

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra etiky, psychologie a charitativní práce

Bakalářská práce

**ZAVÁDĚNÍ DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČE Z POHLEDU
SOCIÁLNÍ PRÁCE**

Vedoucí práce: doc. Michal Opatrný, Dr. theol.

Autor práce: Martina Janoušková

Studijní obor: SCHP

Forma studia: kombinovaná

Ročník: třetí

2016

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění, souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

Datum

Martina Janoušková

„Děkuji vedoucímu bakalářské práce doc. Michalu Opatrnému, Dr. theol. za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce. Svým nejbližším děkuji za jejich trpělivost nejen v období psaní této práce, ale i během celého mého studia. V neposlední řadě děkuji všem hospicům, které byly ochotny spolupracovat a poskytly rozhovory.“

Obsah

Úvod.....	6
1 Hospic a hospicová péče	8
1.1 Vznik moderních hospiců	8
1.2 Poslání hospiců.....	9
1.3 Personální obsazení hospiců	10
1.4 Indikace a formy hospicové péče	11
1.5 Legislativní rámec a financování hospicové péče.....	12
2 Domácí hospicová péče	14
2.1 Charakteristika domácí hospicové péče	14
2.2 Multidisciplinární tým.....	15
2.2.1 Komunikace v multidisciplinárním týmu	16
2.2.2 Osobnostní předpoklady členů multidisciplinárního týmu.....	17
2.2.3 Závazné dokumenty týkající se mobilní hospicové péče.....	18
2.3 Podmínky realizace kvalitní domácí hospicové péče.....	19
2.4 Zavádění domácích hospiců a legislativa.....	20
2.4.1 Pilotní program mobilní specializované péče v ČR.....	21
2.4.2 Fungování mobilní hospicové péče v Evropě ve srovnání s ČR	22
3 Sociální práce v domácí hospicové péči	25
3.1 Umírání jako součást života	26
3.1.1 Péče o umírající v minulosti a dnes	26
3.1.2 Umírání jako sociální proces	27
3.1.3 Sociální smrt	28
3.2 Počátky sociální práce v domácí hospicové péči	29
3.3 Postavení sociální práce v domácí hospicové péči	30
3.4 Předpoklady sociálního pracovníka pro domácí hospicovou péči	32
3.5 Sociální fungování	33

3.6	Praktická sociální práce v domácí hospicové péči	35
3.6.1	Informační a poradenská služba	36
3.6.2	Kontakt s přijatým pacientem a jeho rodinou	37
3.6.3	Práce s rodinou.....	38
3.6.4	Práce s dobrovolníky	41
3.6.5	Péče o pozůstalé.....	41
3.6.6	Spolupráce s ostatními členy týmu	43
3.6.7	Administrativa	44
3.6.8	Vzdělávací aktivity, výzkumná a lobbistická činnost, fundraising	44
4	Výzkumný proces	46
4.1	Předmět a cíl výzkumu.....	47
4.2	Výzkumné otázky.....	47
4.3	Zjišťovací otázky.....	48
4.4	Metodologie	49
4.4.1	Použitá metoda výzkumu a technika sběru dat	49
4.4.2	Charakteristika výzkumného souboru	51
4.4.3	Realizace výzkumu – harmonogram.....	52
4.5	Výsledky výzkumu.....	52
4.6	Shrnutí výsledků.....	57
4.7	Diskuse	58
	Závěr	60
	Seznam použitých zdrojů.....	61
	Seznam příloh	65
	Abstrakt.....	67
	Abstract.....	68

Úvod

Téma mé bakalářské práce „Zavádění domácí hospicové péče z pohledu sociální práce“ je vzhledem k oboru, který studuji (Sociální a charitativní práce) na Teologické fakultě Jihočeské univerzity, velice aktuální a má zásadní význam pro společnost.

Naše populace stárne, lidé se v průměru dožívají vyššího věku, a tím dochází ke změně věkové struktury obyvatelstva. Počet starších občanů se tak postupně zvyšuje a je nutné, aby se jednotlivé politiky přizpůsobily uvedenému demografickému vývoji. Jednou z možností, jak reagovat na současný stav, je podpora domácí hospicové péče. Mobilní hospice však nejsou určeny pouze seniorům, své služby poskytují všem osobám bez ohledu na věk, které trpí nevléčitelnou nemocí v pokročilém stádiu onemocnění.

Cílem práce je zjistit, do jaké míry se daří zavádět domácí hospicovou péči se sociálním pracovníkem. Existuje mnoho agentur, které poskytují domácí péči, ale nejedná se o komplexní domácí hospicovou péči za přítomnosti sociálního pracovníka. Těmito agenturami domácí péče se zabývat nebudu, předmětem mého zkoumání budou zařízení, která poskytují komplexní hospicovou péči a uspokojují nejen potřeby biologické, ale i psychologické, sociální a spirituální. Péče probíhá v rámci multidisciplinárního týmu, jehož součástí je sociální pracovník. Často se totiž setkávám s názorem, že agentura domácí péče je považována za domácí hospicovou péči, i když poskytuje „jen“ zdravotní služby, to znamená, že uspokojuje „jen“ biologické potřeby.

Bakalářská práce se zaměřuje na postavu sociálního pracovníka a jeho důležitost v multidisciplinárním týmu, reflektuje tedy sociální práci v domácí hospicové péči.

Práce je koncipována do čtyř kapitol. První tři kapitoly mají teoretický charakter. V první kapitole je čtenář seznámen s charakteristikou hospice, hospicovou péčí a její historií. Na ni navazuje druhá kapitola zabývající se jednou z forem hospicové péče, a tou je domácí hospicová péče (mobilní hospic). Blíže kapitola popisuje multidisciplinární tým a platnou legislativu v domácí hospicové péči. Třetí kapitola je stěžejní, překládá informace o sociální práci v hospicové péči. Nejprve vysvětluje smrt jako součást života, věnuje se počátkům sociální práce v domácí hospicové péči, zaměřuje se na postavení sociální práce a sociální fungování v domácí hospicové péči. Nakonec se teoretická část práce zabývá praktickou sociální prací v domácí hospicové péči.

Poslední, čtvrtá kapitola, je věnována výzkumnému procesu, ve kterém figurují čtyři zařízení na území Jihočeského kraje poskytující domácí hospicovou péči. Kapitola obsahuje výsledky rozhovorů, které mají odhalit, do jaké míry se daří zavádět domácí hospicová péče se sociálním pracovníkem. Součástí kapitoly je diskuse, ve které teoretické poznatky porovnávám s tím, co jsem během výzkumu zjistila.

Závěr je rekapitulací obsahu práce a nabízí shrnutí výsledků a v neposlední řadě hodnotí, zdali se podařilo naplnit vytčený cíl. Také apeluje na zodpovědné osoby v účinném řešení daného problému.

Při psaní závěrečné práce jsem vycházela z dostupné literatury a používala aktuální informace.

1 Hospic a hospicová péče

Hospic je lůžkové zdravotně-sociální zařízení pro paliativní (symptomatickou, úlevnou) péči o pacienty se závažným, kauzálně neléčitelným utrpením, především při neléčitelném, život ohrožujícím onemocnění, v užším slova smyslu pro péči o umírající pacienty. Hospicová a paliativní péče byly původně chápány jako synonyma, ale jde tu o určitou divergenci mezi těmito pojmy. Paliativní péčí se rozumí ucelená úlevná péče o trpící klienty bez ohledu na prognózu jejich onemocnění, zatímco hospicová péče je obdobný typ péče, ale o klienty umírající, s krátkou životní prognózou zhruba do šesti měsíců. U paliativní péče se klade větší důraz na odborný lékařský aspekt, zatímco u hospicové péče je to aspekt spirituální, psychosociální a vztahový, i když oba typy péče se věnují tlumení celkového tělesného, duševního, sociálního i spirituálního utrpení, animaci života pacientů a podpoře jejich rodin.¹

Hospic není budova, hospic je určitý způsob přístupu k umírajícímu. Přístup komplexní, zohledňující všechny jeho potřeby a vycházející z úcty k člověku, jako jedinečné, neopakovatelné bytosti. Hospicovou péčí při dobré vůli lze poskytnout všude, v domácím prostředí a dokonce i v nemocnici.²

Křesťanské hospice už od prvních staletí poskytovaly oddanou péči. Doprovázení umírajících bylo důstojné a smrt byla považována jako průchozí bod, nikoli konec. Až do devadesátých let jsme o hospici nic neslyšeli. Hospic souvisí se slovem hostinec – host. Pracovník hospice je tedy průvodce hosta.³

1.1 Vznik moderních hospiců

Ve středověku byly hospice útočištěm poutníků v nouzi, nemocných, zraněných a vyčerpaných, jimž poskytovaly základní tělesné i duchovní zaopatření. Podobně později fungovaly a dosud fungují hospice v rozvojových zemích. V hospodářsky vyspělých státech pak vzniklo hospicové hnutí, které vystoupilo s humanizací péče s důrazem na důstojnost a zlidštění. Prvním hospicem byl londýnský Hospic svatého Kryštofa, založený Cicely Saundersovou v roce 1967 a později v západním světě

¹ Srov. KALVACH, Z. *Hospic*. In MATOUŠEK, O. a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7, s. 438.

² Srov. SVATOŠOVÁ, M. se spoluautory, JIRMANOVÁ, M. *Hospic slovem a obrazem*. Praha: Ecce homo, 1998. ISBN 80-902049-1-0, s. 14.

³ Srov. FUNK, K. *Provázení stáří a umíráním aneb o prolinání obou světů*. Praha: Malvern, 2014. ISBN 978-80-87580-70-7, s. 113.

vznikla řada hospicových zařízení. Cílem bylo humanizační překonání technokratické strohosti nemocničního umírání v odloučení od rodiny, posílení důstojnosti, autonomie a přirozených sociálních vztahů. Nadvláda technologické medicíny byla nahrazena uměním doprovázet.⁴

V České republice došlo k rozvoji hospicového hnutí teprve po roce 1989. Prvním zařízením se stal hospic Anežky České v Červeném Kostelci, který zásluhou Marie Svatošové zahájil činnost v roce 1996.⁵ V současnosti působí v České republice 18 lůžkových hospiců a 25 domácích (mobilních) hospiců. Lůžka hospicového typu a rodinné pokoje byly zatím zřízeny v osmi zdravotnických zařízeních.⁶ Paliativní péči se věnují i některé agentury domácí péče, ale obvykle jde spíše o domácí péči o umírající než o ucelenou paliativní péči.⁷

1.2 Poslání hospiců

Základním posláním hospiců v hospodářsky vyspělých zemích je zlidštění pomoci umírajícím, vnášení lidskosti, podpůrného doprovázení, osobnostní podpory a etických hodnot do péče o umírající při současném důrazu na optimální úlevu od utrpení. Umírání je v hospici chápáno nejen jako záležitost medicínská nebo sociální, ale především jako existenciální a vztahová záležitost vyžadující podporu – završuje se život a člověk někomu umírá. Důležité je dokončení, urovnání všech záležitostí, zhodnocení života, smíření, komunikování, u věřících lidí duchovní zaopatření a dále zvládnutí úzkosti a naplnění zbývajících času. Pouhé diagnostické, léčebné a ošetrovatelské zdravotnické úkony nestačí a v některých případech mohou osobní situaci, psychosociální a spirituální aspekty života i jeho kvalitu zkomplikovat, zvláště při ošetrování v nemocnici či jiném ústavním zařízení.⁸

Hospice jsou zdravotně sociální zařízení, to znamená, že kromě zdravotnické péče poskytují sociální poradenství a pomoc, a to nejen hospitalizovaným nemocným a jejich rodinám, ale také pozůstalým a dalším potřebným v souvislosti s umíráním a smrtí

⁴ Srov. KALVACH, Z. *Hospic*. In MATOUŠEK, O. a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7, s. 438.

⁵ Srov. KALVACH, Z. *Hospic*. In MATOUŠEK, O. a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7, s. 439.

⁶ Srov. MPSV.CZ – Sociální práce a sociální služby: Sociální služby: Registr poskytovatelů sociálních služeb v ČR [online]. Poslední editace stránky 8. 1. 2015, autor: odbor 22. [cit. 25. 10. 2015].

⁷ Srov. KALVACH, Z. *Hospic*. In MATOUŠEK, O. a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7, s. 439.

⁸ Srov. KALVACH, Z. *Hospic*. In MATOUŠEK, O. a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7, s. 438.

jejich blízkých. Na rozdíl od nemocnic a jiných zdravotnických zařízení je péče o umírající hlavním posláním hospice, umožňuje tak soustředit všechny síly na zajišťování dobrého umírání hospitalizovaným nemocným. Velký důraz se klade na výběr vhodně motivovaného personálu a jeho další vzdělávání, na celkové uzpůsobení režimu dne, na domácí řád a podporu práce dobrovolníků.⁹ Prostředí hospice je příjemné a interiér připomíná spíše domov než nemocnici. Péče o nemocné je plně individualizována, každý hospitalizovaný má osobní sestru nebo ošetřovatelku.¹⁰

Cílem hospiců je zajistit kvalitu života nemocného, a to až do konce, doslova do posledního vydechnutí. Jde o to naplnit dny životem, nikoliv život naplnit dny. Hospic nemocnému garantuje, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, že v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost a v posledních chvílích života nezůstane osamocen.¹¹

1.3 Personální obsazení hospiců

V čele hospice stojí lékař a skladba zdravotnických pracovníků je podobná jako v nemocnicích (sekundární lékaři, lékaři konziliáři, hlavní, popř. staniční sestry, rehabilitační pracovníci, ošetřovatelky). Nesmí zde chybět sociální pracovníce, psycholog, kněz a pastorační asistent. Neobvyklá je účast velkého počtu dobrovolníků z řad laiků.¹²

Zakladateli všech českých hospiců jsou církevní instituce nebo občanská sdružení, založená křesťany různých denominací. Neznamená to však, že by hospicová zařízení měla výhradně církevní ráz. Nemocní jsou přijímáni nezávisle na vyznání a personál je tvořen lidmi různého vyznání. Nepochybně je však v každém hospici akcentován duchovní rozměr péče. V hospici je modlitebna, kterou mohou pacienti a jejich rodiny navštěvovat a někde o umírající pečují řádové sestry.¹³

⁹ Srov. MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2010. ISBN 978-80-247-3171-1, s. 27.

¹⁰ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*. Praha: Galén, 2007, 2. vydání. ISBN 978-80-7262-471-3, s. 49.

¹¹ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo, 1995, s. 123.

¹² Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*. Praha: Galén, 2007, 2. vydání. ISBN 978-80-7262-471-3, s. 62-63.

¹³ Srov. Tamtéž, s. 62-63.

1.4 Indikace a formy hospicové péče

Indikační skupina pacientů hospice je relativně úzce vymezena a je prakticky na celém světě stejná. Jednoznačně převládají nemocní s pokročilými stádii onkologických onemocnění, v některých zemích jsou hospice pro pacienty s onemocněním AIDS. Všechny hospice ale poskytují převážně terminální paliativní léčbu a péči. Kritéria pro přijetí nemocného do hospice vyplývají z poslání tohoto zařízení. Indikován je nemocný, kterého postupující choroba ohrožuje na životě, potřebuje paliativní léčbu a péči, není nutná hospitalizace v nemocnici a nestačí nebo není možná péče domácí.¹⁴

V české praxi se ustálilo kritérium, kdy indikací pro přijetí je stav, kdy nestačí 3 návštěvy nebo 2 hodiny práce sestry v domácí péči. Bezpodmínečnou podmínkou je plný písemný informovaný souhlas nemocného. Návrh na přijetí do hospice podává zpravidla ošetřující lékař, iniciativu však může projevit sama rodina i samotný pacient. Konečné rozhodnutí o přijetí je v kompetenci vedoucího lékaře hospice.¹⁵

Hospic tedy není luxusní léčebna pro dlouhodobě nemocné ani ošetrovatelský ústav poskytující dlouhodobou péči o imobilní, inkontinentní, dementní či jinak strádající osoby. Nikoli náhodou je jednou z podmínek pro přijetí do hospice neblahá prognóza a potřeba paliativní péče, kterou již nelze provádět v domácím prostředí.¹⁶ Průměrná doba pobytu nemocného v hospici je tři až čtyři týdny.¹⁷

Existují tři formy hospicové péče:

- *Lůžková hospicová péče* je určena pro ty nemocné, o které se již nelze postarat doma, a přitom pobyt v nemocnici není nutný. Tato zařízení umožňují i ubytování člena rodiny. Návštěvy jsou zásadně neomezené a jsou nezbytnou součástí péče o těžce nemocného. Od návštěvy se neočekává, že bude nemocného ošetřovat, ale pokud chce, je jí to umožněno.
- *Stacionární hospicová péče* je takový druh péče, kdy je pacient do zařízení přijat ráno, a odpoledne nebo k večeru se vrací domů. Dopravu zajišťuje rodina, nebo hospic, záleží na domluvě a místních podmínkách. Tato forma je vhodná pouze

¹⁴ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici*. In MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. (eds). *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2010, 2. vydání. ISBN 978-80-7367-818-0, s. 201-202.

¹⁵ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*. Praha: Galén, 2007, 2. vydání. ISBN 978-80-7262-471-3, s. 50.

¹⁶ Srov. Tamtéž, s. 51.

¹⁷ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici*. In MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. (eds). *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2010, 2. vydání. ISBN 978-80-7367-818-0, s. 202.

pro nemocné v místě, nebo z blízkého okolí. Jako dobrým řešením se jeví u nemocných, kde nemoc trvá delší dobu a rodina i nemocný si potřebují od sebe odpočinout. Je to skvělé preventivní opatření zabraňující pozdější zbytečné hospitalizaci, ale i vyčerpání rodiny a někdy i konfliktům.

- *Domácí hospicová péče* je pro nemocného ideální, ale ne vždy je možná. Někde schází rodinné zázemí, nebo se vyčerpá, jindy je důvodem malý byt, nedostatek prostoru, zhoršení stavu pacienta a návrat do nemocnice. Častým důvodem nepřijetí nemocného do péče je naplněná kapacita hospiců poskytujících domácí hospicovou péči.¹⁸

1.5 Legislativní rámec a financování hospicové péče

První český hospic byl otevřen v roce 1995 v Červeném Kostelci, a ještě deset let od jeho otevření, kdy už v naší zemi fungovalo deset hospiců, český právní řád neznal pojem hospic. Bylo nutné se sjednotit a společně prosadit novely zákonů, které umožňují poskytování a financování hospicové péče z veřejných zdrojů. To byl hlavní důvod pro vznik Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče v roce 2005, které se společnými silami podařilo prosadit legislativní základy pro lůžkovou a mobilní hospicovou péči. Tento proces trval téměř 3 roky.¹⁹

Hospicové péče se dotýkají zejména právní úpravy v oblasti zdravotní a sociální. Jde o zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění, zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách a vyhláška č. 505/2006 Sb. k provedení zákona o sociálních službách. Zákonem č. 95/2004 Sb. je uznána paliativní medicína a léčba bolesti v České republice za samostatný obor. Dosud se podařilo prosadit dvě novely zákona č. 48/1997 Sb. pro umožnění úhrady lůžkové a mobilní hospicové péče ze zdravotního pojištění a zakotvit kód 0730 pro specializovanou ústavní paliativní péči do úhradové vyhlášky Ministerstva zdravotnictví. Pro lůžkovou péči to bylo v roce 2007, pro mobilní péči v roce 2010.²⁰

Lůžkové hospice jsou financovány vícezdrojově. Zdravotní složka paliativní péče je již systémově hrazena zdravotními pojišťovnami, ale úhrada sociální složky této péče zůstává stále nedořešena. Zatím je poskládána z příspěvku klienta, dotací MPSV,

¹⁸ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo, 1995, s. 127-129.

¹⁹ Srov. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. *Právní rámec pro hospice* [online]. Praha: APHPP, © 2010, poslední editace stránky 10. 7. 2014, 22:31 [cit. 27. 9. 2015].

²⁰ Srov. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. *Právní rámec pro hospice* [online]. Praha: APHPP, © 2010, poslední editace stránky 10. 7. 2014, 22:31 [cit. 27. 9. 2015].

v některých případech přispívají ještě kraje a obce a nezanedbatelnou část tvoří i dary fyzických osob, nadací a sponzorů. Konkrétně to znamená, že péče v každém lůžkovém hospici stojí denně v průměru 2000 Kč. Jen 50-60 % hradí zdravotní pojišťovna. Hospice jsou v naprosté většině nevládní neziskové organizace, které nemají zřizovatele, z jehož rozpočtu by byl jejich rozpočet hrazen. O další finanční prostředky hospice žádají opakovaně obce, kraj, ministerstva zdravotnictví a práce a sociálních věcí, ale na tyto dotace není právní nárok. V praxi to vypadá tak, že v prosinci hospic neví, zda bude mít v lednu na platy a provoz. Z těchto zdrojů získávají hospice dalších asi 20 % rozpočtu. Částečně se na financování podílejí i pacienti a jejich rodiny, ti hradí příspěvek úměrný jejich příjmu tak, aby hospicová péče byla dostupná pro každého. Zbylé chybějící prostředky na provoz se hospice snaží získat od soukromých dárců, nadací, fondů, firem a jednotlivců, bez jejich pomoci by v současné době péči poskytovat všem bez rozdílu nemohli.²¹

Co se týče domácí hospicové péče (mobilní), ta je až na malé výjimky dosud zcela nezajištěna a tato oblast se musí stát jednou z priorit dalšího rozvoje. Podrobněji se tímto tématem zabývá kapitola 2 (Domácí hospicová péče).

²¹ Srov. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. *Právní rámec pro hospice* [online]. Praha: APHPP, © 2010, poslední editace stránky 10. 7. 2014, 22:31 [cit. 27. 9. 2015].

2 Domácí hospicová péče

Domácí hospicová péče je specializovaná komplexní péče poskytovaná pacientům nevyлéčitelně nemocným v pokročilých nebo konečných stádiích nemoci a jejich pečujícím v domácím prostředí. Zahrnuje odbornou zdravotní a sociální péči včetně poradenství. Cílem služby je umožnit nemocnému důstojně dožít v domácím prostředí s podporou pečujících.²²

2.1 Charakteristika domácí hospicové péče

Domácí hospicová péče je novou formou péče umožňující návrat „starých časů“, která má zatím skromné rozměry. Umírající může být doma se svými blízkými, ale garanci odborné péče poskytují dojíždějící odborníci (mobilní hospic).²³

Ačkoliv je představa péče o umírajícího v domácím prostředí pro někoho děsivá, je v silách mnoha rodin ji zvládnout. Při patřičném poučení a s profesionální podporou se mohou rodinní příslušníci naučit vše potřebné k tomu, aby měl umírající co největší komfort. Přispěl k tomu zejména pokrok v oblasti léků tišících bolest. Nyní už i laik dokáže správně dávkovat léky, které ulehčí utrpení, aniž by pacienta omámily nebo otupily. Výsledkem domácího ošetřování je méně strachu ze strany pacientů, kteří si nepřipadají tak izolovaní, a ti, kteří o ně pečovali, mají dobrý pocit z toho, že byli při umírání člověka, kterého měli rádi.²⁴

Je ideální, když umírající může zemřít v rodinném prostředí. Rodina však k tomu musí mít určité podmínky. Mnoho rodin odmítá pečovat o umírajícího například z důvodu malého bytu, složitých materiálních podmínek, vlastní nemoci nebo péče o jiného těžce nemocného člena rodiny. Další podmínkou zvládnutí péče o nemocného je naučit se pečovat a zvládat základní ošetrovatelské úkony. V menším počtu případů rodina zvládá péči o umírajícího samostatně a vyžaduje jen minimální pomoc zdravotníků. Ve většině případů je třeba dlouhodobé spolupráce zdravotníků, popř. jiných profesionálů, s pečující rodinou, která se uskutečňuje formou domácí hospicové péče. Žádná rodina, která doprovází umírajícího, by neměla být osamocena a žít v nejistotě, zda to, co pro umírajícího dělá, je správné, či nikoli. Poslat umírajícího

²² Srov. ANDRYSEK, O. a kol. *Mluv se mnou*. Praha: Maxdorf, 2011. ISBN 978-80-7345-257-5, s. 57.

²³ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Fenomén stáří*. Praha: Havlíček Brain Team, 2010, 2. vydání. ISBN 978-80-87109-19-9, s. 324.

²⁴ Srov. CALLANANOVÁ, M., KELLEYOVÁ, P. *Poslední dary*. Praha: Vyšehrad, 2005. ISBN 80-7021-819-3, s. 29.

domů a nezajistit kontinuální domácí péči je neodpovědný hazard a spočívá v devalvaci profesionální ošetrovatelské péče na péči laickou.²⁵ Pečovat o umírajícího je náročná práce, zejména v domácích podmínkách. V pravidelných intervalech se musí podávat léky, často i v noci, provádí se hygiena, musí se připravovat jídla, někdy je třeba vyměňovat obvazy nebo provádět jiné úkony. K tomu všemu musí rodina pokračovat v normálních každodenních činnostech, je třeba zaplatit účty, postarat se o děti, vyprat, vyžehlit apod. Není divu, že jsou rodiny často unavené a potřebují od někoho podporu a pomoc.²⁶

Odborníci pečující o umírající v domácím prostředí tvoří multidisciplinární tým, který vychází z celostního pohledu na člověka jako biologickou, psychologickou, sociální a spirituální osobu. Odborníci v týmu mohou tedy společně zajistit všechny potřeby umírajícího i jeho rodiny. Pro pacienta a jeho rodinu má tato forma péče velkou hodnotu, obě strany se dobře znají, je navázán důvěrný vztah.

2.2 Multidisciplinární tým

„Lépe dvěma než jednomu, mají dobrou mzdu ze svého pachtění. Upadne-li jeden, druh jej zvedne. Běda samotnému, který upadne; pak nemá nikoho, kdo by ho zvedl.“

Bible, Kazatel 4: 9,10

Multidisciplinární tým pečuje o pacienta a ve stejné míře i o jeho rodinu. Učí rodinné příslušníky a přátele, jak poskytovat a zvládat péči o pacienta doma, stejně jako je připravují na to, že se pacientův zdravotní stav bude měnit. Také posuzují, zda mají pečovatelé veškerou praktickou a psychickou pomoc, kterou při tomto náročném úkolu potřebují.²⁷

Členové multidisciplinárního týmu společně soustředují své síly ke stejnému cíli, a to kvalitnímu životu svých pacientů a jejich rodin, ke zmírnění celkového utrpení nemocného. Za členy týmu by měli být cíleně považováni také členové rodiny i sám pacient. Ten by měl mít rozhodující slovo při plánování léčby a dalších intervencí.

²⁵ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*. Praha: Galén, 2007, 2. vydání. ISBN 978-80-7262-471-3, s. 64-65.

²⁶ Srov. CALLANANOVÁ, M., KELLEYOVÁ, P. *Poslední dary*. Praha: Vyšehrad, 2005. ISBN 80-7021-819-3, s. 116-117.

²⁷ Srov. CALLANANOVÁ, M., KELLEYOVÁ, P. *Poslední dary*. Praha: Vyšehrad, 2005. ISBN 80-7021-819-3, s. 31-32.

Jedině v takovém týmu může být zachována důstojnost pacienta a mohou být individuálně řešeny všechny obtíže nemocného a jeho blízkých.²⁸

Podle J. Ch. Studenta by koordinátorem multidisciplinárního týmu měl být sociální pracovník. Žádná jiná profese nemá tak široké odborné vzdělání a zprostředkovací schopnost. Obor sociální práce je propojen s mnoha jinými vědními obory. Sociální pracovníci by měli být odborně schopní připravit pracovníky jiných oborů na „umírajícího člověka v životní situaci“, koordinovat aktivity specialistů a propojit jednotlivé nabídky pomoci. Dále zdůrazňuje, že v malé organizační jednotce, jako je hospic, by měly být otázky hierarchie méně důležité. Povolání blízka medicíně jsou natolik uvyklá na hierarchické struktury, že jim připadá obtížné bez tohoto vzoru udržet svou funkčnost. To může být překážkou pro důvěryhodné jednání s klienty. Sociálním pracovníkům zde náleží úkol spojovacího článku, tzv. odborníků na spolupráci, kteří jsou školeni se zřetelem na týmové, komunikační a konflikty zvládající schopnosti.²⁹

Složení multidisciplinárního týmu:

- *Lékaři (specializace paliativní medicína).*
- *Zdravotní sestry, zdravotničtí asistenti.*
- *Sociální pracovník.*
- *Rehabilitační pracovník.*
- *Psycholog.*
- *Fyzioterapeut.*
- *Nutriční specialista.*
- *Pastorační pracovník, duchovní.*
- *Dobrovolníci.*³⁰

2.2.1 Komunikace v multidisciplinárním týmu

Mezi všemi členy týmu musí být vedena partnerská komunikace. Všichni jsou si vědomi, že důležitou informaci o pacientovi může přinést kdokoliv. Každý člen týmu musí dostat svůj prostor, každý je důležitý.³¹

²⁸ Srov. MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1, s. 35.

²⁹ Srov. STUDENT, J., CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1, s. 52-53.

³⁰ Srov. MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1, s. 35.

³¹ Srov. Tamtéž, s. 36.

Rozlišujeme formální a neformální týmovou komunikaci. Formální komunikace probíhá jednak písemnou formou, kdy všichni profesionálové, ale i sám pacient i jeho rodina zaznamenávají do jednotné dokumentace všechny významné údaje. Vedení dokumentace je zvláště důležitá pro paliativní sestru, neboť jí pomáhá zhodnotit vývoj stavu nemocného v době její nepřítomnosti. Další formální komunikací jsou pravidelné schůzky týmu probíhající minimálně jednou za týden. Při těchto setkáních dochází k reflektování situace jednotlivých nemocných a jejich rodin. Pacienta představuje obvykle jeho primární sestra, která shrne vývoj pacientova stavu od poslední schůzky, a seznámí ostatní členy týmu s aktuálními problémy a potřebami nemocného. Jednotliví členové týmu mají pak možnost vyjádřit se k danému pacientovi ze svého úhlu pohledu, a tým pak získává plnější a pravdivější pohled na pacientovu situaci. V tomto týmu se často podaří najít možnosti, jak pomoci naplnit pacientovi potřeby. Řeší se i otázky etické, a to v situacích, kdy jsou potřeby pacienta v rozporu s potřebami jeho rodiny, nebo potřeby rodiny a pacienta s fungováním mobilního hospice. Neformální komunikace mezi členy týmu je velice důležitá, je nutné, aby si byli nablízku, aby měli zájem jeden o druhého a vnímali potřeby svých kolegů.³²

Členové týmu plní tedy úkoly nejen vůči klientovi a jeho rodině, nýbrž také vzájemně mezi sebou. Mají se vzájemně podporovat, aby napomáhali vnitřnímu růstu všech členů týmu a zamezili tzv. syndromu vyhoření.³³

2.2.2 Osobnostní předpoklady členů multidisciplinárního týmu

Členové týmu jsou většinou při svých návštěvách v rodině odkázáni pouze sami na sebe, musí činit rozhodnutí, aniž by se mohli poradit se svými kolegy a nemají možnost neustálého dohledu nad pacientem jako v nemocnicích. Tento typ práce vyžaduje osobnost dostatečně sebejistou, která je schopna se samostatně rozhodovat, unést, tolerovat a zmírňovat napětí v rodině. Musí být samostatná a soběstačná, ale zároveň v případě potřeby schopna pomoci, a hlavně takovou potřebu vůbec rozpoznat. Zároveň je nutné, aby každý člen týmu měl vyrovnaný svůj postoj ke smrti a umírání, a dokázal tak čelit bolestné chvíli, kdy umírá jemu důvěrně známý člověk.³⁴

³² Srov. MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1, s. 36-37.

³³ Srov. STUDENT, J., CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1, s. 39.

³⁴ Srov. PARKES, C., M. RELFOVÁ, M., COULDRICKOVÁ, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-23-7, s. 42.

Odborníci v týmu jsou často v pokušení převzít za péči hlavní díl zodpovědnosti. Pokud se tak stane, rodina se nic nenaučí, může se cítit takovým vměšováním dotčena a přestane služeb těchto specialistů využívat. Proto je v týmu přítomen sociální pracovník, který vytváří prostředníka mezi rodinou, na níž leží velká část péče, a týmem primární péče, který musí být zapojen do všech důležitých záležitostí.³⁵

Pacient i rodina stojí před úkolem přehodnotit smysl života, a proto potřebují často duchovní podporu, ačkoli ne vždy ji hledají. To znamená, že členové týmu musí mít též jasno ve svém postoji k duchovním záležitostem a musí být připraveni o takových věcech hovořit. Neznamená to však, že by měli mít nějakou fundamentalistickou náboženskou víru, která netoleruje hodnoty druhých.³⁶

2.2.3 Závazné dokumenty týkající se mobilní hospicové péče

Kvalita poskytované hospicové péče se řídí Standardy domácí hospicové péče a Etickým kodexem multidisciplinárního týmu. V léčbě a předepisování léků spolupracuje domácí hospic s ošetřujícími a praktickými lékaři pacienta a řídí se předpisy dle platné legislativy (Zacházení s léky na bolest).

2.2.3.1 Charta práv umírajících

Multidisciplinární tým tvoří zaměstnanci hospice a dobrovolníci pracující přímo v rodinách. Ti, kteří pracují v přímé péči, se při své práci snaží napomoci řešit etická dilemata, usilují o jejich včasnou identifikaci. Etická dilemata by měli řešit adekvátně, transparentně, profesionálně a citlivě. Jde především o dilemata spojená se specifickými postupy, jakými jsou například odstoupení od léčby (včetně výživy a hydratace), preferencemi a dříve vyslovenými přáními klientů a pacientů týkajícími se plánu paliativní péče, zákroků v oblasti péče o zdraví a okolností závěru života. Pro všechny členy multidisciplinárního týmu je závazná *Charta práv umírajících*, dokument Rady Evropy z roku 1999.³⁷ Jde o mezinárodní strategický a politický dokument, ve kterém se požaduje, aby paliativní péče byla integrální součástí systému zdravotní péče a neoddělitelným prvkem občanských práv ve všech členských zemích Evropské Unie.

³⁵ Srov. PARKES, C., M. RELFOVÁ, M., COULDRICKOVÁ, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-23-7, s. 43.

³⁶ Srov. Tamtéž, s. 27.

³⁷ Srov. Cesta domů: Domácí hospic. *O hospici: Etický kodex multidisciplinárního týmu Cesty domů* [online]. © 2015 Vizus. [cit. 28. 9. 2015].

Z pohledu sociální práce je nejdůležitější článek č. 9, který uvádí práva smrtelně nemocných a umírajících a rozděluje je do třech skupin:

- Právo na komplexní paliativní péči.
- Právo na sebeurčení a svobodné rozhodování.
- Právo na život a ochranu proti úmyslnému usmrcení.

2.2.3.2 Standardy domácí hospicové péče

Standardy hospicové paliativní péče připravila pracovní skupina MZČR ve spolupráci s Asociací poskytovatelů hospicové paliativní péče s cílem definovat požadavky, které by měli poskytovatelé specializované paliativní péče v České republice splňovat, aby byla zajištěna její potřebná úroveň a odpovídající kvalita.³⁸

Standardy nepodkročitelného minima jsou závazným dokumentem pro členy APHPP. Mobilní hospice, jež jsou členy APHPP, jsou povinny tyto standardy dodržovat a naplňovat. Standardy hospicové paliativní péče vydala Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče za podpory NROS, program Lidská práva, v dubnu 2007.³⁹

2.3 Podmínky realizace kvalitní domácí hospicové péče

Domácí paliativní péče je z hlediska sociálního a psychického pro většinu pacientů tou nejlepší alternativou. I výzkumy věnující se problematice umírání potvrzují, že zemřít doma mezi svými blízkými splňuje pro většinu respondentů představu o dobré smrti. Musí být však splněny tři podmínky: alespoň jeden člen rodiny musí být schopen a ochoten převzít celodenní péči o nemocného, nemocný musí s touto formou péče souhlasit a k dispozici musí být multidisciplinární tým odborníků, schopný kdykoli, během 24 hodin po sedm dní v týdnu, řešit náhle vzniklé komplikace pacientova stavu. Tým musí být k dispozici i rodině, která v emočně velmi vypjatých situacích může potřebovat podporu třeba i v noci.⁴⁰ Kontakt s umírajícími a péče o ně jsou nesmírně náročné jak fyzicky, tak psychicky, a je velice snadné začít se dívat na celý svět

³⁸ Srov. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče: Standardy kvality [online]. Praha: APHPP, © 2010, poslední editace stránky 10. 7. 2014, 22:31 [cit. 27. 9. 2015].

³⁹ Srov. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče: Standardy kvality [online]. Praha: APHPP, © 2010, poslední editace stránky 10. 7. 2014, 22:31 [cit. 27. 9. 2015].

⁴⁰ Srov. MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1, s. 21-22.

pochmurně, propadat zoufalství a posléze zůstat citově zdecimovaní, fyzicky vyčerpaní a celkově zničení.⁴¹

2.4 Zavádění domácích hospiců a legislativa

Diskuse o „domácí hospicové péči“ se v České republice vyznačuje koncepční a terminologickou nejednoznačností. Různými poskytovateli zdravotních služeb je označení „domácí hospicová péče“ vykládána velmi rozdílně. Česká společnost paliativní medicíny ve spolupráci s hospicovým sdružením Cesta domů již několik let pracuje s konceptem „Mobilní specializované paliativní péče“, který předpokládá multiprofesní týmovou práci: ambulanci lékaře specialisty na paliativní péči, speciálně vyškolené sestry a úzkou spolupráci s psychologem a sociálním pracovníkem. ČSPM v roce 2012 svůj postoj formulovala ve stanovisku k otázce poskytování paliativní péče v přirozeném prostředí pacienta a v roce 2013 ve Standardech paliativní péče.⁴²

Bezmála deset let vedou paliativní odborníci četná jednání s Ministerstvem zdravotnictví a s vedením Všeobecné zdravotní pojišťovny o začlenění „mobilního hospice“ do zdravotního systému a o možnosti úhrady péče lékařů a sester v něm pracujících ze zdravotního pojištění. Služba, díky níž mohou i pacienti s komplikovanými symptomy zůstat až do konce života s vysoce odbornou péčí doma, zatím v naší zemi možná není. A je jen otázkou sil a naděje těch, kteří ji na pár místech v ČR poskytují bez smlouvy s pojišťovnami, jak dlouho ještě vydrží.⁴³

Od roku 2012 se situace změnila k lepšímu. V zákoně č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách je zakotvena paliativní péče v domácím prostředí pacienta. V seznamu hraditelných výkonů (vyhláška č. 411/2011 Sb.) jsou dva nové: první návštěva a práce paliativního specialisty u pacienta doma. Proto se výbor ČSPM obrátil na ředitele VZP se žádostí o nastavení úhrad této péče ze zdravotního pojištění. Výsledkem jednání bylo sdělení ze strany VZP, že domácí paliativní péče o pacienty v posledních týdnech života je pokryta klasickou domácí ošetrovatelskou péčí (home care). Argument VZP je pro odbornou paliativní veřejnost nepochopitelný, protože není v moci home care agentur a praktických lékařů, kteří specializovanou paliativní péči

⁴¹ Srov. CALLANANOVÁ, M., KELLEYOVÁ, P. *Poslední dary*. Praha: Vyšehrad, 2005. ISBN 80-7021-819-3, s. 212.

⁴² Srov. Česká společnost paliativní medicíny: *Paliativní medicína: Paliativní péče v ČR v roce 2013* [online]. Brno: ČSPM [cit. 28. 9. 2015].

⁴³ Srov. Česká společnost paliativní medicíny: *Stanoviska ČSPM: Jednání o úhradách Mobilní specializované paliativní péče v ČR* [online]. Brno: ČSPM [cit. 28. 9. 2015].

neposkytují a nemohou být k dispozici 24 hodin denně, aby těmto pacientům potřebnou péči zajistili. Znamená to vést další jednání s Ministerstvem zdravotnictví a zdravotními pojišťovnami, aby bylo možné konečně v domovech pacientů rozvinout skutečnou komplexní paliativní péči podle evropských standardů.⁴⁴

Co se týče úhrady sociální složky v paliativní péči, ta zatím zůstává také nedořešena. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče se opakovaně snaží prosadit zakotvení péče o terminálně nemocné do zákona o sociálních službách, ale zatím bezúspěšně. Aktuálně je nyní připravována další novela zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, kterou APHPP navrhuje rozšířit v § 44 o další typ odlehčovací služby. Hospice tak budou moci regulérně žádat o dotace MPSV na sociální péči, kterou každodenně pacientům a jejich rodinám poskytují. Ani pak sice nebude fungování hospiců zcela bezproblémové, ale rozhodně je to cesta k jejich stabilizaci a většímu pocitu jistoty pro klienty a zaměstnance.⁴⁵

2.4.1 Pilotní program mobilní specializované péče v ČR

Vzniku pilotního programu mobilní specializované péče předcházel výzkum veřejného mínění, který realizovala v roce 2013 výzkumná agentura Stem/Mark a finančně jej podpořilo Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR spolu s agenturou Stem/Mark. Výzkum potvrdil, že sedmdesát osm procent Čechů by jednou rádo dožilo doma, nikoliv ve zdravotnických zařízeních nebo pobytových zařízeních sociálních služeb. V České republice přitom z celkového počtu zemřelých za rok, zemře 60 % v nemocnici a 9 % v nemocnici na lůžkách dlouhodobé péče. Toto číslo je ve srovnání se západními zeměmi vysoké a neexistuje pro něj přijatelné klinické vysvětlení.⁴⁶

Od jara 2014 proto Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP, Ministerstvo zdravotnictví a zdravotní pojišťovny připravovaly pilotní program, který má za cíl ověřit v českých podmínkách možnosti a nákladovost péče mobilních hospiců o umírající pacienty v domácím prostředí. Konkrétně je cílem ověřit bezpečnost a odbornou úroveň péče, její přínos pro pacienta a spočítat náklady na tuto péči a srovnat ji s náklady, které dnes zdravotní pojišťovny hradí za péči o umírající pacienty

⁴⁴ Srov. Česká společnost paliativní medicíny: Stanoviska ČSPM: Jednání o úhradách Mobilní specializované paliativní péče v ČR [online]. Brno: ČSPM [cit. 28. 9. 2015].

⁴⁵ Srov. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. *Právní rámec pro hospice: Aktuální potřeby hospiců v oblasti legislativy* [online]. Praha: APHPP, © 2010, poslední editace stránky 10. 7. 2014, 22:31 [cit. 31. 10. 2015].

⁴⁶ Srov. Česká společnost paliativní medicíny. *Veřejnost a média: Pilotní program Mobilní specializované péče* [online]. Brno: ČSPM [cit. 29. 9. 2015].

ve stávajícím systému. Projekt probíhá od 1. 4. 2015 – 29. 2. 2016 a účastní se ho sedm mobilních hospiců.⁴⁷

2.4.2 Fungování mobilní hospicové péče v Evropě ve srovnání s ČR

Na 100 000 obyvatel by měl existovat jeden tým domácí paliativní péče. Podle Atlasu paliativní péče v Evropě, zpracovaného Evropskou asociací paliativní péče, existuje vysoký podíl služeb domácí péče ve Velké Británii, Polsku a Švédsku, kde činí poměr přibližně jedna služba na 160 000 až 180 000 obyvatel. Itálie a Španělsko také vykazují pozoruhodný počet služeb domácí péče s poměrem přibližně jedna služba na 310 000 až 380 000 obyvatel. Avšak v jiných evropských zemích je počet služeb domácí péče mnohem nižší. V některých regionech nejsou téměř žádné služby domácí paliativní péče k dispozici. Například v Německu je na více než 80 milionů obyvatel k dispozici pouze 30 takových služeb.⁴⁸

Ve Velké Británii, kterou lze považovat za kolébkou paliativní medicíny, je tomuto typu péče přičítán velký zdravotnický, ekonomický, morální a společenský význam. Na území Anglie je na 300 hospiců, kde se školí tisíce dobrovolníků i profesionálů v dovednostech aktivní empatie, naslouchání a psychosociálního poradenství. Výsledkem této péče je morální dopad na celou společnost, který patří mezi hodnotová měřítka, jež jsou nadčasová.⁴⁹

V sousedním Německu a Rakousku dožije doma, v péči některého z mobilních hospiců, zhruba 10 % nevléčitelně nemocných. Na tento typ péče mají lidé v obou zemích zákonný nárok a ta je plně hrazena ze zdravotního pojištění.⁵⁰ Naproti tomu v České republice není mobilní specializovaná paliativní péče hrazena ze zdravotního pojištění a dvacítko mobilních hospiců existuje jen díky darům, grantům a veřejným sbírkám. Tato forma péče je proto dostupná jen v některých regionech a využít ji může jen jedno procento nevléčitelně nemocných lidí (cca 1600 ročně).⁵¹ Ze strany státu

⁴⁷ Srov. Česká společnost paliativní medicíny. *Veřejnost a média: Pilotní program Mobilní specializované péče* [online]. Brno: ČSPM [cit. 29. 9. 2015].

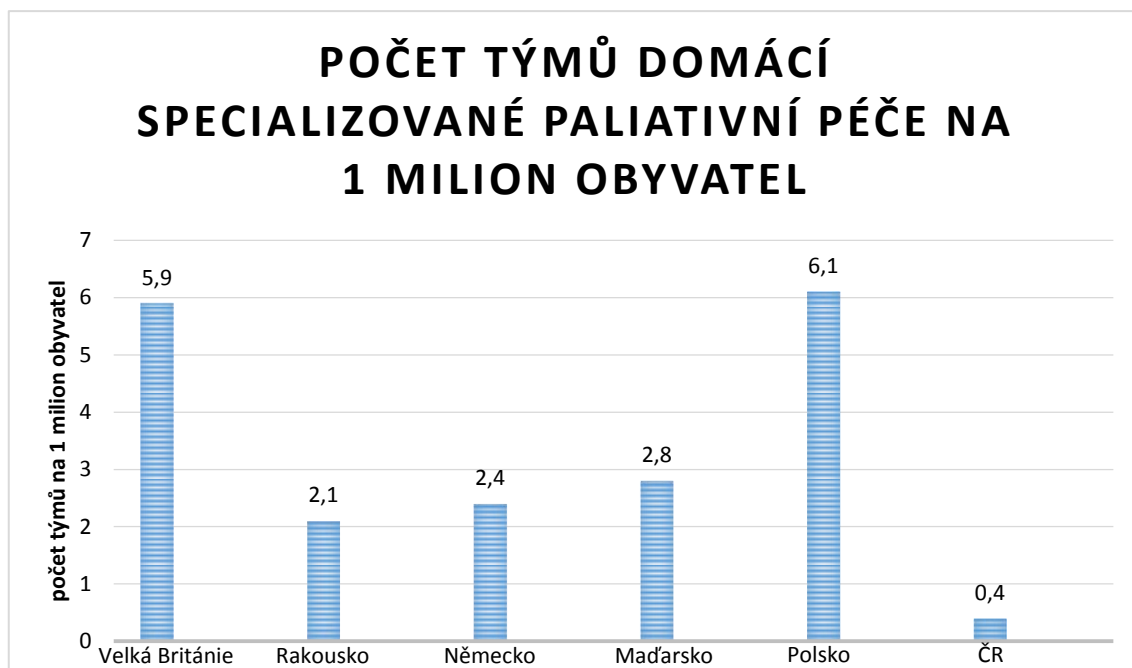
⁴⁸ Srov. RADBRUCH, L., PAYNE, S. a kol. Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. In Cesta domů: Domácí hospic. *O hospicích: Standardy domácí specializované domácí péče* [online]. Praha: Cesta domů, 2010 [cit. 31. 10. 2015], s. 54-55.

⁴⁹ Srov. DVOŘÁČKOVÁ, D. Role sociálního pracovníka v procesu doprovázení je nezastupitelná. *Sociální práce/Sociální práce*, 2010, č. 2, s. 17.

⁵⁰ Srov. Česká společnost paliativní medicíny. *Veřejnost a média: Pilotní program Mobilní specializované péče* [online]. Brno: ČSPM [cit. 29. 9. 2015].

⁵¹ Srov. Česká společnost paliativní medicíny. *Veřejnost a média: Pilotní program Mobilní specializované péče* [online]. Brno: ČSPM [cit. 29. 9. 2015].

se tedy jedná o nedostatečnou podporu péče o umírající v domácím prostředí. Také podpora rodiny v péči o umírajícího je velmi nízká, chybí pracovní volno i pružnější systém finanční pomoci.⁵²



Graf 1: Počet týmů domácí specializované paliativní péče na 1 milion obyvatel

Zdroj: SLÁMA, O. Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě [online]. In *Klinická onkologie*, 2009, roč. 22, č. 4, s. 183-185.

Graf 1 srovnává počet týmů domácí specializované paliativní péče v některých evropských zemích. Mezinárodní srovnání je ale ve skutečnosti obtížné. Existují velké rozdíly v organizaci tohoto typu paliativní péče. V některých zemích se jedná o specializovanou agenturu „home care“, která spolupracuje s praktickým lékařem. Jinde je obvyklé, že tým domácí paliativní péče má svého lékaře, specialistu na paliativní medicínu, vlastního sociálního pracovníka, psychologa atd. Je zřejmé, že v oblasti domácí paliativní péče je přechod mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí plynulý.⁵³

Z grafu č. 1 je patrné, že Česká republika, v počtu týmů domácí specializované paliativní péče, zaostává za evropským průměrem. Uvedený zdroj je z roku 2009, jedná se tedy o starší zdroj, tudíž je jeho vypovídací hodnota pouze doplňková.

⁵² Srov. FUNK, K. *Provázání stáří a umírání aneb o prolínání obou světů*. Praha: Malvern, 2014. ISBN 978-80-87580-70-7, s. 124.

⁵³ Srov. SLÁMA, O. Paliativní a hospicová péče v ČR a Evropě [online]. In *Klinická onkologie*, 2009, roč. 22, č. 4, s. 183-185.

Odborná společnost je přesvědčena, že vytvoření sítě těchto zařízení v naší zemi by bylo jedním z moudrých kroků v rámci snah zlepšit situaci umírajících lidí a jejich blízkých. Podpora tohoto typu péče je pro stát nesporně ekonomicky výhodná, lidem přinese jistotu, že si mohou zvolit místo, kde chtějí končit život a v neposlední řadě nás to zařadí mezi vyspělé státy, kde je tento typ péče podporován, realizován a vítán.⁵⁴ Momentálně je v registru poskytovatelů sociálních služeb Ministerstva práce a sociálních věcí evidováno 25 zařízení domácí hospicové péče na území České republiky. Příloha I obsahuje seznam těchto zařízení.

⁵⁴ VALJENTOVÁ, J. Mobilní specializovaná paliativní péče. In *Česká společnost paliativní medicíny: Paliativní medicína: Mobilní paliativní péče* [online]. Brno: ČSPM [cit. 31. 10. 2015].

3 Sociální práce v domácí hospicové péči

Smrt je jedinou skutečnou jistotou v lidském životě, bojíme se jí a nechceme o ní ani přemýšlet. Člověku, který umírá, a stejně tak i jeho blízkým, se proto smrt stává traumatizujícím zážitkem. Specifickým oborem, který ve spolupráci s různými pomáhajícími profesemi poskytuje komplexní podporu těmto lidem, se jmenuje paliativní péče. Vychází z celostního přístupu k nemocnému, snaží se řešit obtíže fyzické, psychické, sociální i duchovní. Objektem péče není pouze umírající, ale i jeho nejbližší rodina. Péče nekončí úmrtím nemocného člověka, podpora trvá i v náročném období truchlení. Sociální práce má v rámci paliativní péče významné místo, spolu s ostatními zúčastněnými profesemi přispívá k řešení problémů, které řešit lze a posiluje všechny zúčastněné smířit je se situacemi, které řešit nelze.⁵⁵ Sociální práce představuje nepostradatelné doplnění domácího hospicového týmu z psychosociálního hlediska, jak u lůžka nemocného, tak i v následné péči nebo ve spolupráci s dobrovolníky.⁵⁶

Tématem sociální práce jsou lidé v životních krizích, sociálně znevýhodnění, slabí a trpící. Mění-li sociologicko-kulturní způsob života pohled na umírání, např. kvůli změnám ve struktuře rodiny, je vyzvána k činnosti právě odborná sociální práce, která vznikla jako funkční ekvivalent ubývajících péče původních skupin v 19. století a chce tomuto historickému závazku dostát i nyní. Sociální práce chce kompenzovat ztrácející se pomoc v mezních životních situacích, kam umírání lidské bytosti rozhodně patří.⁵⁷

Sociální práce je potřebná tehdy, když hrozí, že životní cesta lidí či celých skupin se hrouť. U jednotlivých škodlivých faktorů jsou zpravidla žádáni odborníci, je-li však třeba překonat celou šíři faktorů, psychosociální problémy, osudové konstelace, je zapotřebí sociální práce. Na rozdíl od specializovaných odborníků můžeme sociální práci vnímat jako všeobecnou odbornost, která se pokouší zabránit segmentaci a parcializaci.⁵⁸

V domácí hospicové péči o umírajícího člověka je potřebná v rámci multidisciplinárního týmu právě sociální práce jako garant zachování principu

⁵⁵ Srov. PŘIDALOVÁ, M. Sociální práce v paliativní péči. *Sociální práce/Sociálna praca*, 2010, č. 2, s. 14-15.

⁵⁶ Srov. STUDENT, J., CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1, s. 159.

⁵⁷ Srov. STUDENT, J., CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1, s. 159.

⁵⁸ Srov. STUDENT, J., CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1, s. 29.

komplexní péče.⁵⁹ Jednou ze základních podmínek úspěchu sociální práce je vytvoření dobrého vztahu mezi sociálním pracovníkem a klientem – umírajícím a jeho rodinou.⁶⁰

Je tedy zřejmé, že sociální práce v oblasti domácí hospicové péče je nezbytnou součástí péče nejen o konkrétního jednotlivce, ale o celou skupinu lidí kolem něj. V první řadě se tato péče týká rodiny nemocného, a to jak v době jeho života, tak i po jeho smrti, v období zármutku.⁶¹

3.1 Umírání jako součást života

Život je vymezen zrodem a smrtí, umírání a smrt jsou součástí života. Každému, kdo se narodí, je do vínku dána také smrt. Zatímco zrození člověka bývá obvykle oslavováno, smrt je okamžikem, kterého se většina z nás bojí. Umírající je však pro rodinu stejně důležitý jako kojeneček, smrt je stejné memento jako narození dítěte. Život člověka je podmíněn smrtí a smrt je podmínkou života. Každý živý tvor je podřízen biologickým zákonitostem, ze kterých se nelze vymanit, které nelze popřít a nad kterými nelze zvítězit.⁶²

3.1.1 Péče o umírající v minulosti a dnes

Situace umírajících byla po dlouhá staletí neutěšená, jen mocní a bohatí měli v procesu umírání určitá privilegia. Jedním z nich byla i přítomnost lékaře u lůžka. Většina lidí však přítomnost lékaře postrádala nejen v závěru, ale často i v průběhu života.⁶³

Teprve v posledních dvou stoletích hovoříme o domácím modelu umírání. Ti, kteří měli rodiny, neumírali opuštěni. Umírání bylo sociálním aktem. Bylo samozřejmostí, že si členové rodiny s ohledem na tradici rozdělovali pečovatelské role. Lidé ovládali tradiční laické ošetrovatelské úkony a prováděli je. Jiná situace však byla u těch umírajících, kteří rodinu neměli nebo ji neměli funkční, případně nedosažitelnou. Faktem také je, že lékař nebyl pravidelným účastníkem domácí scény umírání. Příčinou

⁵⁹ Srov. HROZENSKÁ, M. Sociálna práca so staršími ľuďmi. In FRANZENOVÁ, I. *Potreby rodiny s nevyliciteľne chorým umierajúcim seniorom*. Ružomberok: Verbum, 2012. ISBN 978-80-8084-932-0, s. 77.

⁶⁰ Srov. FRANZENOVÁ, I. *Potreby rodiny s nevyliciteľne chorým umierajúcim seniorom*. Ružomberok: Verbum, 2012. ISBN 978-80-8084-932-0, s. 77.

⁶¹ Srov. DVOŘÁČKOVÁ, D. *Role sociálního pracovníka v procesu doprovázení je nezastupitelná*. Sociální práce/Sociálna práca, 2010, č. 2, s. 17.

⁶² Srov. SKOPALOVÁ, J. O smrti a umírání. *Sociální práce/Sociálna práca*, 2010, č. 2, s. 65.

⁶³ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*. Praha: Galén, 2007, 2. vydání. ISBN 978-80-7262-471-3, s. 27.

byl jednak nedostačující počet lékařů, a také neschopnost rodin zaplatit lékařův honorář.⁶⁴

V současné době nemá člověk prakticky žádné znalosti týkající se umírání, chybí mu i cenné praktické dovednosti a většinou je přesvědčen, že péče o umírající je výhradně v kompetenci profesionálních zdravotníků. Konfrontace se smrtí v dětství i v dospělosti bývá dnes vzácná, a tak první a pozdní setkání s umírajícím provází panický strach a bezradnost. Nejistota způsobuje, že je obtížné a mnohdy dokonce nemožné si osvojit potřebné dovednosti, i když ochota podílet se na péči o umírajících zpravidla existuje. Nepochybné je, že závěr života vnímá umírající i jeho rodina jako krizi, kterou je těžké zvládnout. Stává se, že moderní člověk umírá sám, obklopen bílou zástěnou nebo v pokoji mezi ostatními a v péči profesionálních zdravotníků, kteří jsou pro něj cizí lidé. Laická veřejnost odsunula těžce nemocného do nemocnic v naději, že vítězná medicína zabráni smrti, nebo zajistí důstojný odchod ze života. Stinné stránky institucionálního modelu umírání jsou zřejmé a společným jmenovatelem je chladná profesionální péče.⁶⁵

Smrt byla vždy spojena s filozofickými úvahami. Čím více žil člověk jednodušeji a více začleněn do kmene, skupiny nebo rodiny, tím byla pro něho smrt jednodušší a tím byl jednodušší i jeho přístup k vlastní smrti. Byl více součástí celku a zakotven ve víře, zatímco v současnosti je větší individualista. Dříve tedy byla domácí péče o umírajícího větší samozřejmostí.⁶⁶

3.1.2 Umírání jako sociální proces

Narození nového člověka na svět naše společnost vítá a má charakter radostného sociálního aktu. Nikdo se nerodí sám a v současnosti je běžná přítomnost otce u porodu. Matka a novorozenec tak mají po boku člověka, který k nim patří nejen biologicky, ale i jako garant emoční positivity a sociální jistoty ve smyslu vztahových hodnot. Smrti byl však upřen charakter sociálního aktu a někteří odborníci se shodují v názoru, že nikdy nebyl člověk v umírání tak sám jako v naší moderní době. Smrt jako fenomén vypadla z pole pozornosti lidí všech věkových skupin a sociálních rolí. Umírání a smrt se odehrává mimo naši pozornost. Všechny aktivity, jejichž podstatou je „odsun“

⁶⁴ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*. Praha: Galén, 2007, 2. vydání. ISBN 978-80-7262-471-3, s. 26-29.

⁶⁵ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*. Praha: Galén, 2007, 2. vydání. ISBN 978-80-7262-471-3, s. 29.

⁶⁶ Srov. ŠIKLOVÁ, J. *Vyhoštěná smrt*. Praha: Kalich, 2013. ISBN 978-80-7017-197-4, s. 48.

umírajícího, prozrazují úzkost vytěsnit smrt z našeho života. Tendence má být ale opačná. Je třeba se zabývat problémem lidské konečnosti, vyrovnat se s faktem smrti a respektovat, že také umírání musí získat charakter sociálního aktu. Smrt totiž patří k životu a patří svým způsobem také do života. Vrátime-li jí všechny náležité atributy, pak nebude tak obtížné zaujmout vztah, a především poskytnout pomoc umírajícímu, ať se jedná o pomoc laickou nebo profesionální. V minulosti rituály nechyběly, o nemocné a umírající pečovala rodina a umírání doma mělo po staletí stejný scénář – každý věděl, jaká je jeho role. Většina ze zúčastněných přejímala roli pečujícího se samozřejmostí. Z generace na generaci přecházela nejen zkušenost, jak pečovat, ale také prožitek, co je to umírání a smrt zblízka.⁶⁷

Zdraví lidé upřednostňují náhlá úmrtí, která ale po sobě zanechávají spoustu neukončených záležitostí, a rodiny se obvykle s takovou smrtí vyrovnávají daleko hůře. Avšak umírání na nevléčitelnou nemoc nabízí příležitost k uzavření a dovršení nejdůležitějších vztahů v životě. Je zde možnost i urovnání napjatých vztahů v rodině. Dokonce i na samém sklonku života může uzdravení nějakého vztahu přepsat rodinnou historii. Vztah, který je završený, nepotřebuje žádný konec, nic nezůstane nevyřčeno či nedokončeno.⁶⁸ Péče o milovaného člověka je velkou příležitostí k vyjádření lásky, oddanosti a úcty. Umožní-li umírající člověk svému druhovi nebo dospělému dítěti, aby o něho pečovali, poskytne jim tím svůj poslední dar. Péče o umírajícího může členům rodiny pomoci v jejich vlastním žalu.⁶⁹

3.1.3 Sociální smrt

Celá řada situací a okolností může přispívat ke vzniku tzv. sociální smrti. Bezpochyby sem patří smrtelná diagnóza, izolovanost pacienta a úpadek jeho tělesných a sociálních funkcí. Stav sociální smrti může nastat i v důsledku toho, že pacient, který se připravuje na smrt, opustí své sociální sítě a své prostředí. I ve zdravotnickém zařízení může být opomíjen personálem a pečujícími, kteří se s ním již nechtějí sociálně, osobně, a někdy i fyzicky stýkat. Situaci „sociální smrt“ tak může navodit sám pacient, nebo k ní může dojít v důsledku chování ostatních.⁷⁰

⁶⁷ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. Praha: Galén, 1997, 2. vyd. ISBN 80-85824-54-X, s. 154-156.

⁶⁸ Srov. BYOCK, I. *Dobré umírání*. Praha: Cesta domů, 2005. ISBN 80-7021-797-9, s. 74.

⁶⁹ Srov. BYOCK, I. *Dobré umírání*. Praha: Cesta domů, 2005. ISBN 80-7021-797-9, s. 188.

⁷⁰ Srov. PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ CH. *Principy a praxe paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, ISBN 978-80-87029-25-1, s. 375-376.

Těžce nemocný je často považován za „nezpůsobilého pro společnost“. Nevědomky je vylučován z lidského společenství i ze společenství rodiny a stává se jen věcí v nemocnici. Je vyvržen, jakoby se dopustil osobní nebo společenské zrady. Jeho utrpení a umírání je anonymní a přihlížejí mu jen ti, kteří to mají v popisu práce, pokud se tomu nevyhýbají i oni. Útěcha z přítomnosti rodiny u jeho lůžka bývá často omezována jen na dobu návštěv.⁷¹

Příčinou větší izolovanosti pacienta od rodiny je sociální pokrok, který přispěl k rozklížení mezilidských vztahů i rodin. Individualismus je na vzestupu i mezi starými lidmi. Dnešním nárokem na penzi, sociálním zajištěním, ale i podporou mladých rodin se podařilo generace oddělit. Starý člověk má svůj příjem a často své bydlení zcela oddělené od ostatních členů rodiny, a když přijde nemoc, jeho rodina není často připravena se o něj postarat.⁷²

3.2 Počátky sociální práce v domácí hospicové péči

Sociální práce se v české domácí hospicové péči prosazovala postupně a rozpačitě. Hospicové hnutí se rozvinulo prakticky bez účasti sociálních pracovníků. Důvodem bylo rozpolcené postavení sociální práce. Na jedné straně je to vysoká míra profesionalizace sociální práce, která se po roce 1990 ještě zvýšila a na druhé straně obecná představa veřejnosti o sociálním pracovníkovi, kterou nejlépe vystihuje postava sociální pracovnice beroucí děti z rodin. Profesní sebevědomí sociálních pracovníků v České republice není moc vysoké, někteří o sobě neradi mluví jako o sociálním pracovníkovi a profesi spíše skrývají. Také veřejnost pohlíží na sociální pracovníky spíše negativně, nebo je ignoruje.⁷³ Dodnes práci sociálního pracovníka v našich domácích hospicích supluje většinou zdravotní sestry, na rozdíl od zahraničí a jedním z důvodů je nedostatek financí.⁷⁴

Díky tomu, že rozvoj hospicového hnutí v České republice se odvíjel od lidí, kteří se inspirovali fungujícími zahraničními hospici, kde sociální pracovník byl důležitým členem, stala se tato profese součástí domácí hospicové péče. Přestože byla ochota

⁷¹ Srov. PERA, H., WEINERT, B. *Nemocným nablízku*. Praha: Vyšehrad, 1996. ISBN 80-7021-152-0, s. 121-122.

⁷² Srov. ŠIKLOVÁ, J. *Vyhoštěná smrt*. Praha: Kalich, 2013. ISBN 978-80-7017-197-4, s. 17.

⁷³ Srov. PŘIDALOVÁ, M. *Sociální práce v paliativní péči – český kontext*. In STUDENT, J., CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1, s. 9-11.

⁷⁴ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici*. In MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2010, 2. vydání. ISBN 978-80-7367-818-0, s. 204.

sociálního pracovníka zapojit se do hospicové péče, nebylo jasné, co konkrétně by měl v hospici dělat. Tato profese byla po dlouhou dobu v České republice spojena s výkonem úřednické kontroly, což do hospicové péče vůbec nezapadalo. Dalším problémem byly finance, kterých v hospicích nebylo nikdy mnoho, a ty se ztenčovaly o plat sociálního pracovníka. Také jeho zastupitelnost se zdála větší a potřeba menší ve srovnání s jinými profesemi. Profese sociálních pracovníků byla někdy spojována s jinými povinnostmi zabezpečující chod hospice (účetnictví, administrativa, organizační záležitosti).⁷⁵

S přibývajícím zkušenostmi a příchodem sociálních pracovníků s odborným vzděláním se náplň této profese v hospicích krystalizovala a její povaha má již pevnější obrysy.⁷⁶

3.3 Postavení sociální práce v domácí hospicové péči

Sociální pracovník by měl rozpoznat všechny bariéry (zdravotní, sociální, duchovní, psychologické, psychiatrické, ekonomické, vztahové a další), které brání klientovi zvládat životní situace. A právě toto vyvolává potřebu spolupráce s odborníky jiných pomáhajících oborů. Těm pak jejich odbornost a specializace umožňuje proniknout do hloubky a složitosti dílčích problémů klienta, avšak brání jim věnovat pozornost celku. Právě tímto celkem by se měl sociální pracovník zabývat, měl by organizovat a koordinovat jednotlivé intervence tak, aby zajistil návaznost cílů, vazeb a činností různých pomáhajících profesí. Jedná se o poměrně důležitou činnost, neboť špatná koordinace může mít pro realizaci cílů sociální práce pro její klienty neblahé důsledky.⁷⁷

Specifické postavení sociálního pracovníka spočívá v uceleném pohledu na klientovu situaci, v detailním sběru dat, v předávání a konzultaci těchto informací v rámci interdisciplinárního týmu a v sestavení plánu péče. Pro ostatní členy týmu to znamená, že nemusí sami opakovaně vést s klientem diagnostický rozhovor a sbírat potřebné informace, naopak mohou svůj čas věnovat své specializaci. Sociální

⁷⁵ Srov. PŘIDALOVÁ, M. *Sociální práce v paliativní péči – český kontext*. In STUDENT, J., CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1, s. 9-11.

⁷⁶ Srov. Tamtéž.

⁷⁷ Srov. MUSIL, L. „Ráda bych Vám pomohla, ale...“ : dilemata práce s klienty v organizacích. In JANEBOVÁ, R., ed. *Spolupráce v sociální práci: Sborník z konference IX. Hradecké dny sociální práce Hradec Králové 21. až 22. září 2012*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2013. ISBN 978-80-7435-259-1, s. 125.

pracovník by měl být odborníkem, který si všímá komplexní situace klienta, vyhodnocuje, jak mu jednotlivé činnosti různých profesí pomáhají, či nepomáhají řešit jeho aktuální situaci. Tyto poznatky by měl zpět předávat ostatním členům multidisciplinárního týmu, aby bylo možno případně plán péče upravit.⁷⁸

Pro fungující práci v multidisciplinárním týmu je důležité i to, jak sociálního pracovníka přijímají ostatní členové tohoto týmu. V českém prostředí je prozatím bohužel jen málo takových týmů, kde sociální pracovník nemusí obhajovat svou roli a své kompetence.⁷⁹

K tomu, aby byli sociální pracovníci rovnocennými členy týmu, je potřeba zdravého sebevědomí, že jejich odbornost není jen takovým podivným povoláním. V domácí hospicové péči spolu koexistují profese, které zastupují dva rozdílné světy, svět přírodních a svět humanitních věd. Zástupci humanitních věd, kterou je i sociální práce, nutně trpí komplexy, když ve srovnání s lékaři, zdravotními sestrami či ošetřovateli nemohou někdy jasně vykázat efekt své vykonané činnosti. Je třeba se smířit s tím, že každá funguje na jiném principu. Lékaři a sestry mají jasně definované problémy u klienta, kdežto psychosociální profese musejí problémy postupně hledat a být schopny nepředkládat hotová řešení a nerozhodovat, ale pomoci najít nemocnému sílu a schopnost situaci zvládnout nebo se s ní smířit. Takové úsilí může trvat nepoměrně déle a nemusí vždy vést ke zdárnému konci. Proto v domácí hospicové péči funguje multidisciplinární tým, který se doplňuje a nesoupeří.⁸⁰

Ideální by bylo, aby sociální pracovník byl členem týmu již od začátku péče o klienta a od počátku v týmu zaujímal odpovídající postavení. Maximální péči je třeba věnovat i výběru sociálního pracovníka pro domácí hospicovou péči, neboť práce s umírajícími je specifická a značně náročná. Role sociálního pracovníka by měla být uznána vedením a před ostatními členy týmu oceněna.⁸¹

⁷⁸ Srov. URBAN, D. *Mezioborová spolupráce v praxi sociální práce*. In JANEBOVÁ, R., ed. *Spolupráce v sociální práci: Sborník z konference IX. Hradecké dny sociální práce Hradec Králové 21. až 22. září 2012*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2013. ISBN 978-80-7435-259-1, s. 125-126.

⁷⁹ Srov. Tamtéž.

⁸⁰ Srov. PŘIDALOVÁ, M. *Sociální práce v paliativní péči – český kontext*. In STUDENT, J., CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1, s. 19.

⁸¹ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici*. In MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2010, 2. vydání. ISBN 978-80-7367-818-0, s. 205.

3.4 Předpoklady sociálního pracovníka pro domácí hospicovou péči

Sociální pracovníci nabývají už vzděláním téměř všechny kompetence, potřebné pro domácí hospicovou práci, s výjimkou vyrovnání se s umíráním a smrtí, které je třeba teprve získat. Sociální práce se tedy nedá redukovat na administraci a sociálně právní kompetence, jak se jí často podsouvá. Její silná stránka spočívá ve spojení pracovních způsobů orientovaných na osobu a prostředí, kterými chce chápat a přijímat celého člověka v jeho konkrétní životní situaci. K profesní identitě patří práce zaměřená na vztahy, psychosociální kompetence a snaha o sociální spravedlnost.⁸²

Předpokladem sociálního pracovníka by měla být důvěryhodnost, schopnost hluboké empatie a zúčastněného naslouchání, vřelost a zaujetí případem. Mezi dalšími vlastnostmi jsou uváděny cílevědomost, iniciativa, samostatnost, smysl pro poznávání souvislostí, samostatné rozhodování, abstrakce a předvídavost, nápaditost, sebekritičnost, smysl pro humor, vysoká motivace, odolnost vůči neúspěchu, schopnost nést riziko, schopnost projevit nedůvěru vůči autoritám, odmítání stereotypu, zájem o informace, odmítání rychlých závěrů, potřeba participace na řízení a potřeba komunikace se spolupracovníky.⁸³ Je důležité, aby sociální pracovník byl nejen odborníkem, ale především člověkem. Měl by být upřímný, neskrývat své pohnutí, dobře odhadnout, jak se k nemocnému přiblížit a jaký zachovat odstup. Při doprovázení umírajících jednat opravdově, neskrývat nejistotu a bolest, být autentický. Umět nemocného chápat, mít na něho čas. Být schopen a ochoten pracovat v týmu, což má své výhody. Spolupracovníci se navzájem podpoří a povzbudí, ale také se vzájemně napomenou, když neodhadnou míru blízkosti či odstupu, nebo když někdo zapomíná sám na sebe.⁸⁴

K profesní výbavě sociálních pracovníků patří projevit vřelost a soucit, reagovat empaticky, být trpělivý a umět naslouchat. Medicínské profese tyto schopnosti rozvinuly méně. Naproti tomu se sociální pracovníci učí ptát, naslouchat, vydržet a především nechtít okamžitě sami rozhodovat, nýbrž povzbuzovat, uschopňovat a poskytovat pomoc ke svépomoci. K základnímu vzdělání sociální práce patří také

⁸² Srov. STUDENT, J., CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1, s. 155-157.

⁸³ Srov. GULOVÁ, L. *Sociální práce*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2011. ISBN 978-80-247-3379-1, s. 36.

⁸⁴ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici*. In MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2010, 2. vydání. ISBN 978-80-7367-818-0, s. 204-205.

aktivace, péče a podpora občanské angažovanosti. V neposlední řadě je sociální pracovník vybaven pro administrativní a organizační úkoly, a to ho činí nepostradatelným pro organizaci a provoz hospice, pro sociální právo a fundraising. Ze všech zúčastněných oborů je sociální práce nejméně psychosociálně zaměřená a vybavená. Mezi nejdůležitější psychosociální kompetence patří schopnost vytvářet sociální vztahy, komunikace ve ztížených podmínkách, sociální kreativita a různé pracovní formy, objevování zdrojů a propojení nabídek pomoci. Sociální práce díky různorodosti svých kompetencí a spektra problémů umírajících předkládá svůj požadavek být odborným partnerem pro hospice a paliativní péči.⁸⁵

Jedna z předností sociálního pracovníka je schopnost orientovat se v základních oblastech ostatních vědních disciplín, které ve své profesi využívá a které jsou, dle Minimálního standardu vzdělávání v sociální práci, v osnovách studia (zdraví a nemoc, psychologie, sociologie apod.) I když sociální pracovník nemá kompetence k samostatnému výkonu těchto profesí, je dostatečně připraven, aby svým kolegům v interdisciplinárním týmu dobře porozuměl, dokázal tak pochopit jednotlivé kroky a postupy a spolupracoval s nimi.⁸⁶

3.5 Sociální fungování

Úkol sociálního pracovníka spočívá především v pomáhání klientovi zvládat interakci mezi ním a jeho sociálním prostředím, tedy v zajištění rovnováhy mezi očekáváním sociálního prostředí a schopnostmi lidí toto očekávání naplňovat, přičemž je nezbytně nutné dbát specifik životní situace, ve které se aktuálně klient nachází. Sociální pracovník tedy zajišťuje sociální fungování – napomáhá klientovi překonávat různé překážky, jež mu brání zvládat očekávání sociálního prostředí a navíc řeší situaci klienta komplexně.⁸⁷ Používá k tomu všechny metody sociální práce, a to případovou práci, což je sociální práce s jednotlivcem, práci s rodinou, se skupinou a komunitní sociální práci.

Sociální pracovník není kontrolující úředník, ale poradce, který se zabývá sociálním fungováním nemocného v rámci bezprostřední rodiny a širšího společenství. Pomáhá

⁸⁵ Srov. STUDENT, J., CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1, s. 156.

⁸⁶ Srov. URBAN, D. *Mezioborová spolupráce v praxi sociální práce*. In JANEBOVÁ, R., ed. *Spolupráce v sociální práci: Sborník z konference IX. Hradecké dny sociální práce Hradec Králové 21. až 22. září 2012*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2013. ISBN 978-80-7435-259-1, s. 125.

⁸⁷ Srov. MUSIL, L. „*Ráda bych Vám pomohla, ale...*“ : dilemata práce s klienty v organizacích. In JANEBOVÁ, R., ed. *Spolupráce v sociální práci: Sborník z konference IX. Hradecké dny sociální práce Hradec Králové 21. až 22. září 2012*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2013. ISBN 978-80-7435-259-1, s. 124.

mu překonat náročnou životní situaci, ať už nabídkou kompenzačních služeb, podporováním vnitřního potenciálu nemocného a hledáním zdrojů k řešení situace nebo „pouhým“ doprovázením při akceptování nezměnitelného. Zároveň se může sociální pracovník výrazně podílet na komunikaci hospice s okolním světem a na zprostředkování služeb hospice. Přesto žádné pevné vymezení role sociálního pracovníka neexistuje a je na rozhodnutí samotných mobilních hospiců, jakým směrem nechají ubíhat kompetence sociálních pracovníků, do jaké míry je sváží administrativními úkoly a nakolik je nechají ve spolupráci s ostatními doprovázet umírající a seznamovat veřejnost s principy paliativní péče.⁸⁸

Marie Přidalová vnímá sociální práci v paliativní péči především jako práci se ztrátami. Těch totiž nemocný člověk a jeho rodina utrpí od sdělení diagnózy a nepříznivé prognózy spousta. Často se musí vzdát zaměstnání, a tím pádem přichází o status, který čerpal ze své profese, sníží se životní úroveň celé rodiny, nemůže se účastnit aktivit, které ho těšily a byly důležitou součástí jeho volného času. Omezí se kontakty s lidmi, které pravidelně potkával, promění se dynamika rodinných vztahů, změny utrpí i jeho fyzický vzhled a v konečné fázi přichází o život. Přijmout tyto ztráty a adaptovat se na novou situaci je bezpochyby náročný proces a sociální pracovník může být jedním z lidí, kteří nemocného v jeho mezní situaci podpoří. V zásadě jde o pomoc nevléčitelně nemocným lidem adaptovat se na život s nemocí, obnovit rovnováhu způsobenou zažitými ztrátami a najít nový způsob fungování v dané situaci. Je ale zapotřebí si uvědomit, že základní problém, který umírající řeší, změnit nelze a s největší pravděpodobností se neuzdraví a v krátkém časovém horizontu zemře. Proto je nutné citlivě vyvažovat poradenství s doprovázením a aktivizaci s paliací. Sociální pracovník by měl pro umírajícího pacienta vyhledávat informace, regionální zdroje, navrhnout mu možné postupy a změny související s adaptací, ale stejně tak by měl umět odhadnout chvíli, kdy je potřeba přestat řešit. Umírající má právo na to, aby byla uznána tíha jeho problému, aby tento problém nebyl bagatelizován a má i právo nic s tímto problémem nedělat, být smutný a plakat. V tu chvíli mu pomůže nejvíce to, že s ním někdo jeho situaci sdílí.⁸⁹

⁸⁸ Srov. PŘIDALOVÁ, M. *Sociální práce v paliativní péči – český kontext*. In STUDENT, J., CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1, s. 11.

⁸⁹ Srov. PŘIDALOVÁ, M. *Sociální práce v paliativní péči*. *Sociální práce/Sociálna práca*, 2010, č. 2, s. 14.

V duchu konceptu sociálního fungování by sociální pracovník neměl řešit pouze situaci rodinných problémů, měl by klientovi napomoci řešit situaci globálně, tedy napomáhat mu překonávat veškeré překážky, se kterými se v interakci se sociálním prostředím setkává a které mu brání ve svém prostředí fungovat. Tím se sociální pracovník dostává do kontaktu s odborníky dalších pomáhajících profesí (lékař, psycholog, zaměstnanec úřadu práce apod.). V tomto interdisciplinárním týmu by měl sociální pracovník pracovat a klientovi napomáhat řešit jeho problém a využívat k tomu celou řadu zkušeností z dalších vědních oborů.⁹⁰

Sociální pracovník v mobilním hospici pracuje i s širším prostředím klienta. Jedná se o organizování schůzek s představiteli obce a schůzek s občany, fundraising, tj. získávání finančních prostředků ze soukromých a veřejných zdrojů, lobbying, hájení práv občanů, analýzu procesu lokální politiky a její ovlivňování, práci v poradních komisích, poskytování informací představitelům legislativy nebo jiných právních dokumentů. K dalším intervenčním metodám patří i využívání komunikačních médií.⁹¹ V tomto smyslu hovoříme o komunitní sociální práci.

3.6 Praktická sociální práce v domácí hospicové péči

V oblasti domácí hospicové péče plní sociální pracovníci několik úloh. Vystupují nejenom jako sociální pracovníci a poradci, ale také jako kliničtí pracovníci, výzkumníci, vzdělávající či advokáti. V rámci těchto rolí se starají o zvyšování kvality života nejen konkrétního klienta, ale i jeho rodiny a rodinných příslušníků.⁹²

Kalvach uvádí, že sociální pracovník může sehrát důležitou roli nejen při zajišťování sociální pomoci, dávek, sociálních služeb, právních úkonů, ale také při koordinování podpory, animaci života, plnění přání a snů umírajícího, při plánování zaměřeném na konkrétního člověka a při zprostředkování komunikace. Může tak být klíčovým činitelem pro smíření umírajícího s některými lidmi nebo pro vyslovení toho, co by nemělo zůstat nevyřčeno v zájmu umírajícího i jeho blízkých v prevenci pocitů viny. Spolu s rodinou je sociální pracovník mnohdy hlavním činitelem sociální inkluze

⁹⁰ Srov. NAVRÁTIL, P. *Teorie a metody sociální práce*. In JANEBOVÁ, R., ed. *Spolupráce v sociální práci: Sborník z konference IX. Hradecké dny sociální práce Hradec Králové 21. až 22. září 2012*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2013. ISBN 978-80-7435-259-1, s. 124.

⁹¹ Srov. ŘEZNÍČEK, I. *Metody sociální práce*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1994. ISBN 80-85850-00-1, s. 61.

⁹² Srov. TOMKA, M., KASANOVA, A. *Modely starostlivosti o zomierajúcich*. In *Sociální práce/Sociální práca*, 2010, č. 2, s. 89.

a seberealizace omezeně pohyblivých nebo zcela na lůžko upoutaných umírajících lidí.⁹³

Nedílnou součástí práce sociálního pracovníka je i podpora pozůstalých, kteří jsou nejen emočně a psychicky otřeseni, ale též vyčerpaní dlouhodobým stresem a náročným pečováním. Jde o podporu psychickou, sociální, spirituální i somaticky zdravotní. Pozornost je třeba věnovat případným přechodům truchlení do chorobně dlouhé či hluboké deprese.⁹⁴

Svatošová se zmiňuje o tom, že sociální pracovník se zaměřuje na konkrétní sociální situaci konkrétní osoby. Nabízí praktickou i emoční pomoc jak nemocným, tak i osobám pečujícím a pomáhá i ve složitých situacích, které nastávají tehdy, když potřeby nemocného a pečujících osob jsou v konfliktu. Podporuje terminálně nemocné a jejich rodiny tím, že má přehled o dostupnosti pro ně vhodných služeb státního i nestátního sektoru.⁹⁵

Do pracovní náplně sociálního pracovníka v domácí hospicové péči patří informační a poradenská služba, kontakt s přijatým pacientem a s jeho rodinou, péče o rodinu, práce s dobrovolníky, spolupráce s ostatními členy multidisciplinárního týmu, administrativa, péče o pozůstalé, vzdělávací aktivity, výzkumná a lobbistická činnost, fundraising⁹⁶

3.6.1 Informační a poradenská služba

V českém prostředí je zvykem, že sociální pracovník přijímá nové klienty a eviduje žádosti o přijetí případných zájemců. Proto přichází většinou jako první do kontaktu s klientem a jeho rodinou, předává tedy základní informace a prezentuje domácí hospic vnějšímu okolí. Řada z těchto prvních kontaktů jsou terapeutické rozhovory, kdy se jedná o dlouhodobě pečující příbuzné, jejichž kapacita dále pečovat a síly byly vyčerpány, nebo o ty, kteří potřebují spíše povzbuzení a podporu, že se o nemocného starají dobře a chtějí ujištění, že v případě zhoršení stavu nemocného bude přijetí

⁹³ Srov. KALVACH, Z. *Umírající*. In MATOUŠEK, O. a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7, s. 375.

⁹⁴ Srov. KALVACH, Z. *Umírající*. In MATOUŠEK, O. a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7, s. 375.

⁹⁵ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici*. In MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2010, 2. vydání. ISBN 978-80-7367-818-0, s. 205.

⁹⁶ Srov. PŘIDALOVÁ, M. *Sociální práce v paliativní péči – český kontext*. In STUDENT, J., CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1, s. 11-15.

možné. Sociální pracovník je i tím, kdo informuje žadatele o přijetí či nepřijetí do mobilní hospicové péče. Pokud rozhodne, že dotyčný se nemůže stát klientem mobilního hospice, nabídne nemocnému a jeho rodině jiné možnosti v daném regionu.⁹⁷

V oblasti domácí hospicové péče poskytují sociální pracovníci různé intervence, mezi které patří individuální poradenství a psychoterapie, rodinné poradenství, krizové poradenství a poradenství při využívání zdrojů. Mezi důležitou činností patří i organizování podpůrných skupin, kam patří skupiny pečovatелů o dlouhodobě nemocné a umírající, které si při společných setkáních navzájem předávají své znalosti a zkušenosti, což může být pro ně nesporně obohacující.⁹⁸

3.6.2 Kontakt s přijatým pacientem a jeho rodinou

Jedná se o bezprostřední pomoc klientům, jejich rodinám a měla by tvořit největší díl sociální práce v mobilním hospici. V českém prostředí tomu tak není, hlavním důvodem je nespočet administrativních povinností sociálního pracovníka.⁹⁹

Sociální pracovník začíná vstupním sociálním šetřením, od kterého se odvíjí celá intervence. Nemocnému a jeho příbuzným nabízí v první řadě podpůrnou péči, která vychází z chápavého, empatického, nesoudícího vztahu. Nemocný prožívá velkou životní krizi, zažívá řadu ztrát, hledá důvod „proč“ a hlavně sílu to zvládnout. Podpůrnou péčí sociálního pracovníka je myšleno vedení terapeutického rozhovoru s využitím různých principů (např. Rogersova terapie nebo logoterapie). Smyslem rozhovorů je snaha o zprostředkování či usnadnění komunikace mezi nemocným a jeho rodinou, vyjasnit to, co bylo skrýváno a odhalit to, co je pro všechny bolestné. Tato intervence musí vycházet z opravdového lidského zájmu o utrpení druhého.¹⁰⁰ Přidalová považuje doprovázení nemocného za intervenci nejnáročnější. Na první pohled to může vypadat jen jako prostá tichá přítomnost u nemocného, jde však o víc. Čelit smutku, emočním výkyvům nemocných, naučit se být s plačícím člověkem, najít vhodný způsob

⁹⁷ Srov. PŘIDALOVÁ, M. *Sociální práce v paliativní péči – český kontext*. In STUDENT, J., CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1, s. 11-12.

⁹⁸ Srov. TOMKA, M., KASANOVA, A. *Modely starostlivosti o zomierajúcich*. In *Sociální práce/Sociálna práca*, 2010, č. 2, s. 88.

⁹⁹ Srov. PŘIDALOVÁ, M. *Sociální práce v paliativní péči – český kontext*. In STUDENT, J., CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1, s. 12-13.

¹⁰⁰ Srov. Tamtéž.

podpory v daný moment, je bezesporu náročné. Stejně tak je těžké vyvážit upřímný zájem a vcítění se do situace s určitým odstupem.¹⁰¹

V druhé řadě sociální pracovník identifikuje a posuzuje konkrétní problémy a potřeby sociální, finanční a praktické. Ve spolupráci s nemocným a jeho rodinou stanovuje priority a navrhuje varianty řešení. Dále zhodnocuje finanční situaci nemocného, jeho rodiny a pomáhá při vyhledávání vhodných finančních nebo věcných dávek, které mohou alespoň částečně kompenzovat životní úroveň nemocného a jeho rodiny. Patří sem zprostředkování kontaktu na příslušný úřad, případně i pomoc s vyřizováním žádosti. Mezi další kompetence sociálního pracovníka patří i pomoc při sepsání závěti, převodu majetku, přání ohledně pohřbu nebo hrobu. Umožňuje mu to znalost příslušné právní oblasti a kontakt na právníky a notáře, kteří zprostředkují daný právní úkon.¹⁰² Nicméně prostor pro zařizování a nárokování v této životní situaci je dost omezený. Čím méně toho pro nemocného můžeme zařídit, tím více se pomoc přesouvá do roviny doprovázení a psychické podpory.¹⁰³

Sociální pracovník také hledá vhodnou náplň volného času pro klienta, jde v podstatě o vytvoření individuálního plánu pro život, který je časově omezený nevyléčitelnou nemocí. Nemělo by ale jít o činnosti, které nemocného nezajímají a ani mu vnitřně nic nenabízejí. Cílem intervence je povzbuzovat nemocného k přijetí této obtížné životní fáze a hledat cesty, které umožní co nejkvalitnější prožití zbývajících období. Patří sem umět pochopit i krizi, bezmoc a nechuť nemocného cokoliv měnit.¹⁰⁴

3.6.3 Práce s rodinou

Sociální pracovník hraje v multidisciplinárním týmu nezastupitelnou úlohu v pomoci rodině umírajícího, a to ve všech třech fázích procesu umírání. Rodina se ocitá na dvou pozicích, jednak je důležitým a nezastupitelným *členem* multidisciplinárního týmu, neboť pomáhá při důstojném zvládnutí bolesti a utrpení své blízké osoby, a jednak je

¹⁰¹ Srov. PŘIDALOVÁ, M. Sociální práce v paliativní péči. *Sociální práce/Sociálna práca*, 2010, č. 2, s. 15.

¹⁰² Srov. PŘIDALOVÁ, M. *Sociální práce v paliativní péči – český kontext*. In STUDENT, J., CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1, s. 12-13.

¹⁰³ Srov. PŘIDALOVÁ, M. Sociální práce v paliativní péči. In *Sociální práce/Sociálna práca*, 2010, č. 2, s. 15.

¹⁰⁴ Srov. PŘIDALOVÁ, M. *Sociální práce v paliativní péči – český kontext*. In STUDENT, J., CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1, s. 12-13.

klientem multidisciplinárního týmu, protože tak jako umírající i ona trpí a prochází jednotlivými fázemi smířování se smrtí svého blízkého.¹⁰⁵

Příbuzní nemocného jsou těmi, kdo potřebují v podstatě stejnou pomoc a podporu jako nemocný sám. I oni se musí vyrovnat s neblahou zprávou o zdravotním stavu, potřebují na to čas i podporu. Někdy se mylně zdá, že když jsou sami zdraví, je jejich situace snadná. Milující rodič, dítě, životní partner může být velmi trápen svou osobní bezmocí vůči utrpení toho, koho má rád. Je nutné, aby ti, kdo jsou v kontaktu s příbuznými nemocného, uměli s taktem a bez strachu a paniky čelit výčitkám, obavám a smutku nebo agresivitě těch, kdo jsou zasaženi utrpením a očekáváním smrti svých blízkých.¹⁰⁶

Existují různé definice zátěže pečujícího, například J. E. Gaugler definuje zátěž jako multidimenzionální proces, který se promítá do fyzické, psychické, sociální a finanční roviny.¹⁰⁷ J. Oravcová uvádí, že k základním druhům zátěžových situací patří frustrace, deprivace, stres a konflikt. Zátěžovou situací chápe jako disproporci mezi požadavky dané situace a kapacitními možnostmi a schopnostmi pečujícího člověka. Při volbě copingu (zvládacích vzorců), vstupují do hry faktory osobnostní a situační, přitom vždy záleží na předcházejících zkušenostech pečujícího a subjektivním hodnocení zátěžové situace.¹⁰⁸

Domácí hospicová péče je pro rodinu psychicky i ekonomicky náročná. Rodina si musí předem uvědomit, že jde o těžkou situaci vyžadující trpělivost a vztah k odcházejícímu. Pobyt umírajícího může mít pozitivní i negativní vliv na vztahy v rodině. Vypjaté situace, nevyrovnané zapojení do péče u jednotlivých příbuzných nebo rozdílné představy o péči, mohou rodinné vztahy snadno vyhrodit.¹⁰⁹ Mohou také vznikat spory a zlost kvůli zátěži, kterou péče přináší, a neshody ohledně finančních záležitostí.¹¹⁰

¹⁰⁵ Srov. HROZENSKÁ, M. Sociální práca so staršími ľuďmi. In FRANZENOVÁ, I. *Potreby rodiny s nevyliciteľne chorým umierajúcim seniorom*. Ružomberok: Verbum, 2012. ISBN 978-80-8084-932-0, s. 78.

¹⁰⁶ OPATRŇÝ, A. *Malá příručka pastorační péče o nemocné*. Praha 2003. Připravilo pastorační středisko při Arcibiskupství pražském, str. 8.

¹⁰⁷ Srov. GAUGLER, J., E. et. al. 2000. *Assesment of Family Caregivers of Older Adults*. In FRANZENOVÁ, I. *Potreby rodiny s nevyliciteľne chorým umierajúcim seniorom*. Ružomberok: Verbum, 2012. ISBN 978-80-8084-932-0, s. 60.

¹⁰⁸ Srov. ORAVCOVÁ, J. *Sociální psychologie*. In FRANZENOVÁ, I. *Potreby rodiny s nevyliciteľne chorým umierajúcim seniorom*. Ružomberok: Verbum, 2012. ISBN 978-80-8084-932-0, s. 60.

¹⁰⁹ Srov. FUNK, K. *Provázání stáří a umíráním aneb o prolínání obou světů*. Praha: Malvern, 2014. ISBN 978-80-87580-70-7, s. 34.

¹¹⁰ Srov. FIRTHOVÁ, P., LUFFOVÁ, G., OLIVIERE, D. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-21-3, s. 78.

Je mimořádně důležité, aby rodina dobře znala nemoc umírajícího, její prognózu, doprovázející příznaky, léčbu a zodpovědnou péči.¹¹¹ Pravdivé informace o diagnóze umírajícího jsou pro pečující rodinu velmi důležité, mohou tak dobře plánovat zbývající čas se svým blízkým.¹¹² S. Payne uvádí, že je nutné poskytnout rodinám příležitost připravit se na hrozící smrt (příbuzní by měli mít základní poznatky o procesu umírání a smrti), vykonat patřičné přípravy a vést diskusi o osobním strachu, která by zmírnila obavy z budoucnosti.¹¹³

L. Štefáková charakterizuje sociální potřeby rodiny s nevy léčitelně nemocným člověkem. Jedná se o potřeby emocionální podpory, uznání a ocenění, potřebu seberealizace, potřebu společenského a kulturního dění, potřebu materiální pomoci a služeb, potřebu odborné informovanosti, potřebu odpočinku a potřeby lidského kontaktu a komunikace. Rodinní pečovatelé by měli vnímat tyto sociální potřeby, a tak respektovat své hranice v péči o umírajícího, čímž předejdou syndromu vyhoření, vznikajícího z dlouhodobé nekompenzované zátěže, kterou přináší práce s lidmi. Jde o stav psychického i celkového vyčerpání doprovázený pocitem beznaděje, obavami, ale i zlostí.¹¹⁴

Vhodná podpora a péče o rodinné příslušníky v domácí hospicové péči může vést ke snižování pečovatelské zátěže a celkovému zvýšení kvality života. Sociální pracovník by měl pochopit roli pečujícího, opakovaně posuzovat a vyhodnocovat potřeby rodinných příslušníků a zahájit včas vhodnou intervenci. Důležitou součástí péče o rodinu je také emocionální podpora rodiny a ubezpečení, že rodinní příslušníci poskytnou svému blízkému adekvátní péči.¹¹⁵

¹¹¹ Srov. ANDHERSHED, B. – TERNESTEDT, B., M. (2001). *Development of theoretical framework describing relatives involvement in palliative care*. In FRANZENOVÁ, I. *Potreby rodiny s nevy léčitelně chorým umierajúcim seniorom*. Ružomberok: Verbum, 2012. ISBN 978-80-8084-932-0, s. 98.

¹¹² Srov. STEINHOUSER, K. et al. (2000). *In search of a good death: observations of patients, families and providers*. In FRANZENOVÁ, I. *Potreby rodiny s nevy léčitelně chorým umierajúcim seniorom*. Ružomberok: Verbum, 2012. ISBN 978-80-8084-932-0, s. 98.

¹¹³ PAYNE, S. et al. (1999). *Identifying the concerns of informal carers in palliative care*. In FRANZENOVÁ, I. *Potreby rodiny s nevy léčitelně chorým umierajúcim seniorom*. Ružomberok: Verbum, 2012. ISBN 978-80-8084-932-0, s. 98.

¹¹⁴ Srov. ŠTEFÁKOVÁ, L. *Sociálne potreby rodiny s nevy léčitelně chorým človekom*. In FRANZENOVÁ, I. *Potreby rodiny s nevy léčitelně chorým umierajúcim seniorom*. Ružomberok: Verbum, 2012. ISBN 978-80-8084-932-0, s. 73.

¹¹⁵ BUŽGOVÁ, R. *Identifikace potřeb rodinných příslušníků v domácí paliativní péči*. In *Sociální práce/Sociálna práca*, 2010, č. 2, s. 95.

3.6.4 Práce s dobrovolníky

Dobrovolnictví bylo v českém prostředí v polovině 90. let 20. století považováno za téměř nemožné. V zahraničí byla situace jiná, dobrovolníci, kteří zdarma ve svém volném čase pomáhají pečovat o umírající a jejich příbuzné, jsou důležitou součástí mobilní hospicové péče. Díky neziskovým organizacím, které se dobrovolnictvím zabývaly, došlo postupně k vytvoření systému umožňující zařadit dobrovolníky do práce i v našich hospicích. Vznikla jednak smlouva o dobrovolné činnosti vymezující práva a povinnosti obou stran a jednak smlouva o pojištění dobrovolníků pro případ vzniku škody třetí straně. Tím se dobrovolníkům otevřel prostor pro doprovázení umírajících. Jako dobrovolníci se hlásí stážisti ze škol se sociálním nebo zdravotním zaměřením nebo lidé mající snahu pomáhat ostatním a práce v hospici je naplňuje.¹¹⁶

Domácí hospicová péče se bez dobrovolníků neobejde. Tím, že jsou součástí mobilního hospice, dochází k integraci zdravých a nemocných. Představují jakýsi civilní prvek, který nemocným a jejich blízkým pomáhá aspoň chvíli zapomenout na své trápení.¹¹⁷

Sociální pracovník bývá většinou tím, kdo práci dobrovolníků koordinuje nebo alespoň spolupracuje s koordinátorem dobrovolníků a vytváří tak most mezi nimi a domácím hospicem. Ve spolupráci s multidisciplinárním týmem navrhuje, kdo z pacientů přítomnost dobrovolníka nejvíce potřebuje.¹¹⁸ Nedílnou součástí jeho pracovní náplně je získávání, podpora, doprovázení a zajišťování vzdělávání dobrovolníků. Hospicová sociální práce se tak stává zdařilým modelem občanského angažování v sociálním a zdravotním prostředí.¹¹⁹

3.6.5 Péče o pozůstalé

Truchlení je dlouhodobý proces, kterým člověk musí projít k nové identitě. Pozůstalý se musí vypořádat se smrtí blízkého člověka, adaptovat se ve světě bez zemřelého,

¹¹⁶ Srov. PŘIDALOVÁ, M. *Sociální práce v paliativní péči – český kontext*. In STUDENT, J., CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1, s. 14.

¹¹⁷ Srov. SVATOŠOVÁ, M. se spoluautory, JIRMANOVÁ, M. *Hospic slovem a obrazem*. Praha: Ecce homo, 1998. ISBN 80-902049-1-0, s. 34-35.

¹¹⁸ Srov. Tamtéž.

¹¹⁹ Srov. Tamtéž, s. 53.

zpracovat tuto vztahovou ztrátu, akceptovat ji jako reálnou a integrovat ji do svého života.¹²⁰

Špatenková se zmiňuje o tom, že ztráta blízké osoby nevyvolává u pozůstalých jen silné emoce, ale nabourává jejich pocit vlastní identity, integrity, vztahy s druhými lidmi a přesvědčení o stabilitě a bezpečnosti světa. Rodinný systém může být smrtí a zármutkem natolik narušený, že se stává dysfunkčním a objevují se nové specifické problémy.¹²¹

Hlavní pomoc pro pozůstalé by měla představovat rodina a nejbližší členská skupina, což jsou přirozené zdroje sociální opory. Ty ovšem v naší kultuře spíše selhávají, a proto řada pozůstalých hledá pomoc u odborníků. Někdy může být i snazší hovořit o zármutku s cizím člověkem než s členem vlastní rodiny.¹²²

Základem krizové intervence sociálního pracovníka je navázání kontaktu s pozůstalým a vytvoření takových podmínek a atmosféry k rozhovoru, které umožní ventilaci emocí spjatých se smrtí milovaného člověka. Zásadní je vždy emocionální podpora, empatie k tématu, vlastní kontakt s pocity ohledně smrtelnosti a odhadnutí potřeb klientů. Vždy je důležité ocenění, že pozůstalý o své ztrátě hovoří a že přišel hledat pomoc. Mezi základní schopnosti a dovednosti sociálního pracovníka při práci s pozůstalými patří soustrastně naslouchat, nespíchat, nesnažit se hned rozumět a nabízet rady, být všímavý, pozorný, používat otevřené otázky, hledat řešení společně, nikdy neodsuzovat emoce pozůstalého, nebát se pomlky a ticha.¹²³

Péče o pozůstalé patří ke standardním službám všech mobilních hospiců. Asi jedna třetina rodin potřebuje nějakou formu další pomoci. Ta probíhá formou telefonických rozhovorů, dopisování a návštěv. Pravidelně za pomoci dobrovolníků několikrát za rok se pořádá pro pozůstalé slavnostní zápis do „Knihy živých“ s bohoslužbou spojený se vzpomínáním a nasloucháním. Někteří se vracejí spontánně, z některých jsou i dobrovolníci a pravidelní dárci i sponzoři.¹²⁴

¹²⁰ Srov. ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. In KUPKA, M. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4650-0, s. 132.

¹²¹ Srov. ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. In FRANZENOVÁ, I. *Potreby rodiny s nevylicitelně chorým umírajícím seniorom*. Ružomberok: Verbum, 2012. ISBN 978-80-8084-932-0, s. 78.

¹²² Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*. Praha: Galén, 2007, 2. vydání. ISBN 978-80-7262-471-3, s. 27.

¹²³ Srov. ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. In KUPKA, M. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4650-0, s. 132.

¹²⁴ Srov. SVATOŠOVÁ, M. se spoluautory, JIRMANOVÁ, M. *Hospic slovem a obrazem*. Praha: Ecce homo, 1998. ISBN 80-902049-1-0, s. 26.

L. Novosad uvádí, že profesionální pomoc pozůstalým může mít formu doprovázení, vzdělávání, konzultační činnosti, poradenství nebo terapie. Poradenství vede klienta k hlubšímu pohledu na jeho problém, jeho příčiny i možnosti řešení. Terapie je indikovaná v případě, kdy u pozůstalých přetrvává závislost na zesnulém anebo nastupují silné výčitky svědomí, intenzivní pocity viny, hněvu nebo vzdoru.¹²⁵

Cílem práce s pozůstalými je vrátit jednotlivé členy rodiny na určitou úroveň fungování, která se bude přibližovat úrovni, jakou dotyční vykazovali před ztrátou. Modely, které se používají v poradenství pro pozůstalé, jsou inspirované psychoterapeutickými přístupy a tradičně se používají v duálním vztahu poradce – klient, s rozšířením na párové, rodinné a skupinové poradenství.¹²⁶ Role sociálních pracovníků jako poradců by měla spočívat ve snaze ulehčit lidem v jejich duševním zápasu tím, že se pokusíme jim poskytnout bezpečné místo nebo vztah, v němž mohou procesem -truchlení projít.¹²⁷

3.6.6 Spolupráce s ostatními členy týmu

Sociální pracovníci se účastní pravidelných setkání multidisciplinárního týmu, kde zástupce každé pomáhající profese přispívá svým pohledem na situaci konkrétního nemocného. Pokud jsou setkání dobře vedena a všemi členy pozitivně přijímána, mají nesporně velký přínos pro vyjasnění individuálních potřeb nemocného a jeho rodiny. Dále mohou objasnit důvody chování nemocných i jejich příbuzných.¹²⁸ Více se o vzájemné spolupráci zmiňuji v kapitole 2.2. Multidisciplinární tým.

Pokud je sociální pracovník schopen získat důvěru a autoritu mezi ostatními členy týmu, může jim v nelehkých situacích poskytovat podpůrnou péči a doprovázet je. Je více než jisté, že i ostatní členové týmu musí zvládnout zvláštní výzvu hospicové práce a stále prověřovat svůj osobní a profesionální postoj.¹²⁹

¹²⁵ Srov. NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. In FRANZENOVÁ, I. *Potreby rodiny s nevylicitelně chorým umierajúcim seniorom*. Ružomberok: Verbum, 2012. ISBN 978-80-8084-932-0, s. 78.

¹²⁶ FRANZENOVÁ, I. *Potreby rodiny s nevylicitelně chorým umierajúcim seniorom*. Ružomberok: Verbum, 2012. ISBN 978-80-8084-932-0, s. 79.

¹²⁷ Srov. PARKES, C., M. RELFOVÁ, M., COULDRICKOVÁ, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-23-7, s. 22.

¹²⁸ Srov. PŘIDALOVÁ, M. *Sociální práce v paliativní péči – český kontext*. In STUDENT, J., CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1, s. 15.

¹²⁹ Srov. Tamtéž.

3.6.7 Administrativa

Administrativní práce se nevyhne téměř žádné profesi a je její nezbytnou součástí. Proto i čeští sociální pracovníci se jí nemohou vyhnout, i když někdy jsou nuceni do úkonů, které jim ubírají čas pro to, co je v domácí hospicové péči podstatné. Za nejvíce omezující povinnost se považuje vedení plateb od pacientů a příbuzných, kompletace chorobopisů nebo odesílání lékařských zpráv. Tyto prováděné úkony jsou příčinou stereotypního pohledu na sociálního pracovníka jako na úředníka. Velmi snadno a jednoduše tak dojde k tomu, že nemocný a jeho rodina si sociálního pracovníka zaškatulkuje jako „výběrčího peněz“ a to samozřejmě představuje omezení v dalším kontaktu. Výše uvedených úkonů by sociální pracovníci měli být zbaveni, jednoduše do sociální práce nepatří.¹³⁰

3.6.8 Vzdělávací aktivity, výzkumná a lobbistická činnost, fundraising

Sociální pracovník může provádět i další úkoly, které ovšem závisí na jeho samotné osobnosti, charismatu a odborných znalostech. Velmi pozitivně je hodnocena schopnost prezentovat domácí hospicovou péči prostřednictvím vzdělávacích seminářů pro laickou i odbornou veřejnost.¹³¹ Hospicová sociální práce tedy znamená sdílení, tzn. předávání získaných hospicových poznatků. Sociální pracovník pořádá také besedy s pacienty, jejich rodinami, truchlícími i s jinými institucemi jako jsou nemocnice, domovy s pečovatelskou službou atd.¹³²

Dalším úkolem, kterým se sociální pracovník může zabývat, je výzkumná činnost v oblasti získávání poznatků. Zdá se, že tato náplň, resp. požadavek je nastaven příliš vysoko, ale výzkumem se míní systematizace praktických zkušeností. Pro pracovníka to znamená vedení systematických záznamů a ve spolupráci s výzkumnými ústavy hlubší poznání toho, co příznivě utváří život umírajících a obohacuje život pomáhajících. K výzkumu patří rovněž etická reflexe pečovatelského, lékařského a psychosociálního jednání. Odtud vznikají měřítka, která mohou pomoci v jiných mezních situacích. Přesvědčivá domácí hospicová péče může přenášet étos důstojného a celostně

¹³⁰ Srov. PŘIDALOVÁ, M. *Sociální práce v paliativní péči – český kontext*. In STUDENT, J., CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1, s. 15.

¹³¹ Srov. PŘIDALOVÁ, M. *Sociální práce v paliativní péči – český kontext*. In STUDENT, J., CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1, s. 15.

¹³² Srov. Tamtéž.

zodpovědného jednání na základě křesťanské etiky do jiných oblastí a podporovat jejich humanizaci. Přitom nejde o pouhé navyšování počtu mobilních hospiců, důležitější je, že myšlenka hospice zasáhne a promění další instituce, jelikož i nadále budou lidé umírat převážně v nemocnicích a domovech pro seniory.¹³³

Sociální pracovník může být i „tvůrcem organizace“, jedná se o administrativní a lobbistickou činnost v zájmu bezmocných pacientů, například v kritickém dialogu se zdravotní politikou. Sociální pracovník tedy pracuje i se sociálním prostředím klienta, resp. se společností. V neposlední řadě se zabývá i fundraisingem, který je v domácí hospicové péči v současné době nepostradatelný, a bez něhož by domácí hospic nemohl fungovat.¹³⁴

¹³³ Srov. PŘIDALOVÁ, M. *Sociální práce v paliativní péči – český kontext*. In STUDENT, J., CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1, s. 48-49.

¹³⁴ Srov. PŘIDALOVÁ, M. *Sociální práce v paliativní péči – český kontext*. In STUDENT, J., CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1, s. 122-144.

4 Výzkumný proces

V předchozí kapitole 3, která se věnuje sociální práci v domácí hospicové péči, jsem došla k závěru, že sociální pracovník by měl být odborníkem, který si všímá komplexní situace klienta a jeho rodiny. Vyhodnocuje, jak mu jednotlivé činnosti různých profesí pomáhají či nepomáhají řešit jejich aktuální situaci. Tyto poznatky by měl zpět předávat ostatním členům multidisciplinárního týmu, aby bylo možno případně plán péče upravit. Specifické postavení sociálního pracovníka spočívá právě v celostním přístupu k nemocnému a jeho rodině, snaží se uspokojovat jak potřeby fyzické, tak psychické, sociální a spirituální. Pro ostatní členy týmu to pak znamená, že nemusí opakovaně sbírat potřebné informace a na základě své odbornosti a specializace mohou proniknout do hloubky dílčích problémů klienta a jeho rodiny. Tím celkem by se měl zabývat právě sociální pracovník, který by měl organizovat a koordinovat jednotlivé intervence tak, aby zajistil návaznost cílů a činností různých pomáhajících profesí. Sociální pracovník v domácí hospicové péči je garantem zachování principu komplexní péče o klienta a jeho rodinu. V českém prostředí však existuje málo takových týmů, kde sociální pracovník nemusí obhajovat svou roli a své kompetence.

Během zjišťování informací k mé bakalářské práci jsem také narazila na problém financování domácí hospicové péče, který je zatím nedořešený. Současný stav je takový, že mobilním hospicům není ze státního sektoru proplácena zdravotní ani sociální složka péče a tato zařízení si finance musí opatřovat jiným způsobem (dary fyzických osob, nadací a sponzorů, granty a veřejné sbírky). Je otázka, jak dlouho jim ještě vydrží síly poskytovat tuto péči bez smlouvy s pojišťovnami. Tato forma péče je proto dostupná jen v některých regionech a využít ji může jen jedno procento nevléčitelně nemocných lidí. Ze strany státu se tedy jedná o nedostatečnou podporu péče o umírající v domácím prostředí (kap. 2).

Tato fakta svědčí pro předpoklad, že zavádění domácí hospicové péče je i bez sociálního pracovníka nepochybně náročné, natož s ním. Pokud zařízení nemá dostatek financí, je právě práce sociálního pracovníka zastoupená jinými členy týmu domácí hospicové péče. Z tohoto důvodu zaměřuji tuto část bakalářské práce na analýzu současného stavu čtyř mobilních hospiců v Jihočeském kraji.

Níže následuje popis způsobu realizace a zjištěných výsledků výzkumu, který jsem v rámci bakalářské práce provedla. Má zjišťovat, zda se daří zavádět domácí

hospicovou péčí se sociálním pracovníkem. Výzkum probíhal ve čtyřech mobilních hospicích na území Jihočeského kraje.

Výstupem práce je monitoring současného stavu v zavádění domácí hospicové péče se sociálním pracovníkem.

4.1 Předmět a cíl výzkumu

Předmětem výzkumu je tedy zavádění domácí hospicové péče z pohledu sociální práce. Zdůvodněním tohoto tématu se podrobně zabývají kapitoly 2 a 3. V podkapitole 2.2 je uvedeno, že sociální pracovník je nepostradatelným členem multidisciplinárního týmu domácí hospicové péče, bez něhož není tým kompletní, tudíž nemůže poskytnout komplexní hospicovou péči, tzn. uspokojit nejen fyzické, ale i psychické, sociální a spirituální potřeby klientů a jejich rodin. Podle J. CH. Studenta by právě sociální pracovník měl být koordinátorem multidisciplinárního týmu. Podkapitola 2.4 popisuje nedostatečnou podporu péče o umírající v domácím prostředí ze strany státu.

Cílem výzkumu je zjistit, do jaké míry se daří zavádět domácí hospicovou péči se sociálním pracovníkem a nastínění možných překážek, které mohou bránit rozvoji stávajících mobilních hospiců a vzniku nových zařízení domácí hospicové péče. Cíl výzkumu přímo souvisí s cílem bakalářské práce. Výzkum věnující se osobě sociálního pracovníka v domácí hospicové péči pomůže objasnit, do jaké míry se daří zavádět domácí hospicovou péči z pohledu sociální práce. Konkrétní otázky pokládané ředitelům mobilních hospiců pak pomohou dosáhnout cíle výzkumu.

4.2 Výzkumné otázky

Pro účely výzkumu jsem položila dvě otázky, které napomohou objasnit, do jaké míry se daří či nedaří zavádět domácí hospicovou péči se sociálním pracovníkem, což je cílem mé bakalářské práce. Získané informace z odpovědí respondentů nám osvětlí pozici sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu, jeho roli v domácí hospicové péči a případné překážky a problémové situace bránící zavádění komplexní hospicové péče.

**1. Je sociální pracovník členem multidisciplinárního týmu domácí hospicové péče?
Pokud ano, je jeho koordinátorem?**

Zdůvodnění: Tato otázka se přímo vztahuje k cíli mé bakalářské práce - zjistit, do jaké míry se daří zavádět domácí hospicovou péči se sociálním pracovníkem. Díky položené otázce se dozvíme, zda je vůbec sociální pracovník členem multidisciplinárního týmu, jak silnou pozici v týmu má a jaká je jeho role, což souvisí se stanoveným cílem práce.

**2. Jaké úkoly patří do náplně práce sociálního pracovníka v domácí hospicové péči?
Je pro Váš tým, klienta a jeho rodinu sociální pracovník nepostradatelný?**

Zdůvodnění: Otázka pomůže osvětlit činnost sociálního pracovníka v jednotlivých zařízeních domácí hospicové péče, zda je ve všech zařízeních jeho náplň práce stejná nebo se liší a jak jeho práci vnímají ostatní členové týmu a klient s rodinou. To nám umožní zhodnotit, do jaké míry se jednotlivým zařízením daří zavádět domácí hospicovou péči se sociálním pracovníkem. Zjištěné informace o činnostech sociálního pracovníka můžeme také porovnat s informacemi, jež jsou prezentovány v teoretické části bakalářské práce, viz kapitola 3 Sociální práce v domácí hospicové péči.

4.3 Zjišťovací otázky

Níže jsou uvedeny konkrétní otázky, které byly položeny ředitelům vybraných zařízení domácí hospicové péče. Ty pomohou odpovědět na výše uvedené výzkumné otázky.

Otázka 1: Jak dlouho Vaše zařízení funguje a kolik rodin jste za poslední rok doprovodili?

Otázka 2: Kolik sociálních pracovníků máte ve svém týmu k dispozici, na jaký úvazek a je tento stav pro Vás vyhovující?

Otázka 3: Je u Vás sociální pracovník domácí hospicové péče koordinátorem multidisciplinárního týmu? Pokud ne, kdo tuto pozici zastává?

Otázka 4: Jaké úkoly patří do náplně práce sociálního pracovníka v domácí hospicové péči?

Otázka 5: Jak hodnotíte činnost sociálního pracovníka v domácí hospicové péči? Myslíte si, že by jeho úkoly mohl zastat nějaký jiný člen týmu?

Otázka 6: Jakou důležitost přiřkládají Vaši klienti a jejich rodiny sociálnímu pracovníkovi? Jsou spokojeni s jeho službami?

Otázka 7: Domácí hospicová péče v současné době zůstává nadále nehrazená ze zdravotního pojištění a je závislá na dárcích, veřejných sbírkách, dotacích a grantech. Myslíte si, že právě to je důvod, proč nevznikají další mobilní hospice? Pokud by byla hrazena domácí hospicová péče ze zdravotního pojištění, v čem by se podle Vás zlepšilo poskytování péče? Přemýšleli byste o navýšení počtu sociálních pracovníků?

První otázka týkající se doby fungování zařízení a jeho vytíženosti vypovídá o tom, zda se mu daří či nedaří poskytovat danou službu. Druhá otázka zjišťující počet sociálních pracovníků pomůže objasnit, jak je v jednotlivých zařízeních chápána potřeba sociálního pracovníka v mobilním hospici, což souvisí se stanoveným cílem výzkumu. Třetí otázka zjišťuje, zda je sociální pracovník řídicí složkou týmu a pomáhá osvětlit, jakou má pozici v multidisciplinárním týmu. Čtvrtá otázka se týká náplně práce sociálního pracovníka v domácí hospicové péči, vysvětluje to jeho roli v mobilním hospici. Pátá otázka zjišťuje, jak je činnost sociálního pracovníka vnímána řediteli jednotlivých mobilních hospiců, zda je sociální pracovník zastupitelný či nikoliv. Další otázka se zabývá tím, jak vnímají sociálního pracovníka klient a jeho rodina. Zjištěné informace mohou osvětlit důležitost či nedůležitost sociálního pracovníka v domácí hospicové péči. Poslední otázka se týká financování domácí hospicové péče a zjišťuje, jak by se změnilo poskytování daných služeb v případě jejího proplácení ze zdravotního pojištění a hledá důvody, proč nevznikají další mobilní hospice, což přímo souvisí s cílem výzkumu.

4.4 Metodologie

4.4.1 Použitá metoda výzkumu a technika sběru dat

Ke zjištění potřebných informací jsem použila kvalitativní formu výzkumu. Jak uvádí Hendl, kvalitativní výzkum se provádí pomocí delšího a intenzivnějšího kontaktu s terénem. Tyto situace obvykle reflektují každodennost jedinců, skupin, společností nebo organizací. Výzkumník se snaží získat integrovaný pohled na předmět studie, na jeho kontextovou logiku, na explicitní i implicitní pravidla, která fungují v dané oblasti. Používají se zde relativně málo standardizované metody získávání dat. Jako data

slouží přepisy terénních poznámek z pozorování, rozhovorů, fotografie, audio a videozáznamy, deníky, osobní komentáře, poznámky atd. Data se induktivně analyzují a interpretují. Kvalitativní výzkumník nesestavuje ze získaných dat skládku, spíše konstruuje obraz, který získává kontury v průběhu sběru a poznávání jeho částí. Výzkumník vytváří podrobný popis toho, co pozoroval a zaznamenal. Snaží se nevynechat nic, co by mohlo pomoci vyjasnit situaci. Nevýhodou kvalitativního výzkumu je to, že získaná znalost nemusí být zobecnitelná na populaci a do jiného prostředí. Je zde těžké provádět kvantitativní predikce a obtížněji se testují hypotézy a teorie. Analýza dat i jejich sběr jsou časově náročné a výsledky výzkumu jsou snadněji ovlivněny výzkumníkem. Výhrady proti kvalitativnímu výzkumu jsou vyváženy jeho jinými vlastnostmi. Výhodou je získání hloubkového popisu případů a zkoumání fenoménu v přirozeném prostředí. Velkým přínosem kvalitativní metodologie jsou přístupy, pomocí nichž navrhujeme teorii nějakého sledovaného fenoménu. Kvalitativní výzkum používá celou řadu postupů, aby zajistil hodnověrnost svých výsledků.¹³⁵

Jako metodu získávání dat pro můj výzkum jsem zvolila **strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami**. Je to řada pečlivě formulovaných otázek, na něž mají jednotliví respondenti odpovědět. Tento typ rozhovoru se používá, když je nutné minimalizovat variaci otázek kladených dotazovanému. Redukuje se tak pravděpodobnost, že se data získaná v jednotlivých rozhovorech budou výrazně strukturně lišit. Základním účelem tohoto typu interview je co nejvíce minimalizovat efekt tazatele na kvalitu rozhovoru. Data se tak snadněji analyzují, protože jednotlivá témata se lehce v přepisu lokalizují. Struktura informací je dána sekvencí otázek. Tím je také umožněna replikace celého průzkumu v jiném časovém okamžiku a jinou skupinou vědců. Tento typ rozhovoru je vhodný, pokud ho nemáme možnost opakovat a máme málo času se respondentovi věnovat.¹³⁶

Pro strukturovaný rozhovor jsem si předem připravila celkem sedm jasně formulovaných otázek, na které určení respondenti odpovídali (viz příloha č. 2). Otázky se týkaly především pozice sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu domácí hospicové péče, jeho pracovní náplně a jeho možné zastupitelnosti jinými členy týmu. Dále bylo zjišťováno, zda je sociální pracovník koordinátorem týmu, jak je vnímán ostatními členy týmu, zda je pro ně rovnocenným partnerem. Otázky v závěru

¹³⁵ Srov. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2, s. 51-53.

¹³⁶ Srov. Tamtéž, s. 173-174.

rozhovoru byly zaměřeny na to, jakou důležitost přikládají klienti domácí hospicové péče, jejich rodiny sociálnímu pracovníkovi a jak jeho služby hodnotí (zpětná vazba od rodiny klienta). Ke konci rozhovoru byla položena otázka financování, respektive nefinancování domácí hospicové péče z veřejného státního sektoru. Dotazovaní byli ujištěni, že získané informace budou použity pouze pro účely mé bakalářské práce a nebudou šířeny jiným způsobem.

Hlavní zobrazovací technikou mého výzkumu je text. Výsledky výzkumu jsem slovně popsala, poté interpretovala a zpracovala textovou zprávu. Tento způsob zobrazení jsem doplnila tabulkou.

4.4.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumným souborem v mé bakalářské práci byla čtyři zařízení poskytující domácí hospicovou péči na území Jihočeského kraje. Jednalo se o Domácí hospic Jordán, o.p.s. v Táboře, Domácí hospic Athelas v Písku, Hospicovou péči sv. Kleofáše Třeboň, o.p.s. a Hospic sv. Jana N. Neumanna Prachatice o.p.s. Níže, v uvedené tabulce, uvádím základní informace o jednotlivých zařízeních. Bohužel musím konstatovat, že se mi nepodařilo provést rozhovor s ředitelem Hospice sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích, RnDr. Jiřím Hunešem, z důvodu jeho velké pracovní vytíženosti. Základní informace mi poskytla vedoucí sociální pracovnice Mgr. Turková.

Tab. 1: Základní informace o zařízeních domácí hospicové péče

	Datum vzniku	Místo poskytování služeb	Složení MDT	Registrované služby
Hospicová péče sv. Kleofáše o.p.s. Třeboň (Nestátní zdravotnické zařízení)	10. 12. 2013	Třeboň a okolí do 35 km	3 lékaři (dobrovolníci) 3 zdrav. sestry sekretářka IT technik manažerka psycholožka fundraiser	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Zdravotní služby ➤ Sociální služby (odborné soc. poradenství, vč. terénní formy) ➤ Terénní odlehčovací sl. ➤ Půjčovna kompenzačních pomůcek
Domácí hospic Athelas Písek (Církevní nezisková org. – středisko Diakonie a misie Církve československé husitské)	12.2014	Písek a okolí do 25 km	3 lékaři (dobrovolníci) 3 zdrav. sestry 1,5 sociálního pracovníka duchovní psychoterapeut dobrovolnice	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Zdravotní služby ➤ Sociální služby (odborné soc. poradenství) ➤ Terénní odlehčovací služby ➤ Půjčovna kompenzačních pomůcek
Domácí hospic	r.2010	Tábor a okolí do	3 lékaři	➤ Zdravotní služby

Jordán o.p.s., Tábor (Nestátní nezisková organizace)		25 km	6 zdrav. sester 1 sociální pracovník 1 pečovatelka 4 dobrovolníci psychoterapeut duchovní	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Sociální služby (hospicová poradna, kurzy pro pečující, doprovázení pozůstalých) ➤ Terénní odlehčovací služby ➤ Půjčovna kompenzačních pomůcek
Hospic sv. Jana N. Neumanna Prachatice o.p.s. (Zdravotnické zařízení) !!! Domácí hospicová péče momentálně není k dispozici	10. 6. 2005	Prachatice a okolí	lékař zdravotní sestra sociální pracovník pečovatelka duchovní psycholog dobrovolník	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Zdravotní služby ➤ Sociální služby (sociální poradenství, doprovázení pozůstalých) ➤ Půjčovna kompenzačních pomůcek

Zdroj: Vlastní zpracování

4.4.3 Realizace výzkumu – harmonogram

Od července do listopadu 2015 proběhla fáze přípravy výzkumu, která se skládala ze zpracování teoretické části této bakalářské práce sloužící k orientaci v dané problematice, metodiky výzkumu a přípravy struktury rozhovoru a jeho jednotlivých otázek. V prosinci 2015 jsem po telefonické domluvě navštívila jednotlivá zařízení domácí hospicové péče, která mi poskytla rozhovor. Vyhodnocení výsledků proběhlo v lednu 2016.

Tab. 2: Harmonogram výzkumu

Kroky výzkumu	Časový harmonogram
Příprava (teorie, metodika výzkumu)	07/2015 – 11/2015
Příprava struktury rozhovoru, jednotlivé otázky	11/2015
Uskutečnění rozhovorů	12/2015
Vyhodnocení výsledků	01/2016

Zdroj: Vlastní zpracování

4.5 Výsledky výzkumu

V této kapitole shrnuji odpovědi dotazovaných na kontrolní otázky. Respondenty v mém výzkumu byli ředitelé vybraných zařízení domácí hospicové péče.

Otázka 1: Jak dlouho Vaše zařízení funguje a kolik rodin jste za poslední rok doprovodili?

Výsledky: Nejdéle ze všech zařízení funguje Domácí hospic Jordán v Táboře, který má za sebou pět let své existence. V roce 2014 doprovodil dvacet sedm rodin a v roce 2015 to bylo již třicet devět rodin. Hospicová péče sv. Kleofáše v Třeboni nabízí domácí hospicovou péči dva roky a její služby využilo v roce 2014 celkem osm rodin, v roce 2015 dvanáct rodin. Nejkratší dobu funguje Domácí hospic Athelas, své služby poskytuje jeden rok a za tuto dobu doprovodil celkem deset rodin.

Otázka 2: Kolik sociálních pracovníků máte ve svém týmu k dispozici, na jaký úvazek a je tento stav pro Vás vyhovující?

Výsledky: Domácí hospic Jordán v Táboře má jednu sociální pracovníci na celý úvazek, a tento stav hodnotí ředitelka hospice jako nedostačující. Sociální pracovníce je zatížena administrativní činností (zařízení nemá sekretářku) a nezbyvá jí tudíž žádný čas na doprovázení klienta a jeho rodiny. Dle sdělení ředitelky by bylo dobré mít alespoň dvě sociální pracovníce, které by pak mohly navštěvovat klienty a jejich rodiny v domácím prostředí a doprovázet je. Bohužel v současné době nelze přijmout další sociální pracovníci z důvodu neproplácení sociální složky péče z Ministerstva práce a sociálních věcí.

Domácí hospicová péče sv. Kleofáše v Třeboni má také jednu sociální pracovníci, ale pouze na 0,2 úvazku, která dochází do zařízení jen jeden den v týdnu. Ředitelka hospice vidí stávající situaci jako neutěšenou a zdůvodňuje ji nedostatkem kvalitních sociálních pracovníků. Během posledního roku se jich v zařízení vystřídalo hned několik, ale ani jediný nebyl schopen samostatně pracovat a zvládnou psychicky náročnou práci, jakou doprovázení klienta a jeho rodiny bezesporu je. Připravenost ze škol je podle jejího názoru mizivá. Během posledního roku byla špatná komunikace sociálního pracovníka s klientem a jeho rodinou důvodem k rozvázání hned dvou smluv a nechutí rodiny dále s hospicem spolupracovat. Rodiny pečující o nemocného, jsou zatíženy stresem, a proto dochází z jejich strany i k agresivnějším chování vůči okolí. Na tuto vzniklou situaci by měl být pracovník hospice připraven (zvláště pak sociální pracovník). Ideálně by si představovala člověka s potřebným vzděláním, praktickou zkušeností s prací v hospici, ve věku alespoň čtyřiceti let, kdo má již nějaké životní zkušenosti a je osobnostně vyzrálý. Zajištění financí pro sociálního pracovníka na celý úvazek dle ředitelky hospice není problém. Momentálně právě ona supluje činnost

sociálního pracovníka po zbylé čtyři dny v týdnu, ovšem nedostatek času jí neumožňuje vykonávat tuto činnosti dle jejích představ.

Domácí hospic Athelas v Písku má k dispozici jednu sociální pracovníci na celý úvazek a ředitel hospice má jako sociální pracovník úvazek poloviční. Hospic funguje teprve rok a dle sdělení ředitele počet sociálních pracovníků vyhovuje stávající situaci.

Otázka 3: Je u Vás sociální pracovník domácí hospicové péče koordinátorem multidisciplinárního týmu? Pokud ne, kdo tuto pozici zastává?

Výsledky: V domácím hospici Jordán v Táboře i v Domácím hospici Athelas v Písku je sociální pracovník koordinátorem multidisciplinárního týmu. Praxe v těchto hospicích je taková, že sociální pracovník jako první přichází do kontaktu s klientem a jeho rodinou a pokud je podepsána smlouva, pacient a jeho rodina se stávají klientem hospice, navazují užší kontakt s lékařem a zdravotní sestrou. Sociální pracovník po celou dobu trvání smlouvy reaguje na potřeby klienta a rodiny, zprostředkovává jim kontakt se sociálním prostředím (kontakt s jinými profesemi jako je např. duchovní, psycholog apod. nebo s úřady).

V hospicové péči sv. Kleofáše v Třeboni zastává v současné době činnost sociálního pracovníka ředitelka hospice, která celý multidisciplinární tým koordinuje. Dle jejího vyjádření to vůbec není ideální stav, ale doufá, že najde sociálního pracovníka, který bude schopen vést a koordinovat hospicový tým.

Otázka 4: Jaké úkoly patří do náplně práce sociálního pracovníka v domácí hospicové péči?

Výsledky: V domácím hospici Jordán v Táboře sociální pracovníce zajišťuje veškerou administrativní práci (pomoc při zajišťování příspěvku na péči, pomoc v otázkách sociálního zabezpečení, administrativa nutná pro chod hospice), koordinuje činnost dobrovolníků, poskytuje sociální poradenství vážně nemocným a jejich blízkým a má na starosti půjčovnu kompenzačních pomůcek. V tomto hospici je velmi dobře rozvinutá sociální práce s pečující rodinou a s pozůstalými. Hospic ve spolupráci s Nadačním fondem Magdalena nabízí podpůrnou skupinu pro krátkodobě i dlouhodobě pečující s psychoterapeutkou a sociální pracovníci v sídle hospice. Sociální pracovníce zajišťuje a koordinuje tato setkání a sama se jich aktivně účastní. Dále zařizuje besedy na různá odborná témata v budově hospice i mimo něj. Doprovázení nemocných a jejich

rodin v domácím prostředí sociální pracovníce není schopna zajistit z důvodu nedostatku času.

V hospicové péči sv. Kleofáše v Třeboni má sociální pracovníce na starosti také administrativu (např. pomoc při zajišťování příspěvku na péči), ale její větší část je v náplni práce sekretářky. Díky tomu se sociální pracovníce může více věnovat doprovázením klientů, jejich rodinám a častěji je navštěvovat v jejich domácím prostředí. Dále poskytuje sociální poradenství nemocným a jejich rodinám a vede půjčovnu kompenzačních pomůcek. Spolu s psychologkou se věnuje i doprovázením pozůstalých. Sociální pracovníce i v tomto hospici přichází jako první do kontaktu s klientem a jeho rodinou (návštěva probíhá v poradně sídla hospice nebo v domácím prostředí klienta).

V domácím hospici Athelas v Písku sociální pracovníce jako první přichází do kontaktu s klientem a jeho rodinou, sepisuje s nimi smlouvu, zajišťuje administrativu a pomáhá vyřizovat příspěvek na péči. Klienta a rodinu v jeho domácím prostředí navštěvuje jen občas, doprovázejícími je většinou zdravotní sestra a lékař, kteří s klientem a jeho rodinou tráví poměrně více času. Sociální pracovník v tomto hospici se zabývá i fundraisingem, který je v domácí hospicové péči v současné době nepostradatelný a bez něhož by domácí hospic nemohl fungovat.

Otázka 5: Jak hodnotíte činnost sociálního pracovníka v domácí hospicové péči? Myslíte si, že by jeho úkoly mohl zastat nějaký jiný člen týmu?

Výsledky: V Domácím hospici Jordán v Táboře je sociální pracovník vnímán jako nepostradatelný člen multidisciplinárního týmu a jeho role je nezastupitelná. Dle vyjádření ředitelky hospice je však jeho činnost méně viditelná než práce lékaře, zdravotní sestry či pečovatelky. Pokud by z nějakého důvodu ubyly finanční prostředky, musel by jeho práci zastat například dobrovolník, ředitelka či sekretářka. V tomto případě by se ale nejednalo o kvalitní pomoc a podporu, tak jak se od komplexní hospicové péče očekává.

Pro domácí hospicové péči sv. Kleofáše v Třeboni má sociální pracovník zcela zásadní a pozitivní význam. Žádný jiný člen týmu ho nemůže nahradit, nikdo nemá takové komplexní znalosti a dovednosti jako právě sociální pracovník. Pokud je opravdu schopný, je to právě on, kdo mapuje potřeby klienta a jeho rodiny a předává informace ostatním členům týmu. Je to takový spojovací článek mezi klientem, jeho rodinou a multidisciplinárním týmem, zajišťuje mezi nimi komunikaci. Podle ředitelky

hospice může práce sociální pracovník předcházet problémům tak, že dokáže rodině a nemocnému správně naslouchat a ihned reagovat na jejich potřeby.

V domácím hospici Athelas v Písku je považován sociální pracovník také za nepostradatelného a nedokáže si bez něj komplexní hospicovou péči představit. Hospic mají postavený právě na sociálním pracovníkovi, a pokud by třeba z finančních důvodů nemohl být členem týmu, hospic by nemohl být provozován.

Otázka 6: Jakou důležitost přikládají Vaši klienti a jejich rodiny sociálnímu pracovníkovi? Jsou spokojeni s jeho službami?

Výsledky: V Domácím hospici Jordán v Táboře má pacient a jeho rodina nejtěsnější kontakt s lékařem, zdravotní sestrou a pečovatelkou, kteří je pravidelně navštěvují. Proto pacient a jeho nejbližší hodnotí nejvíce pozitivně právě tyto členy týmu. Klienti si velmi cení doprovázení, ale na ně nemá sociální pracovník čas, a nikdo není ochoten ho zaplatit.

V domácí hospicové péči sv. Kleofáše v Třeboni je sociální pracovník první osobou, se kterou přichází klient a jeho rodina do kontaktu. Tento první rozhovor je pro klienta a jeho rodinu velmi důležitý, a pokud je veden odborně a empaticky, vyústí ve spolupráci rodiny s hospicem. Když se rodina kontaktuje s hospicem poprvé, očekává pomoc a podporu. Zpětně rodina nemocného tvrdí, že první kontakt se sociálním pracovníkem byl pro ně zásadní a velice přínosný. Měli od té doby jistotu, že jim někdo v jejich situaci pomůže, že je někdo podpoří, že pro ně tady bude někdo, s jehož pomocí vše zvládnou.

V Domácím hospici Athelas v Písku má pacient a jeho rodina nejlepší vztahy s lékařem a zdravotní sestrou, kteří je pravidelně navštěvují, a tak mezi nimi vzniká přátelštější vztah nežli se sociálním pracovníkem. Platí zde pravidlo, že s kým přichází klient a jeho rodina do kontaktu nejčastěji, toho si cení nejvíce.

Otázka 7: Domácí hospicová péče v současné době zůstává nadále nehrazená ze zdravotního pojištění a je závislá na dárcích, veřejných sbírkách, dotacích a grantech. Myslíte si, že právě to je důvod, proč nevznikají další mobilní hospice? Pokud by byla hrazena domácí hospicová péče ze zdravotního pojištění, v čem by se podle Vás zlepšilo poskytování péče? Přemýšleli byste o navýšení počtu sociálních pracovníků?

Výsledky: V domácím hospici Jordán v Táboře si myslí, že nedořešené financování domácí hospicové péče je jasný důvod, proč nevznikají další mobilní hospice. Zajišťovat finance od soukromých dárců, z veřejných sbírek a dotací je nesmírně náročné a hlavně je to vždy nejisté. Ona nejistota se pak odráží ve fungování hospice. Pokud by hospic dostával finanční prostředky ze státního rozpočtu, určitě by uvažovali o dvou sociálních pracovnících a nepochybně by hospic měl větší jistotu do budoucna.

V domácí hospicové péči sv. Kleofáše v Třeboni je nezajištěné financování mobilních hospiců důvodem, proč nevznikají další zařízení tohoto typu. Podle vyjádření ředitelky hospice by bylo ideální, aby byla hrazena nejen zdravotní složka péče, ale i sociální složka. Vysvětluje, že lékař a zdravotní sestra neposkytují v terénu pouze zdravotní péči, na rozdíl od nemocničního prostředí, ale i službu sociální. Díky proplácení sociální složky by pak mohl i sociální pracovník trávit více času s klientem, jeho rodinou a jistě by se navýšil i počet sociálních pracovníků.

V Domácím hospici Athelas v Písku se také domnívají, že nezajištěné a nedořešené financování domácí hospicové péče je hlavní důvod, proč nevznikají další mobilní hospice. Základní problém vidí v rozdělení zdravotní a sociální složky péče z hlediska poskytování financí (Ministerstva práce a sociálních věcí a Ministerstva zdravotnictví). Pokud by se začala domácí hospicová péče financovat ze státního rozpočtu, jistě by to hospic podpořilo, byla by větší jistota a kromě sociálního pracovníka by přijali administrativní pracovníci, která zde chybí.

4.6 Shrnutí výsledků

V této podkapitole je provedeno shrnutí výsledků ze všech uskutečněných rozhovorů, a to ve vztahu k výzkumným otázkám.

Výzkumná otázka 1: ***Je sociální pracovník členem multidisciplinárního týmu domácí hospicové péče? Pokud ano, je jeho koordinátorem?***

Ve všech zkoumaných zařízeních domácí hospicové péče je sociální pracovník členem multidisciplinárního týmu, ale v jednom hospici je zaměstnán pouze na 0,2 úvazku (důvodem je nedostatkem kvalitních sociálních pracovníků, během posledního roku se jich v zařízení vystřídal hned několik, ale ani jediný nebyl schopen samostatně pracovat a zvládnou psychicky náročnou práci, jakou doprovázení klienta a jeho rodiny bezesporu je. Zajištění financí pro sociálního pracovníka na celý úvazek dle ředitelky hospice není problém, momentálně právě ředitelka zastává práci sociálního

pracovníka a koordinuje celý tým). Všechna zařízení chápou roli sociálního pracovníka jako řídicího pracovníka a koordinátora multidisciplinárního týmu.

Výzkumná otázka 2: *Jaké úkoly patří do náplně práce sociálního pracovníka v domácí hospicové péči? Je pro Váš tým, klienta a jeho rodinu sociální pracovník nepostradatelný?*

Náplň práce sociálního pracovníka je ve všech zkoumaných zařízeních v základě totožná. Jedná se o administrativní činnost, zajišťování příspěvku na péči, první kontakt s klientem, sepisování smlouvy, řízení práce dobrovolníků a celého týmu, sociální poradenství klientovi, pečujícím, pozůstalým a půjčování kompenzačních pomůcek. Jednotlivé odlišnosti mezi hospici jsou v míře poskytované činnosti. Například tam, kde je zaměstnána sekretářka, má sociální pracovnice více času na doprovázení klienta a jeho rodiny v domácím prostředí. Tam, kde má sociální pracovnice na starosti veškerou administrativu, doprovázení klienta a jeho rodiny je úkolem lékaře a zdravotní sestry. Všechny hospice se shodně vyjádřily, že právě doprovázení je pro klienta a jeho rodinu nejdůležitější. Z rozhovorů vyplynula také skutečnost, že hospic, který funguje déle, má již velmi dobře rozvinutou sociální práci s pečující rodinou a pozůstalými (doprovázení probíhá nejen v domácím prostředí klienta a jeho rodiny, ale nabízí jim podpůrnou skupinu i v sídle hospice). Dále bylo zjištěno, že v jednom mobilním hospici se sociální pracovník běžně zabývá fundraisingem, v ostatních hospicích tento úkol plní ředitelka hospice.

Co se týká hodnocení sociálního pracovníka ostatními členy týmu nebo klientem a jeho rodinou, bylo zjištěno, že pro multidisciplinární tým všech zkoumaných mobilních hospiců je sociální pracovník nezastupitelný a nepostradatelný. Pro klienta a jeho nejbližší je však nejdůležitější ten, kdo za ním dochází domů a doprovází ho v jeho těžké situaci, a tím sociální pracovník vždy není a někdy ani nemůže být.

4.7 Diskuse

Výzkum byl zaměřen na skutečnost, do jaké míry se daří zavádět domácí hospicovou péči se sociálním pracovníkem. Výzkumným souborem byly čtyři mobilní hospice poskytující služby na území Jihočeského kraje.

Při výzkumu bylo zjištěno, že ve všech zkoumaných zařízeních je sociální pracovník členem multidisciplinárního týmu, kde je vnímán jako řídicí pracovník a koordinátor celého týmu. Tyto výsledky korespondují s tím, co popisuje literatura. Ta

uvádí, že sociální pracovník by měl být vždy přítomen v multidisciplinárním týmu, aby bylo možno poskytovat opravdu kvalitní domácí hospicovou péči. Někteří autoři, jako např. Student, chápe sociálního pracovníka jako nepostradatelného člena a dokonce jako řídicího pracovníka a koordinátora celého týmu. Vysvětluje to tím, že sociální pracovník má jako jediný z týmu potřebné schopnosti pro tento úkol. Již svým vzděláním nabývá téměř všechny kompetence, potřebné pro domácí hospicovou péči, s výjimkou vyrovnání se s umíráním a smrtí. Je pro mě příjemným překvapením, že ve všech zařízeních má sociální pracovník pevnou pozici a nemusí tak obhajovat své místo v multidisciplinárním týmu. Je důležité, že ostatní členové v týmu v čele s ředitelem mobilního hospice vidí v osobě sociálního pracovníka schopného člověka, který dokáže vést celý tým domácí hospicové péče a není pro ně jen pouhým doplňkem.

Dále bylo zjištěno, že sociální pracovník v domácí hospicové péči vykonává veškeré činnosti, které jsou v literatuře uvedeny. Náplň práce sociálního pracovníka je ve všech zkoumaných zařízeních vcelku totožná, jednotlivé odlišnosti jsou v míře poskytované činnosti. Pokud mobilní hospic nezaměstnává administrativní pracovníci, tuto činnost přebírá právě sociální pracovník, kterému potom nezbývá čas na doprovázení klienta a jeho rodiny. Věřím, že se situace ve financování domácí hospicové péče zlepší a mobilní hospice budou moci přesunout administrativní zátěž ze sociálního pracovníka na jinou kompetentní osobu. Potom se sociální pracovník bude moci v dostatečné míře věnovat klientovi a jeho nejbližším, což bezesporu považují za jeho hlavní náplň činnosti.

Z informací získaných z literatury vyplývá, že zavádění domácí hospicové péče se sociálním pracovníkem je v současné době značně složité, největší překážkou je neproplácení zdravotní a sociální složky péče ze strany státu, respektive ze zdravotního pojištění a z resortu Ministerstva práce a sociálních věcí. Všechna zkoumaná zařízení domácí hospicové péče potvrdila skutečnost, že neproplácení zdravotní a sociální složky péče je důvodem, proč nevznikají další zařízení tohoto typu. Získávání finančních prostředků z veřejných sbírek, grantů či od soukromých dárců je neskutečně obtížné. Mobilní hospice nemají jistotu, že se jim podaří je v dostatečné míře obstarat. Velkým překvapením je zjištění, že kromě nedostatku financí je další překážkou nedostatek kvalitních sociálních pracovníků, což jsem vůbec nepředpokládala.

Závěr

Cílem mé bakalářské práce bylo zjistit, do jaké míry se daří zavádět domácí hospicovou péči se sociálním pracovníkem. Před samotným výzkumem bylo nutno se seznámit s veškerou dostupnou literaturou související s vybraným tématem bakalářské práce, platnou legislativou a aktuálními informacemi v domácí hospicové péči. Po teoretické přípravě následoval výzkumný proces.

Výzkumným souborem byly čtyři zařízení domácí hospicové péče na území Jihočeského kraje. Ke zjištění potřebných informací jsem použila kvalitativní formu výzkumu a pro sběr dat jsem využila strukturovaný rozhovor.

Výzkum potvrdil, že při zavádění domácí hospicové péče se sociálním pracovníkem jsou přítomny hned dvě překážky. Jednou z nich je neproplácení zdravotní a sociální složky péče. Důkazem tohoto tvrzení je ukončení poskytování domácí hospicové péče v Hospici sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích. Jihočeský kraj v současné době podporuje pouze home care, pečovatelskou terénní službu a osobní asistenci. Mobilním hospicům zatím kraj nedal nic, přispěl pouze na přístroje. Zdravotní péči nehradí ani pojišťovny a pacient zaplatí jen zlomek skutečných nákladů, proto se musí hospice spolehnout na nejisté dary od sponzorů a firem. Druhou překážkou, která mě samotnou překvapila, je nedostatek kvalitních sociálních pracovníků, kteří by zvládali značně psychicky obtížnou práci, kterou práce v hospici bezesporu je.

Z mého výzkumu vyplývá i pozitivní zjištění, které se týká pozice sociálního pracovníka v domácí hospicové péči. Ukázalo se, že v každém zkoumaném mobilním hospici je vždy přítomen sociální pracovník (i když v jedné z nich pouze na částečný úvazek), který má silnou pozici v multidisciplinárním týmu a je dokonce jeho koordinátorem. Pro tým je nezastupitelný a nenahraditelný. Literatura naproti tomu uvádí, že sociální pracovník musí většinou svou roli v týmu neustále obhajovat. Toto tvrzení můj výzkum nepotvrdil.

Závěrem mohu konstatovat, že se mi podařilo naplnit cíl mé bakalářské práce a věřím, že mé získané poznatky z výzkumu by mohly být dále využity. Je důležité, aby představitelé krajské samosprávy začali podporovat kromě agentur domácí péče i domácí hospicovou péči. Je však nutné, aby chápali rozdíl mezi agenturou domácí péče a domácí hospicovou péčí a v tom jim může právě napomoci má práce.

Seznam použitých zdrojů

Seznam literatury

ANDHERSHED, B. – TERNESTEDT, B., M. (2001). *Development of theoretical framework describing relatives involvement in palliative care*. In FRANZENOVÁ, I. *Potreby rodiny s nevylicitelně chorým umierajúcim seniorom*. Ružomberok: Verbum, 2012. ISBN 978-80-8084-932-0.

ANDRYSEK, O. a kol. *Mluv se mnou*. Praha: Maxdorf, 2011. ISBN 978-80-7345-257-5.

BYOCK, I. *Dobré umírání*. Praha: Cesta domů, 2005. ISBN 80-7021-797-9.

CALLANANOVÁ, M., KELLEYOVÁ, P. *Poslední dary*. Praha: Vyšehrad, 2005.

ISBN 80-7021-819-3.

FIRTHOVÁ, P., LUFFOVÁ, G., OLIVIERE, D. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-21-3.

FRANZENOVÁ, I. *Potreby rodiny s nevylicitelně chorým umierajúcim seniorom*. Ružomberok: Verbum, 2012. ISBN 978-80-8084-932-0.

FUNK, K. *Provázení stárím a umíráním aneb o prolínání obou světů*. Praha: Malvern, 2014. ISBN 978-80-87580-70-7.

GAUGLER, J., E. et. al. 2000. *Assesment of Family Caregivers of Older Adults*. In FRANZENOVÁ, I. *Potreby rodiny s nevylicitelně chorým umierajúcim seniorom*. Ružomberok: Verbum, 2012. ISBN 978-80-8084-932-0.

GULOVÁ, L. *Sociální práce*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2011. ISBN 978-80-247-3379-1, s. 36.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Fenomén stáří*. Praha: Havlíček Brain Team, 2010, 2. vydání. ISBN 978-80-87109-19-9.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. Praha: Galén, 1997, 2. vyd. ISBN 80-85824-54-X.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*. Praha: Galén, 2007, 2. vydání. ISBN 978-80-7262-471-3.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

HROZENSKÁ, M. *Sociální práce so staršími ľudmi*. In FRANZENOVÁ, I. *Potreby rodiny s nevylicitelně chorým umierajúcim seniorom*. Ružomberok: Verbum, 2012. ISBN 978-80-8084-932-0.

KALVACH, Z. *Hospic*. In MATOUŠEK, O. a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7.

KALVACH, Z. *Umírající*. In MATOUŠEK, O. a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7.

MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2010. ISBN 978-80-247-3171-1.

MUSIL, L. „*Ráda bych Vám pomohla, ale...*“ : dilemata práce s klienty v organizacích. In JANEBOVÁ, R., ed. *Spolupráce v sociální práci: Sborník z konference IX. Hradecké dny sociální práce Hradec Králové 21. až 22. září 2012*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2013. ISBN 978-80-7435-259-1.

NAVRÁTIL, P. *Teorie a metody sociální práce*. In JANEBOVÁ, R., ed. *Spolupráce v sociální práci: Sborník z konference IX. Hradecké dny sociální práce Hradec Králové 21. až 22. září 2012*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2013. ISBN 978-80-7435-259-1.

NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. In FRANZENOVÁ, I. *Potreby rodiny s nevylicitelně chorým umierajúcim seniorom*. Ružomberok: Verbum, 2012. ISBN 978-80-8084-932-0.

OPATRŇY, A. *Malá příručka pastorační péče o nemocné*. Praha 2003. Připravilo pastorační středisko při Arcibiskupství pražském.

ORAVCOVÁ, J. *Sociálna psychológia*. In FRANZENOVÁ, I. *Potreby rodiny s nevylicitelně chorým umierajúcim seniorom*. Ružomberok: Verbum, 2012. ISBN 978-80-8084-932-0.

PARKES, C., M. RELFOVÁ, M., COULDRICKOVÁ, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-23-7.

PAYNE, S. et al. (1999). *Identifying the concerns of informal carers in palliative care*. In FRANZENOVÁ, I. *Potreby rodiny s nevylicitelně chorým umierajúcim seniorom*. Ružomberok: Verbum, 2012. ISBN 978-80-8084-932-0.

PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ CH. *Principy a praxe paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-25-1.

PERA, H., WEINERT, B. *Nemocným nablízku*. Praha: Vyšehrad, 1996. ISBN 80-7021-152-0.

PŘIDALOVÁ, M. *Sociální práce v paliativní péči – český kontext*. In STUDENT, J., CH., MUHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1.

ŘEZNÍČEK, I. *Metody sociální práce*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1994. ISBN 80-85850-00-1.

STEINHOUSER, K. et. al. (2000). In search of a good death: observations of patients, families and providers. In FRANZENOVÁ, I. *Potreby rodiny s nevylicitelně chorým umierajúcim seniorom*. Ružomberok: Verbum, 2012. ISBN 978-80-8084-932-0.

STUDENT, J., CH., MUHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H a H Vyšehradská s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1.

SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo, 1995.

SVATOŠOVÁ, M., JIRMANOVÁ, M. *Hospic slovem a obrazem*. Praha: Ecce homo, 1998. ISBN 80-902049-1-0.

SVATOŠOVÁ, M. *Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici*. In MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. (eds). *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2010, 2. vydání. ISBN 978-80-7367-818-0.

ŠIKLOVÁ, J. *Vyhoštěná smrt*. Praha: Kalich, 2013. ISBN 978-80-7017-197-4.

ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. In KUPKA, M. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2014. ISBN 978-80-247-4650-0.

ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pre pozůstalé: principy, proces, metody*. In FRANZENOVÁ, I. *Potreby rodiny s nevyliciteľne chorým umierajúcim seniorom*. Ružomberok: Verbum, 2012. ISBN 978-80-8084-932-0.

ŠTEFÁKOVÁ, L. *Sociálne potreby rodiny s nevyliciteľne chorým človekom*. In FRANZENOVÁ, I. *Potreby rodiny s nevyliciteľne chorým umierajúcim seniorom*. Ružomberok: Verbum, 2012. ISBN 978-80-8084-932-0.

URBAN, D. *Mezioborová spolupráce v praxi sociální práce*. In JANEBOVÁ, R., ed. *Spolupráce v sociální práci: Sborník z konference IX. Hradecké dny sociální práce Hradec Králové 21. až 22. září 2012*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2013. ISBN 978-80-7435-259-1.

Seznam elektronických zdrojů

Česká společnost paliativní medicíny. *Paliativní medicína: Paliativní péče v ČR v roce 2013* [online]. Brno: ČSPM [cit. 28. 9. 2015]. Dostupné na WWW: <http://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina>.

Cesta domů. *Domáci hospic: O hospici: Etický kodex multidisciplinárního týmu Cesty*

domů [online]. © 2015 Vizus. [cit. 28. 9. 2015]. Dostupné na WWW: <http://www.cestadomu.cz/eticky-kodex>.

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. *Standardy kvality* [online]. Praha: APHPP, © 2010, poslední editace stránky 10. 7. 2014, 22:31 [cit. 27. 9. 2015]. Dostupné na WWW: <http://www.asociacehospicu.cz/standardy-hospicove-paliativni-pece>.

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. *Právní rámec pro hospice* [online]. Praha: APHPP, © 2010, poslední editace stránky 10. 7. 2014, 22:31 [cit. 27. 9. 2015]. Dostupné na WWW: <http://www.asociacehospicu.cz/pravni-ramec-pro-hospice>.

MPSV.CZ – Sociální práce a sociální služby. *Sociální služby: Registr poskytovatelů sociálních služeb v ČR* [online]. Poslední editace stránky 8. 1. 2015, autor: odbor 22. [cit. 25. 10. 2015]. Dostupné na WWW: <http://www.iregistr.mpsv.cz>.

Česká společnost paliativní medicíny. *Stanoviska ČSPM: Jednání o úhradách Mobilní specializované paliativní péče v ČR* [online]. Brno: ČSPM [cit. 28. 9. 2015]. Dostupné na WWW: <http://www.paliativnimedicina.cz/stanoviska-cspm>.

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. *Právní rámec pro hospice: Aktuální potřeby hospiců v oblasti legislativy* [online]. Praha: APHPP, © 2010, poslední editace stránky 10. 7. 2014, 22:31 [cit. 31. 10. 2015]. Dostupné na WWW: <http://www.asociacehospicu.cz/pravni-ramec-pro-hospice>.

Česká společnost paliativní medicíny. *Veřejnost a média: Pilotní program Mobilní specializované péče* [online]. Brno: ČSPM [cit. 29. 9. 2015]. Dostupné na WWW: <http://www.paliativnimedicina.cz/aktualita/pilotni-program>.

RADBRUCH, L., PAYNE, S. a kol. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*. In *Cesta domů. Domácí hospic: O hospici: Standardy domácí specializované domácí péče* [online]. Praha: Cesta domů, 2010 [cit. 31. 10. 2015]. Dostupné na WWW: <http://www.cestadomu.cz/o-hospici>.

SLÁMA, O. Paliativní a hospicová péče v ČR a Evropě [online]. In *Klinická onkologie*, 2009, roč. 22, č. 4, s. 183-185. Dostupné na WWW: <http://www.linkos.cz/casopis-klinicka-onkologie>.

VALJENTOVÁ, J. *Mobilní specializovaná paliativní péče*. In Česká společnost paliativní medicíny. *Paliativní medicína: Mobilní paliativní péče* [online]. Brno: ČSPM [cit. 31. 10. 2015]. Dostupné na WWW: <http://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina/mobilni-paliativni-pece>.

Časopisy

DVOŘÁČKOVÁ, D. Role sociálního pracovníka v procesu doprovázení je nezastupitelná. *Sociální práce/Sociálna práca*, 2010, č. 2, s. 17.

PŘIDALOVÁ, M. Sociální práce v paliativní péči. *Sociální práce/Sociálna práca*, 2010, č. 2, s. 14-15.

SKOPALOVÁ, J. O smrti a umírání. *Sociální práce/Sociálna práca*, 2010, č. 2, s. 65.

TOMKA, M., KASANOVÁ, A. Modely starostlivosti o zomierajúcich. In *Sociální práce/Sociálna práca*, 2010, č. 2, s. 89.

BUŽGOVÁ, R. Identifikace potřeb rodinných příslušníků v domácí paliativní péči. In *Sociální práce/Sociálna práca*, 2010, č. 2, s. 95.

Seznam příloh

Příloha I - Seznam zařízení domácí hospicové péče v České republice

Příloha I. Seznam zařízení domácí hospicové péče v České republice

Název	Adresa
Cesta domů, z. ú.	Boleslavská 2008/16, Praha 3, Vinohrady, 130 00
Diecézní charita Brno - Domácí hospic sv. Zdislavy Třebíč	Gen. Sochora 705, Nové Dvory, 674 01 Třebíč 1
Diecézní charita Brno - Bárka – Charitní domácí hospicová péče Jihlava	Jakubské nám. 5/2, Jihlava, 586 01, Jihlava 1
Diecézní charita Brno - Domácí hospicová péče Žďár nad Sázavou	Horní 1679/22, 591 01 Žďár nad Sázavou 1
Domácí hospic Athelas – středisko Diakonie a misie Církve československé husitské	Budějovická 204/13, Budějovické předměstí, 397 01 Písek 1
Domácí hospic Duha, o.p.s.	Riegrova 655, Hořice, 508 01 Hořice v Podkrkonoší
Domácí hospic Setkání, o.p.s.	Javornická 1501, 516 01 Rychnov nad Kněžnou
Domácí hospic Vysočina, středisko hospicové péče Jihlava	Žižkova 1872/89, 586 01 Jihlava
Domácí hospic Vysočina, středisko hospicové péče Nové město na Moravě	Žďárská 612, 592 31 Nové město na Moravě
Hospic sv. Jana N. Neumanna, o.p.s.	Neumannova 144, Prachatice I, 383 01 Prachatice
Hospicová péče sv. Kleofáše Třeboň	Chelčického 2, Třeboň II, 379 01 Třeboň
Mobilní hospic Ondrášek, o.p.s.	Horní 288/67, Ostrava-Jih, Dubina, 700 30 Ostrava 30
Oblastní charita Havlíčkův Brod – Domácí hospicová péče	Bělohradská 1128, Havlíčkův Brod, 580 01
Oblastní charita Pelhřimov – Domácí hospicová péče	Solní 1814, 393 01 Pelhřimov
Domácí hospicová péče Opora	Kynského 117/5, Slaný, 274 01 Slaný 1
Tři, o.p.s. – Hospic Dobrého pastýře Čerčany	Sokolská 584, 257 22 Čerčany
Hospic sv. Hedviky, o.p.s.	Severní 2952, Kladno, 272 04 Kladno 4
Hospic v Mostě, o.p.s.	Svážná 1528, Most, 434 01 Most 1
Hospic sv. Jiří, o.p.s.	Svobody 3, Cheb, 350 02
Hospic sv. Alžběty, o.p.s.	Kamenná 36, 639 00 Brno
Hospic knížete Václava, o.p.s.	Buštěhradská 77, 272 03 Kladno-Dubí
Hospic sv. Štěpána, o.p.s.	Rybářské náměstí 662/4, 412 01 Litoměřice
Sanus Brno, o.s.	Kotlářská 51, 602 00 Brno
Sdílení, o.p.s.	Masarykova 330, 588 56 Telč

Zdroj: MPSV.CZ – Sociální práce a sociální služby: Sociální služby: Registr poskytovatelů sociálních služeb v ČR [online]. Poslední editace stránky 8. 1. 2015, autor: odbor 22. [cit. 25. 10. 2015].

Abstrakt

JANOUSHKOVÁ, M. *Zavádění domácí hospicové péče z pohledu sociální práce*. České Budějovice 2016. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra etiky, psychologie a charitativní práce. Vedoucí práce doc. Michal Opatrný, Dr. theol.

Klíčová slova: hospic, paliativní péče, domácí hospicová péče, komplexní hospicová péče, multidisciplinární tým, sociální fungování, sociální smrt, fundraising.

Práce je zaměřena na zavádění domácí hospicové péče z pohledu sociální práce. Teoretická část se zabývá charakteristikou hospice, hospicové péče, detailněji pak domácí hospicovou péčí a platnou legislativou. Hlavní důraz je kladen na sociální práci v hospicové péči a pozici sociálního pracovníka v ní. Na teoretickou část navazuje výzkum, který má za cíl zjistit, do jaké míry se daří zavádět domácí hospicovou péči se sociálním pracovníkem. Výzkumným souborem jsou čtyři zařízení domácí hospicové péče na území Jihočeského kraje. Jedná se o Domácí hospic Jordán v Táboře, Domácí hospicovou péči sv. Kleofáše v Třeboni, Domácí hospic Athelas v Písku a Hospic sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích.

Abstract

Introduction of home hospice care from social work's point of view

Key words: hospice, palliative care, home hospice care, komplex hospice care, multidisciplinary team, social operation, social death, fundraising.

The work is focused on introduction of home hospice care from social work's point of view. The theoretical part deals with characteristic of hospice, hospice care, then home hospice care and valid legislation in a more detailed way. Emphasis is put on the social work in hospice care and the position of a social worker within hospice care. Research follows the theoretical part, research has the goal to find out if home hospice care with a social worker succeeds in phasing to a large extend. Research file consists of four facilities of home hospice care in South Bohemian Region. The research concerns Home hospice Jordán in Tábor, Saint Kleofáš's Home hospice care in Třeboň, Home hospice Athelas in Písek and Saint Jan N. Neumann's Hospice in Prachatice.