jinými blízkými osobami</i>	29
5 SHRnutí TEORETICKÉ ČÁSTI	31
6 PRAKTICKÁ ČÁST	33
6.1 TRANSFORMACE DÍLČÍCH VÝZKUMNÝCH CÍLŮ DO TAZATELSKÝCH OTÁZEK	33
6.2 VÝZKUMNÁ STRATEGIE	34
6.3 VÝBĚR INFORMANTŮ A JEJICH CHARAKTERISTIKA.....	35
6.4 ORGANIZACE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	36
7 ANALÝZA A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ	36
7.1 VÝSLEDKY VÝZKUMU.....	44
7.2 SROVNÁNÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU S TEORETICKOU ČÁSTÍ PRÁCE	46
ZÁVĚR	48
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	50
SEZNAM TABULEK A PŘÍLOH	53

ÚVOD

Život každé živé bytosti je již od dávných dob vymezen dvěma hranicemi: narozením a smrtí. Zatímco narození ve většině případů považujeme za radostnou událost, je naopak úmrtí událostí definitivního konce jednoho lidského osudu. Péče o narozené dítě je v rámci rodiny považována za něco samozřejmého, péče o umírajícího blízkého člověka již nikoliv. Snad proto u samého jejího zrodu stály nejprve charitativní spolky. Tato péče spadala i do skutků milosrdenství, a dokud lidem stačila křesťanská víra, bylo o potřebné postaráno. Výraznou změnu přinesl stále vzrůstající pokrok ve vědě, zejména v lékařské, péče o těžce nemocné pacienty se přesunuje do institucí a s tím i péče o umírající. V průběhu desetiletí socialismu v našem státě se podstatně změnilo pojetí péče o blízkého člověka, zřetelně je to vidět např. ve vztahu k umírání. Dříve přirozená součást života byla uzavřena do institucí zdravotní a sociální péče, čímž došlo k podstatnému narušení vazeb mezi umírajícím a jeho blízkými a vztahem člověka k vlastnímu umírání.

Své dětství jsem strávila na vsi ještě v době, kdy v tomto prostředí bylo naprosto přirozené pečovat o vážně nemocného blízkého člověka v domácím prostředí. Součástí běžného života tak byla i sousedská výpomoc v praktických záležitostech života i umírání a smrti. Komunita vytvořila neviditelnou pevnou síť vzájemné soudržnosti, neboť odhlédneme-li od náboženského přesvědčení tehdejších obyvatelů, uvědomovali si její členové fakt, že taková podpora bude jednou i jejich potřebou.

Právě uvedená zkušenost mě v dospělosti přivedla k zájmu o lidi nacházející se v této životní situaci. V současnosti pracuji v lůžkovém hospici jako sociální pracovnice. Pod vlivem praxe v tomto oboru jsem zvolila za téma specifika sociální práce v takovém zařízení. Motivací mi byla i vlastní potřeba zjistit, co je vlastně úkolem sociálního pracovníka, který je v denním kontaktu s klienty v terminálním stadiu onemocnění a jejich blízkými. Čím je sociální práce zde jiná než v jiných zařízeních? Při pátrání po potřebných informacích jsem zjistila, že u nás existuje jen velmi málo odborných publikací na toto téma. Předkládaná bakalářská práce tak vznikla z potřeby pochopit podstatu hospicové sociální práce a přispět alespoň malou měrou k rozšíření obecného povědomí o této profesi.

1 PÉČE O PACIENTY V TERMINÁLNÍM STADIU

Péče o vážně nemocné a umírající pacienty má v naší kultuře poměrně dlouhou tradici sahající až k počátkům křesťanské morálky v Evropě. Není náhodou, že jsou to právě církevní zařízení, která pečují o takto potřebné lidi. Návaznost na sedmero skutků milosrdenství (Grün, 2016) je ostatně patrná v hospicovém hnutí dodnes. V současné době se péče o pacienty vážně ohrožené na životě nemocí a pacienty v terminálním stadiu onemocnění dělí na dvě skupiny: paliativní a hospicovou péči.

1.1 Paliativní péče

Původ slova „*paliativní*“ nalezneme v latinském výrazu „*pallium*“, což znamená „*rouška, plášť*“, tj. kus látky, která zakryje slabost (utrpení) potřebného člověka. Paliativní péče, péče tišící nemoc, je určena pacientům, kteří jsou vážně nemocní, přičemž jejich onemocnění již nereaguje na kurativní léčbu. Jak nemoc postupuje, projevuje se typickými symptomy, zejména bolestí, které potřebují ošetřit, zmírnit, což je jedním z nejdůležitějších cílů speciálního odvětví medicíny – medicíny paliativní, kterou Haškovcová také nazývá „*útěšnou medicínou*“. (Haškovcová, 2007, str. 37)

WHO definuje paliativní péči jako speciální péči, která poskytuje nejen úlevu od bolesti a jiných forem utrpení, ale zároveň přisvědčuje životu a chápe proces umírání jako jeho přirozenou součást. (<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>) Tato systematická podpora pacientů umožňuje žít přiměřeně aktivní život až do smrti, zároveň nabízí podporu i rodinám nemocných, zejména v souvislosti s vyrovnáním s pacientovým onemocněním, zármutkem, truchlením. Paliativní péče využívá týmového přístupu, je zaměřena na míru kvality života, je možné ji použít i v rané fázi nemoci spolu s dalšími léčebnými postupy, a tím může dokonce i pozitivně ovlivnit průběh onemocnění. (Haškovcová in Kupka, 27) Zákon 372/2011 Sb. o zdravotních službách definuje paliativní péči v §5 jako druh zdravotní péče, „*jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyléčitelnou nemocí.*“

Paliativní péče je charakteristická přístupem zaměřeným na zvyšování kvality života pacientů a jejich blízkých v situaci, kdy pacient čelí nemoci, která ho ohrožuje na životě. Dle Kupky je paliativní péče primárně zaměřena na chronicky nemocné pacienty, tedy pacienty s nemocí,

kteřou nelze vyléčit. U takových pacientů je primární snahou zmírnit, popřípadě i odstranit obtíže konkrétního pacienta (Kupka, 2014).

Základní principy paliativní medicíny korelují s potřebami umírajících: je poskytována symptomatická léčba, zmírňující péče, efektivní terapie somatické a psychické bolesti, emoční podpora, spirituální pomoc. Dále je poskytováno sociální zázemí, aktivní či aktivizační individuální program pro umírající pacienty i doprovodná odborná pomoc rodině pacienta. (Haškovcová, 2007) Pro paliativní péči je typický multidisciplinární přístup k nemocnému.

Paliativní péči lze rozdělit na obecnou a speciální:

„Obecná paliativní péče je dobrá klinická praxe v situaci pokročilého onemocnění, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich jednotlivých odborností.“ (Sláma, Vorlíček, 2011, str. 31)

„Specializovaná paliativní péče je ...aktivní odborná interdisciplinární péče poskytovaná týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče odborně vzděláni.“ (Bužgová, 2012, str. 10-11)

V souvislosti s koncem života lze v paliativní péči hovořit i o péči terminální poskytované v období těsně před smrtí, která nastane pravděpodobně v rámci několika hodin, maximálně dnů. (Bužgová, 2012) Paliativní péče je poskytována zejména v pokročilých stádiích nádorových onemocnění, konečných stádiích chronických orgánových onemocnění, u polymorbidních geriatrických pacientů, pacientů v perzistujícím vegetativním stavu a v případě neurodegenerativních onemocnění jako roztroušená skleróza, Parkinsonova nemoc, demence atd.

Situační analýza České společnosti paliativní medicíny ČSL J.E.P. z roku 2016 uvádí následující formy paliativní péče:

- ambulance paliativní medicíny (5 ambulancí),
- mobilní specializovaná paliativní péče, tzv. mobilní/domácí hospic (15 hospicových organizací),
- lůžkové zařízení hospicového typu, tzv. lůžkový hospic (17 zařízení),

- oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení (2 oddělení nemocniční paliativní péče),
- konziliární tým paliativní péče v rámci lůžkového zdravotnického zařízení (3 paliativní týmy).

Uvedený výčet popisuje situaci v České republice. V zahraničí se vyskytují další formy této péče:

- denní stacionář paliativní péče,
- zvláštní zařízení specializované paliativní péče (speciální hospicová poradna, tísňová linka atp.). (Kupka, 2014)

1.2 Hospicová péče

Jednou z forem specializované paliativní péče je péče hospicová, která „...*znamená provázení člověka v terminálním stadiu jeho života. ...je vždy ve svých důsledcích přínosem pro celou společnost.*“ (Tomeš, 2015, str. 39)

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP) ji charakterizuje jako „*specializovanou integrovanou formu zdravotní, sociální a psychologické péče, poskytovanou nemocným všech indikačních, diagnostických i věkových skupin, u nichž je předpokládána prognóza délky života na základě rozumného lékařského posouzení kratší než šest měsíců, u kterých byla ukončena aktivní léčba. V rámci hospicové péče je poskytována zejména paliativní péče, což je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc již nereaguje na léčení vlastního závažného onemocnění. Zásadní je léčba bolesti, dušnosti a dalších symptomů terminálního stadia onemocnění, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních potřeb a problémů nemocných a návazně i jejich rodinných příslušníků.*“ (<http://asociacehospicu.cz>)

Marie Svatošová shrnuje zásady hospicové péče následovně: hospic nemocnému garantuje, že

- a) nebude trpět nesnesitelnou bolestí,
- b) v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost,
- c) v posledních chvílích života nezůstane osamocen. (Svatošová, 2011)

V České republice se setkáváme se dvěma formami hospicové péče:

1. Lůžkový hospic

speciální zdravotnické zařízení poskytující pobytovou paliativní hospicovou péči osobám trpícím nevyлéčitelnou nemocí, a to zejména v jejím terminálním stadiu. Péče poskytovaná multidisciplinárním týmem profesionálů je zaměřena na zlepšení kvality zbývajícího života pacienta a důstojný odchod ze života.

2. Domácí hospic

Organizace poskytující hospicovou paliativní péči v domácím prostředí pacienta, a to 24 hodin denně, 7 dní v týdnu.

1.3 Instituce paliativní a hospicové péče v ČR

Z hlediska institucionálního zastřešuje hospicovou péči v ČR **Česká společnost paliativní medicíny** při České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně, která si dala za cíl kvalitativně a kvantitativně zlepšit poskytování paliativní péče v našem prostředí, zároveň systematizovat a zlepšovat paliativní postupy a implementovat je do každodenní klinické praxe. Dále usiluje o zajištění paliativní gramotnosti a dovedností mezi klinickými pracovníky a informovanost mezi laiky.

Vize společnosti vychází z tzv. Charty práv umírajících (Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „*O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyлéčitelně nemocných a umírajících*“): každý občan naší republiky má mít možnost využívat erudovaného paliativního přístupu dle svého zdravotního stavu a místa poskytování péče s konečným cílem zlepšení celkové kvality a komfortu života. (<https://www.paliativnimedicina.cz/cspm/vize-a-cile-2/>)

Společnost pracuje v sekcích dětské paliativní péče, geriatrické paliativní péče a pracovní skupině pro mobilní specializovanou paliativní péči. V rámci své činnosti zajišťuje atestace v paliativní medicíně, vzdělávání lékařů, zdravotních sester a sociálních pracovníků.

Další významnou institucí je **Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče**. Společnost byla založena v roce 2005 za účelem podpory a prosazení hospicové a paliativní péče, usiluje o pozitivní změnu vztahu společnosti ke smrti a umírání, sdružuje organizace poskytující

lůžkovou a mobilní hospicovou péčí a garantuje kvalitu jejich služeb. Spolu s ministerstvem zdravotnictví se podílela na vytvoření Standardů kvality hospicové paliativní péče v ČR. V roce 2007 prosadila uzákonění lůžkové a mobilní hospicové péče. (<http://asociacehospicu.cz>)

V roce 2018 vznikla nová organizační složka České lékařské společnosti J. E. Purkyně nazvaná **Česká společnost hospicové péče**, která působí v oblasti hospicové péče, dbá o rozvoj vědecky podložených poznatků v hospicové péči a dalších oborech, usiluje o jejich využívání v péči o umírající, a to zejména v oblasti humanizace medicíny a obrany důstojnosti umírajících až do přirozeného konce jejich života. (<https://www.hospicovapece.cz/o-spolecnosti/>)

V současné době podporuje vzdělávání zdravotních sester formou kurzu hospicových dovedností.

2 HISTORIE HOSPICOVÉHO HNUTÍ

Nedílnou součástí lidského života je umírání a smrt, dříve považovaná společností za všední jev, v posledních desetiletích naopak odmítaná a skrývaná. Podstata hospicové péče navazuje na původní charitativní přístup k ošetřování tělesných a duchovních potřeb umírajícího člověka, zároveň ji doplňuje o nové koncepty, umožňující její postupnou specializaci a profesionalizaci.

2.1 Hospicové hnutí ve světě

Péče o těžce nemocné a umírající osoby je přítomna v lékařské a ošetrovatelské péči po staletí – ve středověku vznikají první útulky pro potřebné zejména v blízkosti klášterů. Není náhodou, že právě církevní zařízení stojí u vzniku podobných míst: mezi skutky milosrdenství má důležité místo také navštěvování nemocných, pohřbívání mrtvých (Grün, 2016). Později se s rozvojem společnosti a její vzdělanosti zlepšuje i péče o nemocné a umírající, do které se nově zapojují šlechta, církve a obce. K vlastním počátkům komplexní péče je možno hovořit až v posledních dvou staletích, kdy vznikla organizovaná společenství žen, které se věnovaly péči o nevléčitelně nemocné. V Anglii, Irsku, Francii vznikají první domy nazývané hospice, které ve středověku původně označovaly tzv. domy odpočinku. (Bužgová, 2012)

V souvislosti se středověkou péčí o nemocné, staré a umírající hovoří Kisvetrová (2018) o tzv. fenoménu ženského léčitelství a péče, reprezentovaný v prostoru střední Evropy ve 13. století zejména Anežkou Českou, Alžbětou Durynskou a Hedvikou Slezskou. Za zmínku stojí i činnost Zdislavy z Lemberka, ve 14. a 15. století pak jména dalších vzdělaných šlechticů Markéty Falcké a Kateřiny Janovské, známé zřizováním špitálů. V období 16. až 17. století se péče o umírající přesunula do domácího prostředí, kde byla zajišťována rodinou. V rámci regionů poskytovaly péči nemocným a umírajícím rovněž náboženské řády (např. Řád svaté Alžběty, založený Apolónií Radermecherovou).

V 19. století dochází k výraznému pokroku medicíny a zlepšení kontroly infekcí, rozvoji veřejných hygienických služeb a obecného povědomí o základech hygieny vůbec, což má vliv na změnu v hlavních příčinách úmrtí. S vědomím toho, že medicína i přes svůj pokrok nemůže pro umírající pacienty v podstatě mnoho udělat (nová sociální kategorie pacientů, „umírající“, Kisvetrová, 21), zde vystává společenská potřeba vzniku specializované instituce

pro péči o uvedenou skupinu. V tomto období jsou instituce zaměřeny spíše charitativně, tzn. neposkytují odbornou lékařskou a ošetrovatelskou péči, ale soustředí se převážně na spirituální dimenzi člověka.

Časem se pro tato zřízení vžil termín hospic (lat. hospitum – přístřeší či ubytovna), který v tomto smyslu jako první zavedla Jeanne Garnierová. Z dalších významných osobností této doby lze jmenovat Mary Aikenheadovou a Frances Mary Davidsonovou (Velká Británie), v USA pak Rose Hawthorne Lathropovou. Nejdéle působící zařízení hospicové péče se nachází ve Velké Británii: je jím Hospic Nejsvětější Trojice, který původně vznikl jako tzv. Boží útulek na základě výzvy deníku The Times a finanční podpory bankéře W. Hoarea. (Kisvetrová, 2018)

Za vlastní počátek specializované hospicové péče v celé její komplexnosti lze považovat vznik londýnského hospice St. Christopher's v roce 1967. Jeho vznik iniciovala anglická lékařka Cicely Saundersová (1918-2005), která je považovaná za zakladatelku hospicového hnutí. Odbornou terminologii a přístup v péči o pacienta v terminálním stadiu obohatila o nový pojem „*total pain*“, „*celková bolest*“ zahrnující vedle bolesti fyzické také bolest sociální, duševní a spirituální. Svou prací přispěla k uznání paliativní medicíny jako samostatného oboru. (Kisvetrová, 2018) Cicely Saundersová se angažovala rovněž jako sociální pracovnice, propagátorka paliativní medicíny a spisovatelka. (<https://cicelysaundersinternational.org>)

2.2 Vývoj hospicové péče v ČR

Vzhledem k politické situaci v době, kdy se formovala hospicová péče, zaostává Česká republika v jejím poskytování o cca 20 let. Kroky k zavedení paliativní péče u nás však byly podniknuty již po roce 1989. Mezi první počiny patří příprava prvního hospice v budově bývalé gynekologie v Rooseveltově ulici v Praze z iniciativy MUDr. Marie Opatrné. Tento projekt nakonec nebyl realizován – v té době nebyla naše společnost ještě dostatečně informovaná o podstatě hospicové paliativní péče a projekt tak narážel na nepochopení z nedostatku informací a zkušeností, až byl nakonec zrušen. V roce 1992 bylo zřízeno první lůžkové oddělení paliativní péče v Nemocnici TRN v Babicích nad Svitavou. (Bužgová, 2012)

Druhý pokus o zřízení lůžkového hospice byl již úspěšný. Díky iniciativě občanského sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí Ecce Homo v čele s MUDr. Marií Svatošovou byl v roce 1993 založen první lůžkový hospic v České republice – Hospic Anežky České v Červeném Kostelci ve východních Čechách. Marie Svatošová se tak i díky příhodnějšímu společenskému klimatu stala legendou české hospicové péče, první výraznou propagátorkou hospicového hnutí u nás.

3 SOCIÁLNÍ PRÁCE V LŮŽKOVÉM HOSPICI

V centru zájmu sociálního pracovníka v hospicové paliativní péči je pacient v terminálním stadiu onemocnění, jeho rodina nebo jiné blízké osoby. Onemocnění ohrožující člověka na životě výrazně zasahuje do jeho sociálního prostředí, narušuje běžný denní režim, schopnost vykonávat povolání, prověřuje vzájemné vztahy v rámci rodiny, její odolnost a schopnost obstát v zátěžové situaci. Role sociálního pracovníka tak získává na významu, „*neboť může svými odbornými znalostmi a dovednostmi přispět ke zvýšení kvality života klienta tím, že pomůže ke zlepšení celkového klimatu v jeho rodině.*“ (Bydžovský, 2015, str. 100).

3.1 Koncept sociálního fungování

Pojetí sociální práce vycházející z konceptu sociálního fungování je znám díky jeho propagátorce H. M. Bartlettové, která jej použila jako „*označení interakcí, které probíhají mezi požadavky prostředí a lidmi*“, tj. interakcí mezi tlakem ze strany sociálního prostředí a schopností člověka je zvládat. (Matoušek, 2012, str. 185). Celý proces vzniku a práce se sociálním problémem je pak popisován jako komplex následujících prvků:

- trvalá interakce mezi člověkem a prostředím,
- člověk je nucen reagovat na určité požadavky prostředí,
- míra úspěšnosti zásadně ovlivňuje rovnováhu mezi člověkem a prostředím,
- někteří lidé dokážou rovnováhu znovu nastolit, jiní ne (nepřiměřené požadavky, nedostatek zkušeností, dovedností u klienta),
- intervence sociálního pracovníka pomáhá/podporuje klienta v opětovném nastolení rovnováhy mezi způsobilostí klienta situaci zvládat a očekáváním prostředí (tamtéž).

Klienti sociálního pracovníka v hospici, tj. pacient a okruh jeho blízkých osob, se nacházejí ve specifické životní situaci se značným dopadem na jejich dosavadní sociální fungování. Známá tabulka životních stresových událostí autorů Holmese a Raheho uvádí na v prvních deseti nejvíce zatěžujících událostí úmrtí partnera/partnerky (1. místo ze 42), úmrtí blízkého člena rodiny (5. místo), úraz nebo vážné onemocnění (6. místo). Z uvedeného výčtu je patrné, že situace klientů hospicové sociální práce je psychicky náročná, dochází ke zpochybnění dosavadních jistot. Klient – pacient má vedle starostí o zabezpečení a návrat k normálnímu sociálnímu fungování svých blízkých zároveň i další, která míří přímo k podstatě lidské

bytosti – konfrontaci se svou smrtelností a prožitým životem. Právě smrt označil německý filosof Karl Jaspers za jednu z „*mezních situací*“ v životě člověka, která prostřednictvím konečnosti potvrzuje smysl lidské existence. (<https://rozmluvy.cz/autori/filosofie/karl-jaspers/>)

3.2 Charakteristika lůžkového hospice

APHPP charakterizuje lůžkový hospic jako speciální lůžkové zařízení, které poskytuje specializovanou paliativní péči nemocným trpícím nevy léčitelným onemocněním, a to zejména v tzv. terminálním stadiu tohoto onemocnění. „*Důraz je kladen na individuální potřeby a přání každého nemocného a na vytvoření prostředí, v němž by pacient mohl zůstat až do konce života v intenzivních vztazích se svými blízkými. Tohoto cíle je mimo jiné dosahováno snahou o osobitou a domácí atmosféru, maximální soukromí pacientů (obvykle jednolůžkové pokoje), volným režimem pro návštěvy a dobrou dopravní dostupností hospice.*“ (Standardy hospicové paliativní péče, str. 4)

Tato péče zahrnuje i blízké osoby klienta, o kterých se zmíníme později. Do hospicové péče jsou přijímáni nemocní, „*kteří postupující choroba ohrožuje na životě, kteří potřebují intenzivní paliativní léčbu a péči, a současně není nutná hospitalizace v nemocnici a nestačí nebo není možná domácí péče*“ (tamtéž, str. 5).

Sociální situaci pacienta v lůžkovém hospici ovlivňuje právě terminální stav onemocnění.

Terminální stav je dle Haškovcové (2015) synonymem pro pojem umírání, jde o stav, ve kterém dochází k postupnému a nevratnému selhávání důležitých vitálních funkcí tkání a orgánů a v důsledku toho dochází k zániku individua, tj. nastává smrt (tamtéž). Obvyklé dělení tohoto procesu uvádí tři časové úseky: pre finem, in finem a post finem. Označení in finem je totožné s lékařským pojetím tzv. terminálního stavu. V hospicové péči se setkáváme zejména s dvěma posledními fázemi.

Charakteristiku lůžkového hospice jako zařízení nalezneme opět u Haškovcové (2007, str. 49). Lůžkový hospic je převážně menší zařízení s kapacitou cca do 25 lůžek (v ČR existují hospice, jejichž kapacita přesahuje počet 30 lůžek, jak to ostatně odpovídá i Standardům hospicové paliativní péče dle APHPP). Některé organizace provozují vedle lůžkového

hospice i hospic mobilní. Častou součástí zařízení bývá stacionář, poradna nebo edukační centrum.

Převážně jednolůžkové pokoje disponují přistýlkou, osoby blízké pacientovi se dále mohou ubytovat v pokoji pro stážisty či v ubytovacím zařízení organizace. Prostředí má být příjemné, útulné, připomínat spíš domácnost než zdravotnické zařízení. Klienti si mohou pokoje zařídit tak, aby se cítili pohodlně (oblíbené obrázky, fotografie, drobnosti, na které je pacient zvyklý z domova, jako např. oblíbená deka, polštář, soška atp.).

Denní režim na oddělení je v porovnání s nemocnicí volnější, každá z činností má svou obvyklou dobu, ale zároveň se bere ohled na potřeby a zvyklosti pacientů, ať se již jedná o vstávání a uléhání, hygienu, stravování apod. Pokud to zdravotní stav pacienta umožňuje, obléká se do vlastního civilního oblečení a tráví den mimo lůžko. V hospicové péči je kladen důraz na individuální potřeby, každý z pacientů má přidělenou osobní sestru nebo ošetřovatelku.

Pokoje jsou standardně vybaveny polohovací postelí, nočním stolem, rozkládacím gaučem, ledničkou, televizí, šatní skříňkou s trezorem. Součástí vybavení bývá stůl a židle, bezbariérové sociální zařízení je samozřejmostí. Z většiny pokojů lze vyjít na balkon, na terasu nebo do zahrady či jiné klidové zóny.

Návštěvy v lůžkovém hospici jsou možné 24 hodin denně 7 dní v týdnu, vstup mají povolený i domácí mazlíčkové, nejčastěji psi. S péčí o pacienta mohou vypomáhat i blízcí pacienta, ovšem není to podmínkou. V případě hygienických opatření, např. chřipkové epidemie bývá zvykem, že návštěvy v lůžkovém hospici nejsou omezovány.

3.3 Cílové skupiny sociální práce v lůžkovém hospici

Skupiny klientů, které stojí v centru pozornosti hospicové sociální práce, lze chápat ve dvojitěm pojetí:

- užší pojetí – pacient a jeho rodina či jiné jemu blízké osoby,
- širší pojetí – pacient, jeho rodina či jiné blízké osoby, zúčastněné skupiny odborníků a dobrovolníci (Student, 2006).

Termín „rodina a jiní jeho blízcí“ je zde používán záměrně, neboť označení „rodinní příslušníci“, tak jak je uvádí Student, opomíjí skutečnost, že v některých případech je pacientovi nejbližší osobou jiný člověk než pokrevní příbuzný (vztah mezi pacientem je natolik problematický, že nejsou v kontaktu, rodina pacienta zneužívá, pacient nemá žádné příbuzné).

Klientem hospicové sociální práce je tedy v první řadě pacient (nejčastěji pacient v terminálním stadiu onemocnění, méně často pacient využívající odlehčovací službu) a jemu blízké osoby.

3.4 Potřeby klientů sociální práce v lůžkovém hospici

Životní situace klientů hospicové sociální práce je charakteristická zlomem v dosavadním způsobu života člověka trpícího závažným onemocněním. Zlomový je i způsob života jemu blízkých osob. Dosavadní životní jistoty jsou náhle ohroženy, bývá ohroženo fungování a finanční zajištění rodiny, člověk čelí nejistotě a obavám z budoucnosti. Tato situace se odráží i v podobě potřeb klientů hospicové sociální práce.

3.4.1 Potřeby klienta – pacienta v hospicové péči

Zakladatelka hospicového hnutí v České republice Marie Svatošová uvádí výčet potřeb hospicového pacienta v knize *Hospice a umění doprovázet: potřeby biologické, psychologické, sociální, spirituální* (Svatošová, 2011). V této souvislosti stojí za zmínku i tzv. „*absolutní lidská potřeba*“, jak ji označuje Křivohlavý (2011, str. 33) s odvoláním na M. R. Learyho: „*Jde o univerzální potřebu být „někým“ - být považován za člověka, který má svou důstojnost, hodnotu, kterému se proto dostává potřebné pozornosti, ohledu a úcty od druhých lidí.*“ Význam uspokojování této potřeby potvrzuje i její zohlednění ve Všeobecné deklaraci lidských práv.

(https://www.osn.cz/wp-content/uploads/2015/12/UDHR_2015_11x11_CZ2.pdf)

Potřeby lidí nacházejících se na konci svého života jsou dle Bužgové (2012) v podstatě stejné jako potřeby zdravých lidí, až na některé zvláštnosti, které s sebou přináší život s terminálním onemocněním na svém konci. Povahu potřeb a jejich míra či pořadí jejich uspokojování pak ovlivňuje základní onemocnění a míra stupně jeho pokročilosti, přítomnost dalších závažných onemocnění. Důležitým činitelem je rovněž věk, sociální situace pacienta (existence a podpora rodiny či jiných blízkých osob, finanční zajištění ad.) a vlastní psychický stav pacienta

(úroveň jeho kognitivních schopností, stav emocí, zda, jak a do jaké míry je informován o své situaci, víra).

Potřeby biologické

Známý přehled potřeb, jak jej ve své pyramidě popsal A. Maslow, označuje za primární potřeby člověka potřeby tělesné, fyziologické, kam lze zahrnout i potřebu bezpečí a jistoty (základna pyramidy). K jejich saturaci slouží nejprve ošetření fyziologických potřeb – tišení bolesti, zajištění tekutin, potravy, vylučování a s tím související dostatečná hygiena, zajištění tepla, dostatek spánku. Zajištění dostatečného příjmu tekutin, popř. stravy, bývá ke konci života u vážně nemocných pacientů poměrně problematické. Pacient, který trpí intenzivními bolestmi, nebude mít dostatek energie na požití jídla a pití, na jeho strávení. Sláma a Bystřický (2011) zastávají názor, že bolest má „zásadní vliv na momentální komfort a náladu... naději, motivaci pacienta k životu i spolupráci při léčbě.“ *To zpětně ovlivňuje, jak pacient bolest snáší a jakým způsobem ji vyjadřuje. „Neléčená bolest vede ke snížené hybnosti až imobilitě, nechutenství, malnutrici až kachexii, k sociální dysfunkci až izolaci.“ Bolest pacienta má nejen fyzickou podobu, nýbrž i podobu psychického utrpení; tuto skutečnost potvrzuje tvrzení, že „v paliativní medicíně se snažíme zmírnit bolest pacientovu, nikoli bolest nervových zakončení.“* (sic!) (Sláma, Bystřický, 2011, str. 39)

Potřeby psychologické

Z psychologických potřeb zaujímá první místo zejména potřeba člověka, aby byla plně respektována jeho lidská důstojnost bez ohledu na jeho aktuální tělesný stav. Důraz je kladen na fakt, že podstatu člověka, jeho integritu, netvoří pouze soubor orgánů a jejich funkcí, nýbrž i to, co pro absenci výstižnějšího výrazu nazýváme lidskou duší. Slovy M. Svatošové: „Člověk... je jedinečnou bytostí se svým vlastním a neopakovatelným posláním.“ (Svatošová, 2011, str. 20) V lékařské a zdravotnické péči (hospicové především) je velmi důležité „vidět“ člověka v kontextu jeho životních událostí, nikoliv „jen teď a tady“ jako nepříjemnou osobu, agresivní, podezřívavou atp. Právě zde je důležité nesoudit klienta, ale naopak plně respektovat individuální specifika konce jeho života.

K psychologickým potřebám lze přiřadit také potřebu komunikovat se svým okolím, a to pravdivě a otevřeně. Na druhé straně je však vhodné mluvit s pacientem citlivě a s jistou

dávkou zdravého selského rozumu (viz dále). Občas se zapomíná, že i gesta, mimika, postoj těla je další formou sdělení, které je vnímavému klientovi předáváno. Zajímavá je rovněž poznámka Svatošové o významu komunikace rodiny s pacientem v agónii: „*Kdyby jen tušili, co všechno mohou v těchto hodinách pro umírajícího udělat, nedělali by tak hrubé chyby.*“ (Svatošová, 2011, str. 16) Zkušenosti profesionálů z praxe potvrzují, že i člověk v hlubokém bezvědomí, kómatu, je schopen vnímat vše, co se v jeho okolí děje. Rodina a další blízké osoby tak mají ještě poslední příležitost vyjádřit to, co se za pacientova života ostýchali.

Potřeby sociální

Lidská potřeba být součástí určitého společenství je známá již od dob antiky, kdy Aristoteles charakterizoval člověka pojmem „zoon politikon“, tvor společenský. Pro svůj život potřebuje síť vztahů, v jejichž rámci se realizuje jako jedinečná bytost, je přijímán takový, jaký je, zažívá pocit sounáležitosti s určitou skupinou, těší se její podpoře. Tak jako není na počátku svého života, v jeho průběhu osamocený, neměl by být ani na jeho konci. Neuspokojení těchto potřeb vede k pocitu osamělosti, úzkosti ze života, deprese. Sociální pracovník by proto měl mít na paměti následující sociální potřeby klienta – pacienta (Bydžovský, 2015, str. 32):

- potřeba nebýt sám – pacient by neměl být ponecháván o samotě, pokud o to sám nepožádá,
- potřeba rekapitulace života – pečující osoba naslouchá vzpomínkám a sdílí současnost (zejména v případě starších pacientů),
- možnost vyslovit své obavy i přání v souvislosti s blížící se smrtí,
- možnost tyto obavy i přání s někým z pečujících osob sdílet, probrat možná řešení,
- ujištění, že po jeho odchodu bude vše zvládnuto,
- potřeba projevit své city,
- potřeba, aby byly jeho názory a životní hodnoty respektovány,
- rozloučit se s blízkými osobami,
- potřeba „vědomí“, že mu blízcí „dovolí“ odejít.

Potřeby spirituální

Pojem spiritualita se vztahuje k životní praxi, kdy jedinec určitým způsobem vnímá a zachází s tím, co přesahuje jeho tělesnou a duševní stránku, s vyšší silou, kterou naše kultura nazývá „božským“ či „Bohem“. Člověk odedávna usiluje o pochopení smyslu své existence, její podstaty, uvědomuje si, že v jeho životě je něco navíc, síla, která řídí jeho kroky. Při hledání po odpovědi na tyto otázky jsou mu oporou morální hodnoty a pravidla lidského soužití. V okamžiku, kdy nastane v jeho životě krize, je postaven před nutnost přehodnotit řebříček svých hodnot, nahlédnout na individuální život skrz vyšší nadosobní princip. Takovou situací je zjištění o vážném onemocnění, tím spíš, pokud postoupilo již do terminálního stadia. Náhle může mít klient potřebu zjistit, zda svůj život prožil smysluplně, bilancuje. Potřeba dát smysl životním událostem může být pro jednotlivce natolik důležitá, že se *„nenaplněnost této potřeby ... rovná skutečnému stavu duchovní nouze.“* (Svatošová, tamtéž) K jejímu uspokojení v rámci hospicového týmu nejčastěji přispívá kněz nebo psycholog.

3.4.2 Potřeby rodiny a blízkých osob pacienta

Sdělení diagnózy s nepříznivou prognózou představuje velkou psychickou zátěž nejen pro pacienta, ale i pro jeho blízké. Také oni pocítují obavy, úzkost podobné těm, které prožívá pacient. Tato skutečnost zásadně ovlivňuje a mění dynamiku vztahů v rodině (Bydžovský, 2015), přičemž nejproblematičtějším momentem se stává rozlišná míra schopnosti adaptovat se na danou situaci

Při práci s rodinou pacienta je důležité se zaměřit na *„optimalizaci aktuální situace v rodině, na dosažení psychického komfortu jednotlivých členů rodiny, a především na posílení adaptačních mechanismů rodiny jako celku.“* (Bydžovský, 2015, str. 36) Rodina potřebuje cítit podporu již od prvního kontaktu s profesionály, ujištění, že pocity jejích členů jsou legitimní a oprávněné. Ke snížení úzkosti v rámci rodiny přispívá informovanost a její edukace ohledně průběhu onemocnění.

Potřeby rodiny a blízkých osob pacienta zahrnuje následující přehled:

- potřeba vědomí, že bude o blízkého dobře postaráno, že nebude trpět,

- potřeba moci trávit s pacientem co nejvíce času bez ohledu na denní dobu (24 h denně); výjimkou jsou situace, kdy je pro konkrétního blízkého člověka skutečnost natolik zraňující, že se vyhýbá kontaktu s pacientem,
- možnost podílet se na péči o pacienta,
- potřeba být dostatečně informován o stavu pacienta, na laické úrovni chápat, co se s pacientem děje (např. v případě organického psychosyndromu atp.),
- potřeba být průběžně ujišťován, že je pacient v dobrých rukou, že se dělá vše ke snížení či eliminaci jeho obtíží,
- možnost projevit své pocity, obavy (např. již při projednávání příjmu pacienta do péče),
- potřeba být v rámci rodiny jednotní v názoru na poskytovanou péči,
- potřeba urovnat případné křivdy a neshody v rodině ve vztahu k pacientovi,
- potřeba podpory, útěchy, uznání (nejen od profesionálů, ale i od členů rodiny).

4 SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK V LŮŽKOVÉM HOSPICI

Pro sociální práci ve zdravotnickém zařízení je specifická životní situace klienta, jejíž příčinou je jeho vážné onemocnění. Podstatou této pomoci je dle Kuzníkové (2011, str. 18) „pomoci pacientovi/klientovi, jeho rodině i širšímu prostředí při zmírnění nebo odstranění negativních sociálních důsledků nemoci.“ Sociální práce v hospici s sebou přináší další charakteristické cíle, jejichž naplněním usiluje o co nejlepší možnou adaptaci na uvedenou životní situaci.

4.1 Charakteristika sociálního pracovníka

Práce sociálního pracovníka v hospici se v jistém bodě přibližuje práci zdravotně-sociálního pracovníka v nemocnici – lůžkový hospic je zařízením, kde je poskytována zejména zdravotní péče, na druhou stranu vzhledem k potřebám cílové skupiny je i zařízením poskytujícím sociální služby a jako takové má ze zákona nárok na příspěvek na péči (zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, část druhá, hlava I, §7 (2)).

V této souvislosti se nabízí otázka, zda je pro výkon sociální práce v hospici dostatečné vzdělání v oboru sociální práce, zda sociální pracovník nepostrádá znalosti ve zdravotnické terminologii a problematice na laické úrovni. Bydžovský zastává názor, že „sociální práce v paliativní péči znamená propojení zdravotní a sociální péče.... Sociální pracovník by proto měl mít relevantní znalosti z oblasti medicíny, psychologie, psychoterapie, etiky, pedagogiky, práva, sociální politiky atd.“ (Bydžovský, 2015, str. 100) Tato otázka bude zodpovězena v rámci výzkumné části.

Kvalifikovaný sociální pracovník v lůžkovém hospici by měl splňovat následující požadavky:

- odborné vzdělání dle zákona 108/2006 Sb.,
- osobnostní rysy jako např. empatie, schopnost zachovat profesionální přístup i v situacích emočně vypjatých, být schopen dobře komunikovat, respektovat lidskou důstojnost, dodržovat příslušné zásady morálky a etiky,
- ochota neustále rozvíjet své schopnosti a dovednosti a dokázat se vzdělávat a mít přehled v různých oborech společenských věd,
- ochota v příslušných mezích respektovat jedinečnost každého klienta, dokázat zvládnout i problematické situace s klientem,

- nebýt vztahovačný (např. pacient s nádorem mozku může být agresivní atp.)
a zohledňovat i zdravotní stránku věci.

4.2 Role sociálního pracovníka v lůžkovém hospici

Role sociálního pracovníka je dána jeho postavením v multidisciplinárním týmu. Zatímco lékaři a zdravotníci pečují zejména o fyziologické potřeby pacienta, kněz či psycholog o duchovní a duševní, soustředí se sociální pracovník na zlepšení kvality života nemocného a jeho rodiny v psychosociálním kontextu (Sláma, 2011). Sociální pracovník je koordinátorem sociálních služeb, prostředník mezi pacientem a státní správou, poradcem při řešení vzniklé sociální situace.

Ve většině lůžkových hospiců funguje sociální pracovník také jako koordinátor dobrovolníků a svépomocných skupin pro pečující a pozůstalé. Výhodou je, pokud má pracovník dobré organizační schopnosti, neboť z pověření příjmového lékaře domlouvá příjem pacienta do péče, v případě odlehčovací služby umístění do vhodného zařízení následné péče, monitoruje aktuální sociální situaci v klientově rodině, vede v patrnosti zvlášť ohrožené členy pacientovy rodiny a v případě potřeby zprostředkuje odbornou pomoc (lékař, kněz, psycholog).

4.3 Náplň práce sociálního pracovníka

Profese sociálního pracovníka zahrnuje celou řadu činností. Péči o klienta předchází první kontakt s jeho rodinou nebo zdravotně/sociálním pracovníkem zařízení, ve kterém se budoucí klient nachází. Pracovník tak získává první důležité informace o zdravotním stavu pacienta a jeho sociální situaci, zároveň informuje o podmínkách a možnostech hospicové péče. Pokud zájem klienta trvá, je sepsána žádost o hospitalizaci v hospici, k níž klient doloží lékařskou zprávu. Tuto dokumentaci pak sociální pracovník předloží příjmovému lékaři, který posoudí indikaci pacienta, popřípadě hned stanoví termín příjmu. Sociální pracovník následně informuje zdravotní pracovníky na oddělení o plánovaném příjmu a kontaktuje rodinu, se kterou domlouvá další organizační detaily – zajištění sanity, doprovod pacienta, seznam osobních věcí atp. V případě zájmu může na přání rodiny zajistit jejich osobní prohlídku lůžkového hospice.

V den příjmu nového pacienta se sociální pracovník sejde s jeho blízkými osobami, které jsou uvedené jako kontaktní osoby, kdy společně probírají praktické záležitosti týkající se využití přistýlky a možností stravování, evidence doplatků za péči či fakultativní služby, seznámení s režimem návštěv, možností aktivit pro pacienta a další. V případě, že je přijímaný pacient z důvodu svého zdravotního stavu dezorientovaný nebo není schopen podpisu, probírá sociální pracovník s rodinou další postup: seznámí je s obsahem dokumentů, které má pacient podepsat, popřípadě vysvětlí další postup, pokud pacient není schopen podpisu. Později ten samý den navštíví klienta v jeho pokoji, probere s ním potřebnou dokumentaci, podpisy, vysvětlí a nabídne další služby.

Značná část činnosti sociálního pracovníka se týká administrativy. Sociální pracovník informuje příslušný ÚP o hospitalizaci nového klienta, spolupracuje s příslušnou OSSZ, spolupracuje při sociálním šetření, na žádost klienta zprostředkovává ověření podpisů, návštěvu notáře, vydání nového občanského průkazu atp. Součástí jeho agendy je rovněž přijímání a evidence plateb za pobyt, příspěvku na péči, popř. fakultativní služby (pedikúra, kadeřnice, holič, přistýlka, strava osoby blízké), evidence došlé pošty (doporučené dopisy, dopisy atp., dosílka důchodů). Dále vede sociální dokumentaci klienta, monitoruje jeho sociální situaci, v případě potřeby navrhuje patřičná opatření k řešení konkrétních problémů. V ojedinělých případech komunikuje s notářem, zejména v případě pohledávek vůči hospici v rámci dědického řízení.

V rámci týmu poskytuje relevantní informace o stávající situaci v rodině, zejména v případě špatných vztahů, přání klienta nepodávat informace o zdravotním stavu konkrétní osobě.

Činnost sociálního pracovníka zahrnuje také poskytování sociálně právního poradenství a psychosociální péče.

4.4 Principy psychosociální péče

Základní principy psychosociální péče uváděné Jarkovskou a Kabelkou (Sláma, 2011) se orientují na zmapování a zhodnocení psychosociálních potřeb klienta a psychosociální intervenci.

- 1. Psychosociální potřeby klienta** – sociální pracovník zjišťuje, zda je dostatečná podpora ze strany blízkých osob a odborníků, zda je dostatečná podpora poskytována i

pečující osobě v domácím prostředí, jaká je míra podpory ze strany komunity, v níž nemocný a rodina žijí, prověřování možností finanční podpory od státu, zda je nemocný a jeho blízcí dostatečně a srozumitelně informovaný, jaká je komunikace mezi pacientem, rodinou a profesionály.

2. **Psychosociální podpora** – doprovázení nemocného a rodiny v náročné životní situaci, „příprava” na budoucí ztrátu, pomoc v komunikaci, podpora otevřené komunikace, pomoc při urovnávání konfliktů v rodině, prostor pro existenční otázky, doprovázení pozůstalých; poradenství, poskytování informací o dostupných zdravotně-sociálních službách, pomoc při jejich výběru, možnosti finanční podpory státu, pomoc s organizační pohřbu i s otázkami ohledně dědického řízení atp.

4.5 Zásady komunikace s klientem

Dobrý profesionální vztah s klientem začíná již prvním setkáním a ovlivňuje další spolupráci. S klientem mluvíme jako s partnerem, respektujeme jeho individualitu a přizpůsobujeme se jí. Komunikace má být vedena citlivě, má být přirozená a otevřená, zároveň je však nutné zohledňovat aktuální stav klienta. Opomíjenou součástí komunikování s klientem, zejména pacientem nebo rodinou u lůžka, je i schopnost sociálního pracovníka vhodně mlčet a nebát se pracovat s tichem. Pokud sociální pracovník doprovází klienta pro finem, je vhodné nechat hovor na klientovi a aktivně naslouchat. Praxe potvrzuje, že mnohdy stačí přítomnost dalšího člověka než mnoho slov.

4.5.1 Komunikace s pacientem

K navázání dobrého vztahu s klientem je rozhodující již způsob, jakým do jeho světa vstoupíme. Zde je důležité se pacientovi srozumitelně představit a vysvětlit mu, jaká je úloha sociálního pracovníka, jaké jsou možnosti spolupráce, pokud o ni klient projeví zájem, vysvětlit administrativní postupy, probrat dokumenty, které bude klient podepisovat. Požadavek, aby pacient absolvoval administrativní úkony ještě v den příjmu, je sociálními pracovníky vnímán jako sporný, a to zejména s ohledem na zdravotní stav pacienta, únavu po cestě, nejistotu v novém prostředí atp.

Při vedení rozhovoru s klientem je nezbytné, aby probíhal v co možná největším klidu, optimálně na pokoji pacienta nebo v kanceláři pracovníka, v době, kdy lze předpokládat, že hovor nebude rušen úkony denního režimu oddělení, neboť „*atmosféra spěchu podryvá důvěryhodnost a pacient nebude otevřený*“ (Milerová in Bydžovský, 2015, str. 30). Všichni členové týmu by měli mít na paměti dodržování následujících zásad:

- respektovat pacienta, brát ohled na jeho důstojnost a životní hodnoty,
- vystupovat laskavě, klidně a vstřícně,
- pacienta ujistit, že mu nasloucháme a po dobu rozhovoru jsme tu „pro něj“ (na začátku návštěvy je vhodné vymezit dobu, nebrat s sebou mobil a soustředit se pouze na klienta), může s námi hovořit o všem, co potřebuje, může klást otázky,
- informovat klienta pravdivě s ohledem na aktuální fyzický a psychický stav,
- pacient potřebuje dostatek prostoru ke sdělení svých problémů, myšlenek, je proto důležité na něj netlačit, nenutit ho pokračovat, pokud cítíme, že je mu to nepříjemné atp., v případě potřeby nenásilně povzbudit, vést v hovor,
- nepřerušovat pacienta, neodporovat, nebagatelizovat či jinak snižovat jeho vyjádření,
- při delším hovoru je vhodné využít i oslovení pacienta,
- být autentičtí – přiznat vlastní hranice či projevit vlastní pocity,
- dobře volenými slovy uzavřít rozhovor, shrnout důležité body, domluvit se na příštím setkání;

Dobře zvládnutá komunikace s pacientem je důležitým prvkem v rámci poskytované hospicové péče. Jejím prostřednictvím lze pacienta uklidnit, dát mu najevo, že na svou životní situaci není sám, že jsou pro pracovníky jeho názor, pocity a potřeby důležité, že je brán a respektován jako plnohodnotný člen společnosti bez ohledu na aktuální zdravotní stav a překážky, které tato situace přináší.

4.5.2 Komunikace s rodinou pacienta nebo jinými blízkými osobami

Jak již bylo výše zmíněno, představuje pro rodinu přijetí diagnózy a infaustní prognózy blízkého člověka velkou, zejména psychickou zátěž. Komunikace s nimi je již sama o sobě specifická, zároveň může být ještě komplikována některými faktory, kterými jsou dle Milerové (Bydžovský, 2015, str. 38) zejména:

- úmrtí v bezdětném páru,
- úmrtí dominantního partnera může přinést nejistotu a obavy, jak se situace zvládne vlastními silami (nebo naopak může přinést pocit úlevy až osvobození),
- jeden z členů páru je závislý na druhém,
- absence fungující sociální sítě, popř. její nedostatečná velikost,
- nevyřešené konflikty s blízkým člověkem v terminálním stadiu,
- výčitky svědomí,
- úmrtí živitele rodiny,
- přítomnost úzkostných osobnostních rysů u blízkého pozůstalého;

Pokud sociální pracovník takové faktory v situaci klienta identifikuje, informuje o nich odborníky v týmu, zprostředkuje kontakt mezi nimi a rodinou pacienta, domlouvá postup řešení problému a citlivě podporuje zúčastněné strany.

V komunikaci s rodinou platí některá pravidla stejně jako v komunikaci s pacientem v terminálním stadiu. Pro rozhovor vždy volíme klidné místo, důstojné s ohledem na probíranou tematiku, mluvíme jasně, srozumitelně bez balastu odborné terminologie, zdvořile. K příbuzným pacienta přistupujeme přátelsky, s úctou, respektujeme specifika jejich osobní situace a názorů, nekritizujeme, nehodnotíme, umožníme klást otázky a trpělivě na ně odpovídáme bez ohledu na to, že se jedná pro situaci nám zřejmou. Rovněž i zde je důležité zachovávat nestrannost a nehodnotit jednání a názory zúčastněných stran.

5 SHRnutí TEoretické Části

Péče o těžce nemocné a umírající osoby v našem prostředí vychází z křesťanského konceptu milosrdenství, který do dnešní doby stále žije v hospicové péči. Pojem hospicové péče zahrnuje specializovanou paliativní péči, poskytující péči tišící nemoc a její symptomy u pacientů, kteří již nereagují na kurativní léčbu, nýbrž potřebují ošetření fyzického, sociálního, duševního a spirituálního utrpení. Tyto potřeby saturují především lůžkové a domácí hospice, které nemocnému člověku garantují, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí (ve smyslu „total pain“ Cicely Saundersové), bude respektována jeho lidská důstojnost v každé situaci a že v posledních chvílích svého života nezůstane osamocen.

Důsledky nevléčitelného onemocnění nepostihují pouze pacienta, mají dopad i na životy jemu blízkých osob. Přesah těchto důsledků ze sféry medicínské a zdravotnické do sféry sociálního fungování vytváří prostor pro intervenci sociální práce jako oboru, který napomáhá ke zlepšení kvality života klientů a k aktivizaci jejich potenciálu zvládat životní situace. V lůžkovém hospici rozlišujeme dvě cílové skupiny: pacienta a osoby jemu blízké. Každá z nich má své specifické potřeby: pacient potřebuje nejprve ošetřit biologické potřeby, zejména bolest a další symptomy provázející jeho onemocnění. Po nich následují potřeby psychologické, sociální a spirituální. Důstojnost klienta je plně respektována bez ohledu na jeho zdravotní stav, pacient není ve své situaci osamocený, je podporována spoluúčast rodiny na jeho péči, návštěvy jsou možné 24 hodin denně, a to i v době chřipkové epidemie. Cílem těchto opatření je umožnit pacientovi sdílet své starosti, obavy i radosti s lidmi, kterým důvěřuje, klást otázky ohledně svého stavu, hledat smysl prožitého života, rekapitulovat. Zároveň tak dochází k naplňování spirituálních potřeb. Osoby blízké potřebují zejména podpořit v péči o nemocného, pochopit jeho chování, ujistit, že je o něj dobře postaráno, projevit uznání od profesionálů atd.

Sociální pracovník je plnohodnotným členem hospicového týmu, prostředníkem mezi pacientem a státní správou či jinými institucemi, monitoruje stav v klientově rodině a zprostředkuje relevantní informace ošetřujícímu personálu, doporučuje intervenci odborníka (psycholog, kněz), organizuje převzetí pacienta do péče, v případě propuštění zajišťuje návazné sociální služby či jinou péči, vede administrativu spojenou s hospitalizací klienta, poskytuje poradenství.

Práce v prostředí lůžkového hospice vyžaduje jisté odborné kompetence a vlastnosti. Sociální pracovník musí splňovat podmínku absolvování vysokoškolského studia v oboru, být empatický, komunikativní, morální, musí být schopen zachovat profesionální přístup i v emočně vypjatých situacích, nebýt vztahovačný, dokázat naslouchat a vhodně komunikovat s klienty.

6 PRAKTICKÁ ČÁST

Cílem výzkumného šetření je zjistit podobu sociální práce v lůžkovém hospici zejména v oblasti jejich možností pomoci klientovi a její limity ve specifickém prostředí zdravotně sociálního zařízení. Uvedený záměr vychází z rešerší kvalifikačních prací na Filozofické fakultě Univerzity Hradec Králové na téma hospicová péče, které ukázaly, že zatímco problematice dobrovolnictví a charakteristice podstaty hospicové, popř. paliativní péče je věnováno nejvíce prostoru, stojí téma sociální práce v dané oblasti do jisté míry stranou.

Hlavní výzkumný cíl (HVC): Zjistit možnosti a limity sociální práce v lůžkovém hospici.

K provedení výzkumu byly stanoveny dílčí kroky, které byly převedeny do podoby dílčích výzkumných cílů (DVC).

DVC1: Zjistit formu pomoci a podpory, kterou sociální práce poskytuje klientům lůžkového hospice.

DVC2: Identifikovat limity sociální práce v lůžkovém hospici.

DVC3: Identifikovat osobnostní a odborné kompetence pro výkon profese sociálního pracovníka v lůžkovém hospici.

6.1 Transformace dílčích výzkumných cílů do tazatelských otázek

K vytvoření sady tazatelských otázek byla využita následující transformační tabulka:

Tabulka č. 1 – Transformační tabulka

Hlavní výzkumný cíl: Zjistit možnosti a limity sociální práce v lůžkovém hospici.		
Dílčí výzkumný cíl (DVC):		Tazatelské otázky (TO):
DVC1: Zjistit formu pomoci a podpory, kterou sociální práce poskytuje	DVC1.1: Zjistit, jaké jsou zdroje informací o budoucím klientovi.	TO1.1: Z jakých zdrojů získáváte informace o budoucím klientovi?
	DVC1.2: Zjistit, jaký způsob navázání osobního kontaktu považuje sociální pracovník za optimální.	TO1.2: Jaký způsob navázání osobního kontaktu s klientem považujete za optimální?

klientům lůžkového hospice.	DVC1.3: Zjistit, jaké metody využívá sociální pracovník při sběru informací o sociální situaci klienta.	TO1.3: Jaké metody využíváte při sběru informací o sociální situaci klienta?
	DVC1.4.: Zjistit, jakou formu pomoci může sociální pracovník nabídnout klientovi.	TO1.4: Jakou formu pomoci můžete nabídnout svému klientovi?
DVC2: Identifikovat limity sociální práce v lůžkovém hospici.	DVC2.1: Zjistit, která činnost sociálního pracovníka je nejvíce časově náročná.	TO2.1: Kterou z činností sociálního pracovníka považujete za časově nejvíce náročnou?
	DVC2.2: Identifikovat překážky při výkonu sociální práce.	TO2.2: S jakými překážkami jste se při výkonu své práce setkal/a?
	DVC2.3: Popsat okolnosti ovlivňující optimální průběh sociální práce v hospici.	TO2.3: Jaké okolnosti mají vliv na intervenci sociálního pracovníka?
DVC3: Identifikovat osobnostní a odborné kompetence pro výkon profese sociálního pracovníka v lůžkovém hospici.	DVC3.1: Zjistit, jak se sociální pracovník připravoval na své povolání po odborné stránce.	TO3.1: Jak jste se připravoval/a na výkon tohoto povolání po odborné stránce?
	DVC3.2: Popsat nejdůležitější profesní zkušenosti sociálního pracovníka.	TO3.2: Které zkušenosti z praxe považujete za nejdůležitější?
	DVC3.3: Zjistit, jaké silné stránky jsou podstatné pro sociálního pracovníka v lůžkovém hospici.	TO3.3: Jaké silné stránky jsou pro sociálního pracovníka v hospici podstatné?
	DVC3.4: Zjistit, jaká rizika přináší výkon sociální práce v lůžkovém hospici.	TO3.4.: Jaká rizika přináší výkon vašeho povolání?

Zdroj: vlastní zpracování

Z dílčích výzkumných cílů byl vytvořen seznam bodů jako podklad pro polostrukturovaný rozhovor. Tento seznam byl informantům k dispozici v den osobního setkání.

6.2 Výzkumná strategie

Z podstaty HVC je zřejmé, že k jeho dosažení bude zapotřebí informací, které nejsou přesně měřitelné. Z uvedeného důvodu byla k jejich získání zvolena kvalitativní metoda formou polostrukturovaného rozhovoru, neboť dle Gavory představuje kompromis mezi strukturovaným a nestrukturovaným rozhovorem: „... je stanovené základní obsahové schéma

a několik základních otázek. Další otázky vznikají v jeho průběhu.... Interview je velmi dobrým explorativním nástrojem – nástrojem na zmapování problematiky, se kterou výzkumník dosud neměl zkušenosti anebo která není zpracována ani v literatuře.“ (Gavora, 2010, str. 137), což je případ předkládané bakalářské práce. Jako každá metoda, má i tato svá pozitiva i negativa. Výhodou zvolené výzkumné metody je skutečnost, že „*vzorek respondentů bude sice malý, ale ponor do problematiky bude hlubší*“ (Gavora, tamtéž), což je výsledek vhodný pro výzkum v oblasti osobních zkušeností informantů.

Další výhodou této metody je možnost přímého osobního kontaktu s informantem, možnost volného rozhovoru na téma dílčích výzkumných cílů (Disman, 2011). Je tak možné okamžitě reagovat na případné odborné podněty, rozvinout některé myšlenky důležité pro získání informací. Přínos této metody spočívá i v možnosti sdílení profesních zkušeností, jež mohou obohatit tazatele i informanta navzájem. Za významnou lze považovat možnost nahlédnout do pracovního prostředí informanta, vnímat jeho atmosféru, i možnost pozorovat konkrétní osobu při sdělování relevantních informací. To vše pak umožňuje výzkumníkovi porozumět zkušenosti informanta – sociálního pracovníka v hospici (Hendl, 2016).

Nevýhodou aplikované metody je její časová náročnost (z důvodu cestování, nebo rozhovoru, který si vyžaduje větší časový prostor oproti např. vyplnění dotazníku), nepřesnost pro pozdější zpracování rozhovorů, pokud informant nesouhlasí s pořízením nahrávky, časová náročnost a jistá nepředvídatelnost práce informanta v den setkání (nelze přesně stanovit, co všechno ten den bude potřebné, aby sociální pracovník vykonal). Dále je potřebné schůzky plánovat s dostatečným předstihem, který může minimalizovat riziko, že ke schůzce nedojde.

6.3 Výběr informantů a jejich charakteristika

Informanti byli vybráni z řad sociálních pracovníků lůžkových hospiců v České republice. Všechna zařízení byla nejprve písemně oslovena, přičemž při výběru budoucích informantů byla zohledněna dostupnost veřejnou dopravou, region a ochota zařízení se na spolupráci podílet.

Tabulka č. 2 – Přehled informantů

Sociální pracovníce	Věk	Délka praxe
SP1	31 let	10 let
SP2	45 let	20 let
SP3	40 let	15 let
SP4	29 let	7 let
SP5	32 let	10 let
SP6	38 let	12 let

Zdroj: vlastní zpracování.

6.4 Organizace výzkumného šetření

Prvním krokem k navázání kontaktu s informanty bylo písemné oslovení ředitele/ředitelky lůžkových hospiců v ČR se žádostí o udělení souhlasu k osobní schůzce se sociální pracovnící za účelem sběru dat pro bakalářskou práci. Sběr informací probíhal v prosinci 2019 a lednu 2020 v šesti lůžkových hospicích, vždy na pracovišti konkrétního sociálního pracovníka.

Osobní setkání se konalo bez přítomnosti třetí osoby, buď přímo v kanceláři, nebo v jiné vhodné místnosti. V úvodu rozhovoru byl informantovi připomenut účel schůzky, vyloženy zásady zachování anonymity, plánovaný průběh rozhovoru. Pracovníci byli požádáni o svolení k pořízení zvukového záznamu z rozhovoru. V souvislosti se zásadou zachování anonymity poznamenává Disman že „Anonymita výzkumu je pro respondenty málo přesvědčivá.“ (Disman, 2011). Zároveň „důvěrnost znamená, že nebudou zveřejněna žádná data, jež by umožnila čtenáři identifikovat účastníky výzkumu. Pokud toho výzkumník nemůže dosáhnout, neměl by výzkumnou zprávu publikovat.“ (Švaříček, 2007, str. 45). Z tohoto důvodu nejsou v práci uvedené žádné údaje, které by mohly být dány do souvislosti s konkrétním zařízením a konkrétním informantem.

7 Analýza a interpretace získaných údajů

Výzkum byl veden za účelem zlepšení odborného povědomí o specifikách a limitech sociální práce vykonávané v lůžkovém hospici. K dosažení HVC byla využita sada tazatelských otázek (TO) vytvořená na základě formulování tří dílčích výzkumných cílů. Údaje získané její aplikací byly poté analyzovány a využity k zodpovězení hlavní výzkumné otázky (HVO): „**Jaké jsou možnosti a limity sociální práce v lůžkovém hospici?**“

DVC1: Zjistit, jakou pomoc a podporu může klientům lůžkového hospice nabídnout sociální práce.

Smyslem dílčího cíle je získat informace o tom, jakým způsobem může sociální práce v hospici podpořit klienta ve zvládnutí jeho životní situace. K profesionálnímu výkonu práce patří znalost aktuální situace klienta (nejen sociální, ale i zdravotního stavu), je tedy důležité vědět, z jakých zdrojů a jakými metodami sociální pracovník potřebné údaje získává. Významnou roli v této spolupráci hraje i samotný vztah mezi klientem a pracovníkem, který předurčuje podobu dalšího kontaktu při řešení dané situace, proto je podstatné, aby pracovník našel vhodný způsob, jak s klientem komunikovat a mohl mu tak poskytnout maximální možnou podporu, jejíž podoba se odvíjí i od konkrétních forem sociální pomoci v rámci zařízení i mimo něj.

K dosažení DVC1 byly stanoveny tyto tazatelské otázky (TO):

- TO1.1: Z jakých zdrojů získáváte informace o budoucím klientovi?
- TO1.2: Jaký způsob navázání osobního kontaktu s klientem považujete za optimální?
- TO1.3: Jaké metody využíváte při sběru informací o sociální situaci klienta?
- TO1.4: Jakou formu pomoci můžete nabídnout svému klientovi?

DVC1.1: Zjistit, jaké jsou zdroje informací o budoucím klientovi.

Na základě analýzy získaných informací bylo zjištěno, že nejčastěji získává sociální pracovník informace od rodiny pacienta, od zdravotně-sociální pracovnice či ošetřujícího lékaře v nemocnici. Méně často podávají informace sociální pracovníci zařízení poskytujícího sociální služby (např. domov pro seniory), popřípadě praktický lékař budoucího klienta, výjimečně i úřad práce.

Informanti se ve svých odpovědích neliší, pouze v případě SP5 je jako první zdroj informací o klientovi uvedena zdravotnická dokumentace, ačkoliv není pravidlem, aby lékařská zpráva zahrnovala i sociální anamnézu.

DVC1.2: Zjistit, jaký způsob navázání osobního kontaktu považuje sociální pracovník za optimální.

V odpovědi se všichni sociální pracovníci shodují: pro navázání dobrého kontaktu s klientem je důležité dodržovat zásady slušného chování, být zdvořilý, zároveň dát klientovi najevo, že sociální pracovník je tu pro jeho potřebu, ale zároveň zohledňuje i jeho aktuální zdravotní

stav. První kontakt, často jediný, s klientem – pacientem probíhá na pokoji v době, kdy je pacient již opatřen lékařským a zdravotnickým personálem. Některá zařízení dodržují stanovenou lhůtu na podpis smlouvy se zařízením (v den příjmu) – to informanti vnímají jako obtěžující směrem ke klientovi: „*Kontakt s klientem je minimální, na doprovázení není čas. Smlouvu je potřeba podepsat v den příjmu. Snažím se brát ohled na aktuální stav pacienta, ale někdy je to na hraně. Proto je lepší, když je na pokoji přítomná i rodina.*“ (SP4)

DVC1.3: Zjistit, jaké metody využívá sociální pracovník při sběru informací o sociální situaci klienta.

Z analýzy získaných údajů lze stanovit jako nejčastěji užívanou metodu pro sběr informací rozhovor osobní a telefonický. Některá zařízení využívají sociálního dotazníku, jiná tuto metodu zrušila: „*Měli jsme takový dotazník, ale ten jsme vypustili, zdá se nám praktičtější rozhovor, něco se doptáme my, ale pak když už je tady na hospici, tak to potom zjišťují ošetřovatelé, oni mají takovou `květinu` k dispozici, na A4 natištěná květina, je tam napsané, jak jim můžete říkat, kdo jsou pacientovi nejbližší, na co je zvyklý každý den...*“ (SP6). Další možností získání informací je „sdílení“ dokumentace klienta s jiným zařízením (nejčastěji se jedná o domov pro seniory) a „*taky týmové schůzky, kde se probírá klient od klienta*“ (SP4), přičemž poslední varianta zohledňuje aktuální zdravotní stav klienta – pacienta. Stav pacienta ovlivňuje i podobu sociální pomoci (návštěvy, pohovory, reakce rodiny či jiných blízkých osob).

DVC1.4: Zjistit, jakou formu pomoci může sociální pracovník nabídnout klientovi.

Nejčastější formou pomoci poskytované sociálním pracovníkem v lůžkovém hospici je zprostředkování administrativy, zejména podání žádostí o příspěvek na péči, jeho navýšení, oznámení změny pobytu úřadu, na poště (vyplácení starobního a vdovského důchodu), zprostředkování notáře k ověření podpisu. Mezi dalšími formami pomoci jsou uváděné poskytování informací o péči (směrem k rodině žadatele), zprostředkování kontaktu s knězem či psychologem. SP5 uvádí „*možnost aktivního naslouchání, takové `ucho` pro rodinné příslušníky*“, jiná zařízení nabízí „*možnost nákupu, potravin, pití, drogerie – když na to nikoho nemají*“ (SP6). V případě odlehčovacích pobytů či ve výjimečných případech stabilizace onemocnění klienta vyřizuje sociální pracovník přeložení do zařízení poskytujícího návazné služby (LDN, domov pro seniory). Nápravu zřídka se vyskytujícího diskomfortu v rodině způsobeného neshodou a vedoucí k přerušení vztahů v rámci rodiny lze podpořit zprostředkováním kontaktu mezi pacientem a danou částí rodiny. Tuto formu

podpory informanti nevyklučují, zároveň poukazují na citlivost vstupu do intimní zóny rodiny a jeho rizika, slovy SP3: „*Snažíme se do takových věcí nezasahovat, nemůžeme být soudcem v jejich vzájemných sporech. Ale pokud pacient požádá o kontaktování někoho z blízkých, s kým se chce usmířit, tak to můžeme zprostředkovat.*“

Shrnutí DVC1

Sociální práce v lůžkovém hospici poskytuje svým klientům pomoc nejčastěji v oblasti administrativy spojené se sociálními dávkami, komunikace s úřady, zajištění dosílky důchodu, zprostředkování odborné pomoci (kněz, psycholog). V případě, že klient využívá odlehčovací službu hospicového zařízení, zajistí sociální pracovník návazné sociální služby nebo péči v domácím prostředí. Pokud klient nemá žádnou blízkou osobu, může sociální pracovník zajistit pomoc při vyřizování praktických záležitostí, např. platby za nájem, telefon, drobné nákupy. Důležitou rolí sociálního pracovníka je také role aktivního posluchače. Informace o sociální situaci klienta jsou zjišťovány formou rozhovoru s rodinou, sociálním pracovníkem, ošetřujícím či praktickým lékařem pacienta. Zdrojem je i zdravotní či sociální dokumentace z předchozího zařízení. Pro zajištění optimální komunikace s klienty zdůrazňují informanti význam slušného chování, zdvořilosti, osobního představení a vysvětlení potřebných kroků, zohlednění aktuálního stavu klienta.

DVC2: Identifikovat limity sociální práce v lůžkovém hospici.

Teoretické zásady sociální práce v lůžkovém hospici popisují optimální stav, který zaručuje poskytnutí účinné pomoci klientům. Při jejich aplikaci v praxi tak může v některých situacích docházet k jejich odklonu od teorie. DVC2 identifikuje tyto limity na základě osobních zkušeností informantů při práci v této oblasti. Údaje byly získány na základě níže uvedených tazatelských otázek:

- TO2.1: Kterou z činností sociálního pracovníka považujete za časově nejvíce náročnou?
- TO2.2: S jakými překážkami jste se při výkonu své práce setkali?
- TO2.3: Jaké okolnosti mají vliv na intervenci sociálního pracovníka?

DVC2.1: Zjistit, která činnost sociálního pracovníka je nejvíce časově náročná.

Ze získaných dat je zřejmé, že nejvíce času potřebují informanti na výkon administrativní složky práce, jedná se zejména o vyřizování papírové dokumentace směrem k úřadům (ÚP, OSSZ). Jeden z informantů dokonce uvádí, že vnímá „větší tlak na výkon administrativy než přímou práci s klientem“ (SP2). Za časově náročnou je považována i administrativa spojená s čerpáním grantu či dotace a následných kontrol, pokud je zařízení zároveň registrovaným poskytovatelem sociální služby. Za kontraproduktivní činnost s velkou potřebou času považuje SP4 také sestavování individuálních plánů již v první den hospitalizace klienta, čas věnovaný stanovení cílů v rámci plánu, „*ty cíle jsou v podstatě nereálné vzhledem k cílové skupině...*“ Mnoho času zabere i podávání informací zájemcům o službu prostřednictvím telefonického rozhovoru, popřípadě i komunikace s úřady. „*Hodně času zabírají telefonické konzultace, zejména některé dny je to jeden hovor za druhým, dotazy na péči nebo odlehčovací službu... pokud nechci člověka odbýt, tak to zabere čas...*“ (SP6)

DVC2.2: Identifikovat překážky při výkonu sociální práce.

V odpovědích informantů byla na prvním místě uváděna povinná administrativní činnost, která v praxi omezuje možnosti přímé práce s klientem, neboť „*...já kvůli těm papírům nevidím člověka. Já ho vidím při příjmu a někdy tím končím, pak už ho nestihnu vidět, protože zemře.*“ (SP3). Stížnosti na nedostatek času se vyskytují často. K vážným překážkám patří i špatně fungující tým, který nedokáže dobře spolupracovat, a komunikační šum v jeho rámci. Velký problém představuje špatná spolupráce pacienta či jeho blízkých s personálem (např. kritika postupů péče, nastavení medikace, citové vydírání). SP5 uvádí skutečnost, že „*rodina přichází ze zdravotnického či jiného zařízení nedostatečně či špatně informovaná o hospicové péči. Nerozumí její podstatě, očekávají, že budeme pacienta resuscitovat, provádět aktivní rehabilitaci... ale hospic přece není rehabilitační ústav.*“

Klienti nesmíření se svou situací představují další omezení pro sociální práci: „*To je taky problém, ale snažíme se je respektovat a dát jim čas a prostor, aby si sami našli způsob, jak tu situaci zpracovat.*“ (SP2)

DVC2.3: Popsat okolnosti ovlivňující optimální průběh sociální práce v hospici.

Na optimální průběh sociální práce v hospici mají vliv různé faktory: úroveň komunikace v rámci hospicového týmu, komunikace s klientem, nedostatek času k vyřízení např. žádosti o přiznání příspěvku na péči ovlivněný aktuálním zdravotním stavem klienta: „*Není výjimkou, když žadatel o příspěvek na něj dosáhne až v momentě, kdy je už po smrti. U prvožadatelů se*

dokonce nemusí ani stihnout sociální šetření, to se pak všechno ruší, a přitom se rodina o pacienta prokazatelně starala, ale o možnosti požádat o příspěvek je nikdo z kompetentních osob neinformoval.“ (SP2) Důležitý je sám sociální pracovník, jeho osobnostní charakteristiky, odborné schopnosti, ochota se dále vzdělávat, „schopnost přiznat si, že není vševěd“ (SP6). „Když je dobrá spolupráce mezi pracovníkem a klientem, je to velké plus.“ (SP4) Za neúspěch považuje SP5 situaci, kdy „rodina není spokojená s péčí a zařídí si překládání pacienta do jiné formy péče. Nebo když klient – pacient zemře krátce po přijetí, nebo se ho vůbec nedočká.“

Shrnutí DVC2

Sociální práce v lůžkovém hospici je limitována časovou náročností administrativní činnosti, pracovníci věnují nejvíce času zpracování dokumentace směrem k úřadům, vedení dokumentace klienta, plnění administrativních závazků vyplývajících z registrace poskytovatelů sociálních služeb, čerpání grantu či dotace, sestavování individuálních plánů, podávání informací ohledně možností péče v zařízení formou osobních či telefonických rozhovorů. Za překážky ve výkonu profese jsou považovány administrativa, špatná spolupráce s klientem či jeho blízkými osobami, nedostatečná informovanost o podstatě hospicové péče, špatně fungující hospicový tým. Na úspěšný výkon práce mají vliv dobře nastavený a vedený hospicový tým, dobrá spolupráce s klientem, dostatek času na práci s klientem a péči o něj, aktuální zdravotní stav. Důležitá je rovněž ochota pracovníka se učit a profesně se zdokonalovat.

DVC3: Identifikovat osobnostní a odborné kompetence pracovníka pro vykonávání sociální práce v lůžkovém hospici.

Sociální pracovník je svého druhu „nástroj“ pomoci klientům. Úroveň poskytované pomoci se odvíjí od jeho osobnostních charakteristik a odborných znalostí. Důležitou roli hraje i profesní zkušenost pracovníka. DVC3 identifikuje tyto kompetence tazatelskými otázkami:

- TO3.1: Jak jste se připravovali na výkon tohoto povolání po odborné stránce?
- TO3.2: Které zkušenosti z praxe považujete za nejdůležitější?
- TO3.3: Jaké silné stránky jsou pro sociálního pracovníka v hospici podstatné?
- TO3.4: Jaká rizika přináší výkon vašeho povolání?

DVC3.1: Zjistit, jak se sociální pracovník připravoval na své povolání po odborné stránce.

Všichni dotazovaní pracovníci absolvovali vysokoškolské studium nebo ho právě dokončují. To tvoří základ jejich teoretické přípravy. Součástí studia některých informantů byla i zdravotnická problematika. Všichni se shodují v názoru, že k práci sociálního pracovníka v lůžkovém hospici je vhodné mít alespoň přehled v problematice zdraví a nemoci na úrovni nezdravotnických pracovníků. Slovy SP3: *„Pro sociálního pracovníka ve zdravotnictví je fakt důležitá ta zdravotnická část, nemusí mít přímo vzdělání v oboru, ale aspoň praxi například z LDN, aby si dokázal představit, co takový stav obnáší.“* Výhodou je předchozí praxe v oboru (např. praxe u lůžka na pozici pracovníka v sociálních službách atp.) Jeden z oslovených informantů absolvoval i sebezkušenostní psychoterapeutický výcvik – v hospici funguje jako „psychoterapeut“, což je praxe často kritizovaná klinickými psychology a psychiatry.¹

Z dalšího vzdělávání byla často zmiňována školení k tématu umírání a doprovázení, syndromu vyhoření, SP3 např. velmi oceňuje praktický přínos semináře k poradenství pro pozůstalé v rámci jejího zaměstnání. Jeden z pracovníků se zúčastnil odborné stáže v anglickém hospici.

DVC3.2: Popsat nejdůležitější profesní zkušenosti sociálního pracovníka.

Názory informantů jsou různé. SP1 za takovou považuje posun v rovině osobního života a nový náhled na životní hodnoty. *„A také být zdravě opatrný, dávat pozor, aby nikdo nezneužíval dobré vůle.“* Důležitou zkušeností z praxe je poznání, že nelze „soudit“ klientovo chování, život, ale naopak vnímat problém z více stran. *„Prostě nepáchat dobro.“* (SP4) Jiný z dotazovaných pracovníků uvádí, že *„bylo potřebné se naučit přemýšlet o tom, co říkám.“* (SP5) Pro SP6 je důležitou zkušeností poznatek, že je dobré podpořit pozůstalé v jejich nejistotě ohledně dobré péče, že se postarali dobře. Všichni z dotazovaných se shodli na tom, že je nutné respektovat své hranice, *„netahat si práci domů a nedělat si z toho smysl života“* (SP3). Zajímavou zkušenost uvádí SP6: *„Po určité době jsem zjistil/a, že není důležité mít osobní zkušenost s péčí o umírajícího z rodiny, ale je důležité je naslouchat a být otevřený těm lidem a doptávat se na situaci, kterou chtějí řešit.“*

¹ Považuji za vhodné v této souvislosti zmínit názor jednoho z lékařů lůžkového hospice: *„Nepotřebuji, aby byl sociální pracovník terapeut, k tomu je psycholog. Já potřebuji prostředníka mezi pacientem a lékařem, manažera sociálních záležitostí pacienta a jeho rodiny, organizátora praktických věcí!“*

DVC3.3: Zjistit, jaké silné stránky jsou podstatné pro sociálního pracovníka v lůžkovém hospici.

K výkonu sociální práce v hospici je dle získaných údajů důležité mít dobře zpracované téma umírání a smrti na osobní úrovni „*a být zdravě motivován, neléčit si na klientech vlastní problémy*“ (SP2). K často uváděným silným stránkám patří schopnost empatie, dokázat dobře naslouchat, být trpělivý, mít dobré organizační schopnosti (nejčastěji pro koordinaci dobrovolníků nebo canisterapeutů). Zásadní je respekt k důstojnosti klienta bez ohledu na jeho momentální chování (např. v případě demence či organického psychosyndromu), mít na paměti jeho životní příběh i přesto, že ho neznáme celý nebo známe pouze okrajově. SP1 k tomu výstižně podotýká: „*Jednou jsme k nám přijali vysokoškolsky vzdělanou paní, která ještě v den příjmu s úlevou prohlásila: `Konečně se se mnou lidi baví normálně!` Do té doby totiž byla pro personál jen `babi`. Na to nezapomenu!*“ Za zajímavou považují i poznámku SP2: „*Ono se na to zapomíná, ale sociální pracovník v hospici také potřebuje schopnost obstat i v krizové situaci.*“ V souvislosti s TO3.3 je zmiňována schopnost vnímat a respektovat hranice mezi profesí a osobním životem pracovníka.

DVC3.4: Zjistit, jaká rizika přináší výkon sociální práce v lůžkovém hospici.

Z rozhovorů s informanty je zřejmé, že mezi největší a nejčastější rizika zkoumané profese je řazen syndrom vyhoření jako důsledek propustných hranic mezi klientovým životem a soukromím sociální pracovnice, neschopnost udržet si zdravý odstup a náhled na situaci: „*když už vznikne ve vztahu mezi klientem a pracovníkem nějaký extrabuřt, třeba si jeden druhého oblíbí, tak se musí počítat s větší zátěží při péči a později úmrtí toho pacienta. Občas se to stane...*“ (SP1) „*Měli jsme tu pacienta, který se k nám opakovaně vracel, byl hodně společenský a s humorem nesl svůj zdravotní stav, hodně lidí si ho tady oblíbilo. No, a když umřel, tak jsme z toho byli všichni špatní.*“ (SP5) V kontextu této otázky a ve vztahu k odpovědím jednotlivých informantů je zajímavá reakce SP6: „*Rizika? Já vidím hlavně pozitiva... možná aby člověk nebyl smutný, aby se uměl radovat. I tady na hospici někdy blbneme nebo se něčemu smějeme, až by někdo řekl, že se to sem nehodí. Kdybychom ty příběhy prožívali moc osobně, to by nebylo dobře. Hm, na jednu stranu riziko, na druhou stranu obohacující. Ten smích, to asi k tomu patří, znamená to, že se tu cítíme spolu dobře... to dává tomu životu i takové koření.*“

Shrnutí DVC3

Pro výkon povolání sociálního pracovníka v lůžkovém hospici je v první řadě podmínkou odborné vzdělání získané vysokoškolským studiem, jak to uvádí zákon o sociálních službách 108/2006 Sb., §110, (4), (5). Tuto podmínku splňují všichni informanti. Zároveň se shodují v názoru na specifické vlastnosti prostředí lůžkového hospice v porovnání s jiným zařízením sociálních služeb: pokud adept nestudoval přímo obor zdravotně-sociální práce, je vhodné, aby si své odborné znalosti doplnil o základní informace o zdravotnické péči a medicínském pojmosloví, se kterými se bude při své práci setkávat. Teoretické znalosti jsou v průběhu získávání praxe doplňovány o další profesní zkušenosti. Profesní zkušenosti považované za nejdůležitější jsou různé: nové uspořádání osobních životních hodnot, nesoudit člověka, uvažovat o tom, co říkáme, podpořit pozůstalé zpětnou vazbou v souvislosti s jejich péčí a další. Všichni dotazovaní se shodli v jednom bodě: je důležité mít zdravě nastavené hranice mezi osobním a profesním životem a respektovat je. Tento přístup je zároveň považován za prevenci syndromu vyhoření, který je ve zkoumané profesi považován za největší riziko. Významné místo má v hospicové péči smysl pro humor. Z hlediska osobnostní charakteristiky jsou pro sociálního pracovníka důležité vlastnosti a dovednosti, jako jsou empatie, trpělivost, schopnost naslouchat, mít organizační schopnosti a dobře zvládat zátěžové situace.

7.1 Výsledky výzkumu

Záměrem výzkumu byla identifikace specifík a limitací v profesi sociálního pracovníka v lůžkovém hospici. K jeho dosažení byl hlavní výzkumný cíl rozdělen a tři dílčí výzkumné cíle, mapující pomoc a podporu klientů, identifikovat limity sociální práce v tomto prostředí a identifikovat osobnostní a odborné kompetence potřebné pro výkon profese sociálního pracovníka.

Klienty lůžkového hospice jsou lidé v náročné životní situaci, z toho důvodu je specifická i forma pomoci a podpory ze strany sociálních pracovníků. Informace o klientovi se týkají jeho zdravotního stavu a sociální situace, potřebné údaje jsou získávány ze zdravotnické dokumentace a informací od ošetřujících lékařů, zdravotně sociálních pracovníků, informací od rodiny či blízkých osob, případně ze sociální dokumentace klienta přijímaného ze zařízení sociálních služeb. Tyto údaje jsou získávány metodou rozhovoru buď osobního, nebo telefonického. Informace týkající se zdravotního stavu pacienta by správně neměly být sociálnímu pracovníkovi předávány. V případě lůžkového hospice se sociální pracovníci

shodují v názoru, že jsou tyto informace a základní povědomí o příslušné terminologii i zkušenosti s typickými projevy onemocnění indikovaných pro hospitalizaci v zařízení hospicového typu důležité jak pro správnou orientaci v klientově sociální situaci, tak pro pochopení jeho chování v kontextu diagnostikovaného onemocnění. Pacient trpící závažným onemocněním a jeho rodina jsou zvláště citliví na chování a přístup profesionálů. Již první setkání (často jediné) s pacientem ovlivňuje jeho dojem z poskytované péče. Je proto důležité zachovávat zásady slušného chování, být zdvořilý, představit se, vysvětlit podobu spolupráce, zároveň dát i najevo respekt k jeho pocitům a momentálnímu zdravotnímu stavu. Pomoc poskytovaná klientovi zahrnuje kontakt s úřady ve věci vyřízení příspěvku na péči či jiných dávek, zařízení dosílky důchodů, zprostředkování kontaktu s knězem či psychologem, zařízení návštěvy notáře za účelem ověření podpisu. Pokud klient nemá žádného blízkého člověka, zařizují sociální pracovníce praktické záležitosti při platbě nájmu, poplatků za energii, obstarávají drobné nákupy.

Informanti vnímají limity své práce v souvislosti s přetížením administrativní činností, pro kterou není čas na práci se samotným klientem – pacientem. Časově náročné je podávání informací zájemcům o služby hospice, vysvětlení podstaty hospicové péče, v případě potřeby i poradenství. Omezující je i špatně fungující hospicový tým a špatná spolupráce s klientem, klient nedostatečně informovaný o podstatě hospicové péče.

Teoretická příprava na profesi sociálního pracovníka zahrnuje vysokoškolské studium v příslušném oboru. Pro budoucího sociálního pracovníka v hospici je vhodné, aby se orientoval v základní zdravotnické a medicínské terminologii, chápal fungování zdravotnického zařízení a dokázal zohlednit aktuální zdravotní stav pacienta.² V průběhu praxe získává pracovník další různé profesní zkušenosti: nové uspořádání životních hodnot, nebýt předpojatý v pohledu na klienta, komunikovat uvážlivě a s rozmyslem. Za zásadní je považováno zdravé nastavení hranic mezi osobním a profesním životem a jejich respektování, které zároveň funguje jako prevence před hlavním rizikem profese sociálního pracovníka v hospici, syndromem vyhoření. Hospicový sociální pracovník má být empatický, trpělivý, schopný aktivního naslouchání, být odolný vůči zátěžovým situacím a být dobrým organizátorem.

² V roce 2019 byla vydána publikace Z. Kalvacha *Zdraví a nemoc: nárys problematiky pro studenty nezdravotnických programů*, která vychází vstříc této potřebě.

7.2 Srovnání výsledků výzkumu s teoretickou částí práce

Výsledky výzkumného šetření potvrdily platnost některých tvrzení uvedených v teoretické části bakalářské práce, zároveň upozornily na odklon teorie od praxe. K psychologickým potřebám klienta patří respekt k jeho důstojnosti a vnímání jeho situace v kontextu celého jeho života. To potvrzují informanti, když mezi jednu z důležitých profesních zkušeností zařazují právě pochopení potřeby „nesoudit“ klienta. V souvislosti se sociálními potřebami klienta představuje jejich výčet tak jak je uvádí Bydžovský, spíše představu o optimálním nastavení péče, která by tyto potřeby pokrývala, než skutečný stav. Lze předpokládat, že pokud pacient projeví přání některou ze svých sociálních potřeb uspokojit, děje se tak prostřednictvím ošetřujícího personálu než sociálního pracovníka, který o dané intervenci ani nemusí být informován.

Potřeba rodinných příslušníků „urovnat případné křivdy a neshody v rodině ve vztahu k pacientovi“ je v praxi plně ponechávána v kompetenci rodiny. Informanti se k případnému vstupu do intimního prostoru rodiny staví velmi zdrženlivě, nedoporučují ho. V případě potřeby jsou ochotni zprostředkovat kontakt např. s někým, s kým se chce pacient usmířit atp., a to výslovně na žádost klienta.

Z výzkumného šetření vyplývá, že teoretické vzdělání v oboru sociální práce je pro profesní působení v hospici málo: v tomto názoru se shodují všichni informanti, kteří nestudovali obor zdravotně sociální práce.

Požadavky na sociálního pracovníka v hospici tak, jak je uvádí Bydžovský, se shodují s výsledky výzkumu. Role sociálního pracovníka jako koordinátora svépomocných skupin pro pečující a pozůstalé je spíše ideální představou, výzkum tuto poptávku nepotvrzuje, naopak. Zjištěné údaje o zásadách komunikace s klientem teorii potvrzují.

Na závěr uvedeného srovnání považuji za vhodné uvést dva případy rozporu mezi teorií a praxí, které do jisté míry narušují idealizovaný obraz hospicové péče v médiích. Z výzkumného šetření vyplývá, že při současné náplni práce má sociální pracovník jen málo prostoru pro přímou práci s klientem. Je natolik zaměstnán řešením administrativních záležitostí spojených s evidencí a vyhodnocováním žádostí k přijetí do hospicové péče, komunikací se zájemci o hospitalizaci, komunikací s příslušnými úřady, organizací překladu

do jiného zařízení, dimisí do domácí péče, administrativou spojenou s čerpáním grantů atp., že v podstatě nemá čas se intenzivněji věnovat klientům. V současnosti existuje jediné zařízení, které na základě střídavé pracovní doby umožnilo svým sociálním pracovníkům získat prostor a čas na přímou práci s klientem.

Druhým příkladem je požadavek, aby pacient podepsal sociální dokumentaci ještě v den příjmu do lůžkového hospice. Jednou ze zásad hospicové péče je i zásada ve vztahu k pacientovi, že „v každé situaci bude respektována jeho důstojnost“, tedy brán ohled na jeho aktuální zdravotní i psychický stav. Po příjezdu do zařízení je většina pacientů unavená, nejistá z nového prostředí, vyčerpaná svým onemocněním. Následuje zdravotnické a lékařské vyšetření, nastavování péče, seznámení s režimem oddělení atp. Je skutečně nutné, aby po tom všem byl pacient ještě ten den zatěžován administrativou, při které je probírána dokumentace, kterou je potřeba podepsat?! Někteří z informantů toto nařízení dodržují, jiní tuto administrativu nechají na druhý den, další ponechají na rozhodnutí pacienta, kdy tuto povinnost splní (tj. v den příjmu nebo následující den). Tato skutečnost potvrzuje fakt, jak velmi je vzdálená byrokratická složka sociální péče od reálných potřeb pacientů teď a tady.

ZÁVĚR

Bakalářská práce má za cíl identifikovat specifika a limity sociální práce v lůžkovém hospici. Myšlenka zabývat se touto problematikou reaguje na potřebu doplnit stávající informace o jedinečnosti této oblasti péče o klienty v obtížné životní situaci terminálního stádia závažného onemocnění, a to jak v případě pacienta, tak i osob jemu blízkých.

Předkládaný text nejprve mapuje podstatu hospicové paliativní péče, která je v našem prostředí poskytována prostřednictvím lůžkových a domácích hospiců, činnost institucí paliativní a hospicové péče v našem prostředí a reflektuje historii hospicového hnutí. Hlavní kapitoly teoretické části se zabývají sociální prací a sociálním pracovníkem v lůžkovém hospici. Sociální práce v hospici vychází z konceptu sociálního fungování, podporujícího klienta v nastolení rovnováhy mezi ním a prostředím. Lůžkový hospic je zařízení poskytující speciální zdravotní a sociální služby, jeho klienti mají specifické potřeby, které v rámci multidisciplinárního týmu naplňuje i sociální pracovník. K výkonu této profese je zapotřebí odborné vysokoškolské vzdělání a konkrétní osobnostní rysy a vlastnosti. Náplň práce sociálního pracovníka zahrnuje řadu činností počínaje sběrem informací o klientovi a identifikováním jeho psychosociálních potřeb, přes administrativní a poradenskou činnost související s hospitalizací pacienta až po realizaci psychosociální podpory.

V rámci výzkumného šetření byly zkoumány možnosti a limity sociální práce tak, jak je v praxi vnímají sociální pracovníci lůžkových hospiců. Hlavní výzkumný cíl byl přetransformován do tří dílčích výzkumných cílů identifikujících prostřednictvím souboru tazatelských otázek možnosti pomoci a podpory, které klientům nabízí sociální práce v lůžkovém hospici, limity sociální práce a osobnostní a odborné kompetence sociálního pracovníka v zařízení. K realizaci výzkumného šetření byla zvolena kvalitativní metoda polostrukturovaného rozhovoru s informanty z řad sociálních pracovníků v lůžkových hospicích.

Výsledky výzkumného šetření potvrdily platnost některých teoretických tvrzení v praxi, zároveň poukázaly na nesoulad mezi optimálním nastavením sociální práce v hospici na teoretické úrovni a skutečným stavem. Lze konstatovat, že teoretické požadavky na profesi sociálního pracovníka i zásady komunikace s klienty odpovídají jejich praktické aplikaci, výjimkou je požadavek odborného vzdělání: absolventi oboru Sociální práce postrádají

proškolení ve zdravotně-sociálním minimu. Poptávka po svépomocných skupinách pro pečující a pozůstalé reálně zaostává za medializovaným obrazem. Totéž platí o tzv. doprovázení klienta (tj. přímé osobní práce s klientem), které sociální pracovník nemůže realizovat vzhledem ke svému zahlcení výkonem administrativní činnosti. V praxi jsou pak některé psychosociální potřeby saturovány zdravotnickými pracovníky nebo lékaři. K dalším negativně vnímaným požadavkům na sociálního pracovníka patří byrokratické pravidlo zpochybňující proklamovaný respekt k důstojnosti pacienta: veškerou sociální a úřední dokumentaci podepisuje pacient ještě v den příjmu. Někteří sociální pracovníci toto pravidlo s ohledem na aktuální zdravotní stav pacienta nedodržují, čímž se vystavují riziku postihu.

Smyslem bakalářské práce je přispět k doplnění relevantních informací o podobě sociální práce v lůžkovém hospici a připomenout význam této stále podceňované profese v hospicové péči. Získané poznatky poukazují na skutečnost, že stále existuje diskrepance mezi teoretickými možnostmi sociální práce a jejich reálnou formou a limity, a to jak odborné i laické veřejnosti, tak státní správy. V době, kdy populace celkově stárne, je důležité, aby si společnost vytvořila zdravý vztah ke své smrtelnosti a naučila se považovat péči o člověka v terminálním stádiu za přirozenou součást života. Díky vzrůstajícímu blahobytu, rozvoji vědy a techniky jsme téměř zapomněli na morální apel „memento mori“ a „umění dobré smrti“, které chceme nahradit legalizací eutanazie. Současná situace v hospicové péči tento nedostatek postupně minimalizuje. Stále ale zůstává prostor pro změnu, který přináší (nejen sociálním pracovníkům) možnosti k nastolení rovnováhy mezi klientem a jeho prostředím, rovnováhy mezi životem a smrtí.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče [online]. [cit. 2020-03-15]. Dostupné z: <https://www.asociacehospicu.cz>

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče: Standardy hospicové paliativní péče [online]. [cit. 2020-03-15]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>

BUŽGOVÁ, R. *Paliativní a hospicová péče*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2012. ISBN 978-80-7464-208-1

BYDŽOVSKÝ, J., KABÁT, J. a kolektiv. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*. Zdravotní ústav Most k domovu, Ústav sv. Jana Nepomuka Neumanna Vysoké školy zdravotnictva a sociální práce sv. Alžbety, 2015. ISBN 978-80-905867-0-3

Cicely Saunders International [online]. [cit. 2020-03-15]. Dostupné z: <https://cicelysaundersinternational.org/dame-cicely-saunders/>

DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Univerzita Karlova v Praze – Nakladatelství Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-0139-7

GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-185-0

GRÜN, A. *Sedmero skutků milosrdenství*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2016. ISBN 978-80-7195-906-9

HAŠKOVCOVÁ, H. *Fenomén stáří*. Praha: Brain Team, 2010. ISBN: 978-80-87109-19-9

HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9

Hospicová péče. [online]. [cit. 2020-03-15]. Dostupné z: <https://www.hospicovapece.cz/o-spolecnosti/>

KISVETROVÁ, H. *Péče v závěru života*. Praha: Maxdorf, 2018. ISBN 978-80-7345-496-8

KUPKA, M. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2014. ISBN 978-80-247-4650-0

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

Mendelova univerzita Brno [online]. [cit. 2020-03-29]. Dostupné z: https://is.mendelu.cz/eknihovna/opory/zobraz_cast.pl?cast=47842

OSN: Všeobecná deklarace lidských práv [online]. [cit. 2020-03-15]. Dostupné z: https://www.osn.cz/wp-content/uploads/2015/12/UDHR_2015_11x11_CZ2.pdf

Paliativní medicína [online]. [cit. 2020-03-15]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/cspm/vize-a-cile-2/>

Paliativní medicína. Paliativní péče v České republice 2016 [online]. [cit. 2020-03-15]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>

Rozmluvy. Karl Jaspers [online]. [cit. 2020-03-15]. Dostupné z: <https://rozmluvy.cz/autori/filosofie/karl-jaspers/>

SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J. et al. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-849-0

STUDENT, J.-Ch., MÜHLUM, M., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: Nakladatelství H&H Vyšehradská, 2006. ISBN 80-7319-059-1

SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1

ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: Grada Publishing, 2013. ISBN 978-80-247-3736-2

ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. A KOL.: *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0

TOMEŠ, I. a kol. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941-4

ULRICHOVÁ, M. *Různé tváře smrti (Vybrané kapitoly z thanatologie)*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2009. ISBN 978-80-7041-743-0

WHO. Definition of Palliative Care [online]. [cit. 2020-03-15]. Dostupné z: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

SEZNAM TABULEK A PŘÍLOH

Tabulky

Tabulka č. 1 – Transformační tabulka

Tabulka č. 2 – Přehled informantů

Přílohy

Příloha 1: Rozhovor s informantem SP6

Příloha 2: Seznam lůžkových hospiců v ČR dle pořadí jejich vzniku

Příloha 1: Rozhovor s informantem SP6

V: Z jakých zdrojů získáváte prvotní informace o budoucím klientovi?

SP6: *Tak buď od rodiny, že přijde, buď se zatím zeptat na možnosti, nebo přímo přinesou žádost, to je asi nejčastější. Tady je to v kraji je to tak naučené, že ty nemocnice místní a léčebny se na nás rovnou obracejí s předběžnou propouštěcí zprávou, když voláme zpětně, abychom to domluvili, tak se doptáváme zpětně, jak na tom ten pacient je, co potřebuje, je ten nástup aktuální, či budou doma zatím zvládat. Tu proběhne rozhovor, telefonický, ještě před tím, než nastoupí. Někdy i rovnou pošlou žádost, hned dávají zprávu k tomu. Voláme na oddělení a jeho nejbližší rodině. Tam se můžeme trošku dozvědět víc. Někdy je to takový formální rozhovor, někdy se to dozvíme přímo až při nástupu toho pacienta, co přesně potřebuje.*

V: Jaký způsob navázání osobního kontaktu s klientem považujete za optimální?

SP6: *Pro mě ten první způsob je... jako můj první osobní kontakt je ten že ho přivítám na tom pokoji, nejdu tam hned s papírama, že bych hned řešila třeba příspěvek na péči, to samozřejmě řeším, ale až později ten den. Nejdřív tam přijdu a představím se mu, kdo jsem, zeptám se, jak se mu cestovalo, jak se teď cítí, jestli něco nepotřebuje teď hned (třeba donést pivo, nebo někomu zavolat, že to zvládl a je tu). Takové drobnosti, ale přijde mi to jako důležité, udělat takový vstřícný krok a pak teprve se s ním domluvím, jestli se za ním můžu stavět, že tu mám smlouvu a takový formality na podepsání a že to budeme muset spolu přečíst, zeptám se, kdy se můžu stavět, jestli teď ten den, nebo druhý den, jak to vidí. Pokud je orientovaný, tak mi to řekne sám, pokud není, tak tam tedy mluvím více s tou rodinou. Udělám si čas na tu rodinu, oni jsou za to většinou rádi, sami toho chtějí hodně říct, sdělit, jak se o toho pacienta starali. Podle všech zákonů správně by měla být uzavřena smlouva ještě hned ten první den nebo před nástupem, my to nemáme tak striktně dané, protože když vidím, že ten člověk sotva je schopen se domluvit s lékařem... což v tu chvíli považuju za důležitější, aby se mu ulevilo třeba, po té fyzické stránce, tak ho nebudu masírovat informacemi, které v tu chvíli není schopen zpracovat. Takže mi přijde etické se s ním domluvit, říct mu prostě, budeme potřebovat něco s vámi domluvit, ale jestli se teď necítíte dobře, tak mohu klidně přijít druhý den. Bude to pro vás lepší? A on si už řekne.*

V: Jaké metody používáte při sběru informací o sociální situaci klienta?

SP6: *Rozhovor, někdy My jsme měli takový dotazník, ale ten jsme vypustili, zdá se nám praktičtější rozhovor, něco se doptáme my, ale pak když už je tady na hospici, tak tam to potom zjišťují pečovatelé, oni mají takovou „květinu“ k dispozici, A4 natištěná květina a napsané tam, jak jim můžete říkat, kdo jsou moji nejbližší, na co jsem zvyklý každý den, jak jsem zvyklý se pohybovat, jak komunikují, co pro mě můžete udělat tady v hospici, takové základní otázky, které jsou pro nás stěžejní, není to dotazník, ale takové schéma, když chceme toho člověka trochu poznat... ale je to vždycky formou rozhovoru.*

V: Jakou formu pomoci můžete nabídnout svému klientovi?

SP6: *Prakticky určitě můžu pomoci vyřídit finanční záležitosti, příspěvek, invalidní důchod, nemocenské dávky. Někdy jsem pomáhala kolem telefonu, pojištění, aby měli zaplacené nájemné. Takovou komunikaci s úřady, hlavně když jsou sami.*

Taky jim nabízíme možnost nákupů, potravin, pití, drogerie – když nikoho na to nemají. Nabídnout lidský kontakt, návštěvu, aniž bychom něco řešili, někdo má rád, že si popovídáme, někdy člověk chce něco konkrétního, třeba procházku, může i pečovatelky, ale někdy i já, smysluplná forma možnost, jak dát možnost, aby řekl, co potřebuje. Možná někdy i zprostředkovat jinou pomoc... člověk mi už důvěřuje, ale neví, na koho se přesně obrátit (např. zprostředkovat kněze, psychologa). Když by chtěl jít domů, tak zajistit návaznou péči doma.

V: Kterou z činností sociálního pracovníka považujete za časově nejvíce náročnou?

SP6: *Rozhodně hodně času zabírají konzultace telefonické, zejména některé dny je to jeden hovor za druhým, dotazy adekvátní na hospic. Péči či odlehčovačku. Pokud člověka nechci odbýt, tak to zabere čas, tak i 15 minut, někdy i poradenství, to je taky časově náročné. I když teď tady máme poradnu, tak dost toho přešlo tam, ale i tak se na nás často obracejí.*

V: S jakými překážkami jste se při výkonu své práce setkali?

SP6: *Bylo jich víc, překážky různého typu, překážky v komunikaci v týmu v hospici, že jsme se nemohli přesně domluvit např. s lékařem nebo sestřičkou, někdy to bylo tím, že jsme si nesesdli, nebo zase toho mají moc a nestíhají vše řešit, pak vzniká napětí, ale není to trvalé.*

Pak když třeba na začátku jsem byla sama na té pozici (první 3 roky) málo prostoru na to všechno, co bylo potřeba v jednom úvazku stíhat. To se pak podařilo vyřešit tím, že přišla kolegyně. To nastavení je teď optimální.

V: Jaké okolnosti mají vliv na intervenci sociálního pracovníka?

SP6: *V podstatě to samé, co už jsem zmínila. Osobní zájem pracovníka, kolik má času na práci, schopnost komunikace, učit se, zjišťovat, co nevím a doplňovat si informace. Neškodí i taková pokora v jednání s tím člověkem, neznám všechno, ale můžu to zjistit. Pokorný, ale i pevný, nenechat se zmanipulovat.*

V: Jak jste se připravovali na výkon tohoto povolání po odborné stránce?

SP6: *Sociální práce se zdravotnickým profilem (dřív se to tak jmenovalo), nejvíc mi pomohla praxe na různých místech, nějaká setkání s dr. Svatošovou, účast na paliativních konferencích. Pomohl mi i seminář od dr. Špatenkové, to jsem potřebovala i k práci. Praxe v zahraničním hospici – byla jsem v Anglii (týdenní stáž). Pak ještě na návštěvě v hospici, že jsem se mohla setkat i se sociálním pracovníkem. A setkání v rámci Asociace – vždy na nějakém místě – hospici, setkání sociálních pracovníků.*

V: Jaké zkušenosti z praxe považujete za nejdůležitější?

SP6: *Asi jich je víc. Jedna věc, když jsem tady začínala, tak jsem si hlídala každé slovo, abych se někoho nedotkla... ty rozhovory jsou citlivé, připadala jsem si hodně nejistě. Po určité době jsem zjistila, že není důležité mít osobní zkušenost z rodiny v péči o umírajícího, ale důležité je naslouchat a být otevřený těm lidem a doptávat se jich na tu situaci, kterou chtějí řešit. Nemusím všechno vědět a mít se vším zkušenost, abych mohla těm lidem porozumět. Další, později, práce s pozůstalými, že je fajn při rozhovoru s pozůstalými, když je mám za co pochválit, že se třeba dobře starali... že ten pozůstalý taky potřebuje slyšet, že ty věci dělal dobře, že situaci dobře zvládl.*

V: Jaké silné stránky jsou pro sociálního pracovníka v hospici podstatné?

SP6: *Pokora, schopnost být otevřený, dokázat naslouchat, není dobré být dominantní, razantní, to si myslím osobně, je lepší, když je to někdo, kdo naslouchá, sem se to hodí. Přístupovat k člověku partnersky. Možná i kreativita... Měla jsem kolegyni, která dokázala na základě toho setkání s klientem i něco pro něj něco vymyslet „na tělo“, paní ráda vařila hlívu ústřičnou... tak kdy zkusíme něco uvařit... nebo využít dobrovolníka. Ten člověk sem přišel i žít, nejen umřít. Nakonec umře, ale před tím tu ještě bude žít, tak jak stráví ten čas. Nebo něco zorganizovat pro toho člověka.*

V: Jaká rizika přináší výkon Vašeho povolání?

SP6: V první řadě moc pozitiv přináší tahle práce, ale rizika jsou v oblasti psychického vyčerpání, aby nešel do rezerv, odkud není co čerpat. Taky jsem párkrát takovou situaci řešila, musela jsem se zastavit, jak budu tu práci dělat dál, jestli není třeba něco změnit, nemít v životě jenom hospic. To je potom taková past, když člověk řeší jen, co se děje v hospici. A riziko nějaké emocionální zátěže – např. doma řeším nemoc a v hospici taky. Pak je dobré se poradit na nějakém individuálním plánu práce.

Možná aby člověk nebyl smutný, aby se uměl radovat. I tady na hospici někdy blbneme, nebo se něčemu smějeme, až by někdo řekl, že se to sem nehodí. Kdyby někdo takové příběhy prožíval moc osobně, to není dobře. Na jednu stranu riziko, na druhou stranu obohacující. Ten smích, to asi k tomu patří, znamená to, že se tu cítíme spolu dobře... to dává tomu životu i takové koření.

V: Děkuji za rozhovor.

Příloha 2: Seznam lůžkových hospiců v ČR dle pořadí jejich vzniku

1. Hospic Anežky České v Červeném Kostelci (1995, Královéhradecký kraj)
2. Hospic Štrasburk v Praze 8 - Bohnicích (1998, Hlavní město Praha)
3. Hospic sv. Lazara v Plzni (1998, Plzeňský kraj)
4. Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě u Brna (1999, Jihomoravský kraj)
5. Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích (2001, Ústecký kraj)
6. Hospic na Svatém Kopečku v Olomouci (2004, Olomoucký kraj)
7. Hospic sv. Alžběty v Brně (2004, Jihomoravský kraj)
8. Hospic CITADELA ve Valašském Meziříčí (2004, Zlínský kraj)
9. Hospic v Mostě (2005, Ústecký kraj)
10. Hospic sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích (2005, Jihočeský kraj)
11. Hospic sv. Lukáše v Ostravě – Výškovicích (2007, Moravskoslezský kraj)
12. Hospic Dobrého pastýře v Čerčanech (2008, Středočeský kraj)
13. Hospic Chrudim (2009, Pardubický kraj)
14. Hospic Malovická v Praze 4 – Spořilově (2010, Hlavní město Praha)
15. Hospic Frýdek-Místek (2010, Moravskoslezský kraj)
16. Hospic sv. Zdislavy v Liberci (2016, Liberecký kraj)
17. REHOS p. o. Nejdek (2018, Karlovarský kraj)

V současné době disponují lůžkovým hospicem všechny kraje v ČR s výjimkou kraje Vysočina, kde v roce 2015 vznikl Spolek pro lůžkový hospic pro Vysočinu Mezi stromy, usilující o vybudování tohoto specializovaného zařízení.

Oblastní charita Hradec Králové v současné době připravuje výstavbu zařízení komplexní paliativní a hospicové péče, jehož součástí bude i nový lůžkový hospic. Zahájení provozu se plánuje na rok 2024.