



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Role sociálního pracovníka v terénní hospicové péči

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:

SOCIÁLNÍ POLITIKA A SOCIÁLNÍ PRÁCE

Autor: Eliška Světlíková

Vedoucí práce: doc. PhDr. Adéla Mojžíšová, Ph.D.

České Budějovice 2020

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „Role sociálního pracovníka v terénní hospicové péči“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů 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 svého 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 bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 12. 8. 2020

.....
Eliška Světlíková

Poděkování

Touto cestou bych ráda poděkovala vedoucí mé bakalářské práce doc. PhDr. Adéle Mojžíšové, Ph.D., za odborné vedení, cenné rady, ochotu a vstřícný přístup. Děkuji své rodině za podporu a trpělivost při psaní bakalářské práce a během celého studia. Také bych chtěla poděkovat všem informantkám za jejich čas a ochotu při spolupráci.

Role sociálního pracovníka v terénní hospicové péči

Abstrakt

Ve své bakalářské práci se zaměřuji na roli sociálního pracovníka v terénní hospicové péči. V teoretické části práce se zabývám historickými poznatky, popisem hospicové péče a paliativní péči včetně multidisciplinárního týmu. Věnuji se charakteristice sociálního pracovníka, jeho osobnostním předpokladům a kompetencím, zmiňuji se o supervizi a syndromu vyhoření, o kterých se v této problematice nelze nezmínit. Dále popisuji, jak vypadá sociální práce spojená s terénní hospicovou péčí. Do této oblasti spadá příjem do služby, doprovázení a následná péče o pozůstalé.

V empirické části bakalářské práce se zabývám stanovením cíle a tří výzkumných otázek. Cílem je zjistit, jakou roli má sociální pracovník v terénní hospicové péči. K práci jsem využila kvalitativní strategii výzkumu. Ten byl proveden v letních měsících 2020 v Jihočeském kraji v šesti terénních hospicích. Ke zmapování a sběru potřebných informací jsem použila techniku polostrukturovaného rozhovoru. Pro vyhodnocení dat jsem zvolila metodu otevřeného kódování.

Z výsledků jsem došla k závěru, že oslovené sociální pracovnice v terénní hospicové péči zastávají mnoho rolí. Mají na starosti agendu ohledně přijetí do péče včetně sociálního šetření v přirozeném prostředí nemocného. Podporují pečující rodinu a nemocného klienta, poskytují základní, odborné a psychosociální poradenství. Dále se zaměřují na informování uživatelů služby. Sociální pracovnice zastává následující role: administrativní pracovnice, koordinátorka, zprostředkovatelka, podporovatelka, kontrolorka a edukátorka.

Klíčová slova

Sociální pracovník; terénní hospic; hospicová péče; paliativní péče; doprovázení

The Role of a Social Worker in a Field Hospice Care

Abstract

In this bachelor thesis I focus on the role of the social worker in field hospice care. In the theoretical part I deal with historical knowledge, description of the hospice care and with palliative care including multidisciplinary team. I deal with the characteristics of a social worker, his personal assumptions and competencies. I mention the supervision and the burnout syndrome which cannot be omitted in this area. I also describe the form of the social work including the hospice care. This includes admission to service, accompaniment and a follow-up care for the survivors.

In the empirical part of my bachelor thesis I deal with setting the goal and three research questions. The aim is to find out what role the social worker has in field hospice care. I used a quality research strategy for my thesis. The research was conducted in the summer months of 2020 in six field hospices in the South Bohemian region. I used the technique of the semi-structured interview to map and collect the necessary information. I chose the open coding method to evaluate the data.

As a result I got the conclusion that the addressed social workers in the field hospice care hold many functions. They are in charge of admissions agenda including examination in the patient's natural environment. They support the caring family and the sick client, provide basic, professional and psychosocial counselling. They also focus on informing the users of the service. A social worker holds following functions: administrative worker, mediator, supporter, controller, educator.

Keywords

Social worker; field hospice; hospice care; palliative care; accompaniment

Obsah

Úvod.....	8
1. Teoretická část.....	10
1.1 Hospicová péče.....	10
1.1.1 Umírání a smrt	10
1.1.2 Historie hospicové péče	11
1.1.3 Charakteristika hospicové péče.....	11
1.1.4 Financování hospicové péče	13
1.1.5 Paliativní péče	14
1.1.6 Základní multidisciplinární tým.....	16
1.2 Sociální práce v terénní hospicové péči	19
1.2.1 Osobnost a kompetence sociálního pracovníka	20
1.2.2 Etický kodex sociálního pracovníka	21
1.2.3 Syndrom vyhoření.....	21
1.2.4 Supervize.....	22
1.2.5 Prvky sociální práce v terénní hospicové péči	23
1.2.6 Přijetí klienta do hospicové péče	23
1.2.7 Doprovázení.....	24
1.2.8 Období zármutku	27
2. Cíl práce a výzkumné otázky	29
2.1 Cíl práce.....	29
2.2 Výzkumné otázky	29
3. Metodika.....	30

3.1 Použité metody	30
3.2 Etika výzkumu	31
3.3 Výzkumný soubor.....	31
3.4 Realizace výzkumu.....	32
4. Výsledky.....	34
4.1 Vyhodnocení výzkumné otázky č. 1.....	34
4.2 Vyhodnocení výzkumné otázky č. 2.....	35
4.3 Vyhodnocení výzkumné otázky č. 3.....	39
5. Diskuze.....	42
6. Závěr.....	45
7. Seznam použitých zdrojů	46
8. Seznam příloh.....	52

Úvod

V bakalářské práci se budu zabývat charakteristikou sociálního pracovníka ve zdravotně sociální službě, která v posledních letech zažívá rozvoj. Jedná se o hospicovou péči, konkrétně terénní hospicová péče. Přes to, že se zakládají další a další hospice, velká část společnosti neví, že vůbec existují. Jedním z impulsů, proč jsem si téma vybrala, bylo zprostředkovat laické veřejnosti důležitost hospicové péče, konkrétně role sociálního pracovníka. V práci bych chtěla také popsat, co zahrnuje paliativní péče tak, aby lidé po přečtení získali co nejvíce informací a možnosti jejího využití. Dalším důvodem vzniku práce je porovnání činností sociálního pracovníka ve vybraných terénních hospicích v Jihočeském kraji.

Výsledkem bakalářské práce by mělo být zjištění, jakou roli má sociální pracovník v terénní hospicové péči. Návrh tématu plyne z aktuální situace, kdy česká společnost stárne a čím dál tím více přibývají nemocní, kteří chtějí závěr života strávit doma, ve svém přirozeném prostředí a s rodinou po svém boku. Rodinní příslušníci mají zájem se o své blízké postarat. Ovšem záleží, jak péči o nemocného zvládají, a rozhoduje zde i stádium, v jakém se nevléčitelně nemocný nachází. Problémem je, že péče o terminálně nemocné je ke konci nemoci velice náročná a často nad síly pečujících osob, a tak potřebují s péčí pomoci. Pomoc zahrnuje zdravotní i sociální složku, u které se stává, že ji laická a někdy i odborná společnost podceňuje.

Po zvážení pečovatele či na doporučení lékaře se rodina může obrátit na hospicovou péči. Jedna z možností je terénní hospicová péče, která se poskytuje v přirozeném prostředí pacienta. Ke klientovi dochází tým složený z kvalifikovaných pracovníků a odborníků. Pečujícím je poskytnuta komplexní opora ve fázi nemoci, smrti a smutku. Pomoc je zprostředkována tak, aby zahrnovala psychické, fyzické, sociální a duchovní potřeby. Cílem péče je doprovodit pacienta, aby netrpěl nesnesitelnou bolestí, v posledních chvílích nezůstal osamocen a také podpořit rodinu, která se o nemocného starala. Hospicová služba pomáhá do té doby, dokud rodina pomoc potřebuje. Po smrti se jedná především o psychosociální a duchovní podporu.

Práce obsahuje nejdříve teoretickou část, kde popisují hospicovou péči, paliativní péči a multidisciplinární tým. Dále charakterizují sociálního pracovníka včetně práce, kterou v terénní hospicové péči zastává. V empirické části práce se věnuji metodice a výzkumu, který probíhal kvalitativní strategií, přičemž jsem použila metodu dotazování, techniku polostrukturovaného rozhovoru. K uskutečnění rozhovorů jsem si vybrala sociální pracovníce, které pracují v terénním hospici působícím na území Jihočeského kraje. Z výzkumu vyplynulo, jaké role sociální pracovník zastává v terénní hospicové péči.

Bakalářská práce by mohla být přínosem jako informační materiál pro laickou veřejnost nebo zdravotní a sociální zařízení, kde se zabývají hospicovou tematikou. Vypracovanou práci mohou hospice využít k porovnání svých činností a popřípadě tak zlepšit poskytované služby.

1. Teoretická část

1.1 Hospicová péče

V této kapitole bych se ráda věnovala základním tématům, které svět hospicové péče provází a jsou její neodlučitelnou součástí. V následujících řádcích budu popisovat pohled na umírání a smrt v minulosti a v současnosti. Dále budu charakterizovat hospicovou péči, její formy a financování. Následně popíši paliativní péči včetně členění a v neposlední řadě základní multidisciplinární tým, bez kterého by se hospicová péče nemohla uskutečnit.

1.1.1 Umírání a smrt

Umírání definujeme jako závěrečný stav života, který spěje ke smrti (Vosečková, 2015). Dle Künga (2015) jde o takovou fázi, kdy smrt může nastat v nejbližší okamžik. Také vysvětluje pojem smrtelně nemocného pacienta, jedná se o člověka, u kterého předvídáme smrt v brzkém období. Následná smrt se považuje za poslední fázi života, jde o danost, nad kterou není v našich silách zvítězit a musíme ji přijmout (Haškovcová, 2007). Z pohledu filozofie je vnímána jako stav lidské konečnosti, kdy zkušenost na tomto světě končí (Jankovský, 2003).

Smrt byla, je a bude přirozenou součástí životního koloběhu. V současné době a v kulturním prostředí, ve kterém žijeme, nechceme o konci života příliš přemýšlet. Toto téma se pomalu stává v rodinách tabu a snažíme se mu co nejvíce vyhýbat. V minulosti lidé umírali doma a rodina byla s umírajícím do posledních chvil jeho života (Vosečková, 2015). Haškovcová (2007) popisuje tzv. domácí model umírání, podle kterého se přibližně od 19. století pečovalo o umírající. V rámci fyzické péče se jednalo o tělesnou očistu, podávání vhodného jídla a tekutin, udržování příjemné teploty a vyvažování světla v místnosti tak, aby bylo přítmí. Nicméně pečování představovalo také duševní očistu, vyslovení posledních přání a smíření. Vše se dělalo za účelem toho, aby umírající měl snesitelnější a klidnější konec života. Při úmrtí se rodina pomodlila a uctila památku zemřelého, následně se otevřelo okno, aby mohla odlétnout duše. Po smrti nastal rituál, kdy se tělo omylo, obléklo do slavnostních šatů, pokoj se ozdobil svíčkami a květinami. Následný pohřeb se považoval za sociální událost a rozloučit se se zemřelým přicházelo celé okolí. Postupem času se smrt začala tabuizovat, hlavně po druhé světové válce.

V současnosti se drtivá většina obyvatel o své umírající blízké postarat nemůže. Často zde hrají roli vlastní fyzické indispozice, nedostačující finance, špatné zázemí či různé obavy, že by doprovázení nezvládli. Staří a nemocní umírají v nemocnici či v různých lůžkových zařízeních izolováni od ostatních a bez blízkých osob (Kupka, 2014). Přitom podle průzkumu by si přálo zemřít doma 78 % dotázaných lidí (Vosečková, 2015). S postupným odcizením přípravy na odchod nemocného, která dříve byla přirozená, mizí i dovození si truchlit před společností. Pohřeb je dnes brán jako výraz úcty a vzdání díky vůči zesnulému, ale také jako prostý závazek pozůstalé rodiny. Smrt člověka v dnešní době již nemá schopnost alespoň na chvíli společnost pozastavit. Lidé tak nemají moc šancí zamyslet se a uspořádat si priority života (Kupka, 2014).

1.1.2 Historie hospicové péče

Historie hospicové péče se počíná v Paříži v 19. století, kdy Jeanne Garnier založila ženský spolek, který se staral o pacienty s nevléčitelnou nemocí. Roku 1847 tento spolek otevřel první dům pro těžce nemocné, který byl pojmenován „hospic“ (Vorlíček et al., 2004). V 50. letech 20. století se na systém, který se zabýval péčí o umírající, snášela kritika za to, že řeší jen fyzický stav pacienta. Proto Cecily Saunders přichází s konceptem celkové bolesti (Peřina, 2016). Koncept pojednává o utrpení, které není jen fyzické, ale je spjata s emoční, sociální a spirituální bolestí (Vorlíček et al., 2004). Kolébku hospicového hnutí datujeme do 60. let 20. století, kdy roku 1967 Cecily Saunders založila St. Christopher's Hospice jako světově první moderní hospic (Matoušek, 2010). Zásluhou MUDr. Marie Svatošové se hospicové hnutí začalo šířit i u nás a roku 1995 se Česká republika dočkala svého prvního hospice, postaveného v Červeném Kostelci (Munzarová, 2011). Na základě možnosti vycestovat se čeští odborníci a lékaři mohli dostat do světových zařízení a hospiců. Načerpali tak cenné informace a zkušenosti, které se nyní v České republice aplikují v praxi (Peřina, 2016).

1.1.3 Charakteristika hospicové péče

Hospicová péče je založena na holistickém pojetí člověka neboli naplnění biologických, psychických, sociálních a spirituálních potřeb. Cílem hospicové péče je individuálně uspokojit lidské potřeby tak, aby byl závěr života v rámci možností kvalitní a komfortní (Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě, 2010). Tato péče je aktivní proces, kdy se specializovaný tým snaží o zachování důstojnosti a kvality života nemocného pacienta, minimalizuje bolest a utrpení terminálně nemocného a jeho nejbližších. Nesmí se stát, že se péče zamění za zanedbání a již vůbec ne za úplné ukončení léčby včetně mírnění příznaků nemocného (Závadová, 2019). Smyslem hospicové péče je příprava na odchod terminálně

nemocného pacienta a umožnění co nejdůstojnějšího umírání. Přičemž velikou roli zde sehrává lidskost, která má za příčinu to, že nemocný na sklonku života cítí blízkost, osobní přístup a péči až do poslední chvíle svého života (Küng, 2015). Z hospicového hnutí následně vychází paliativní péče (Kořenek, 2004).

Zájem o hospicovou péči se pozvolna vyvíjel a v současnosti se o službu zajímá stále více potenciálních klientů. Problematika se ukazuje v malé kapacitě, kdy daná organizace může službu poskytnout pouze omezenému množství klientů, aby byla docílena kvalita. Navýšení kapacity brání nízký počet kvalifikovaných zájemců o práci v hospicích, dobrovolníků a často ekonomická stránka věci (finance, prostory apod.). Také v nemocnicích se hospicová péče teprve rozvíjí. Roku 2016 se Nadační fond Avast rozhodl zrealizovat rozvojový program, který nese název Spolu až do konce (Centrum paliativní péče, © 2020b). Na program byla vyčleněna částka 31 090 400 Kč. Po celé České republice bylo vybráno 18 nemocnic, které byly z fondu podpořeny, aby mohly ve svých prostorech rozvinout specializovanou paliativní péči. Konkrétně v Jihočeském kraji je zapojena nemocnice v Jindřichově Hradci, která dostala grant ve výši 2 000 000 Kč a nyní disponuje dvěma paliativními lůžky (Závěrečná zpráva – Rozvoj paliativní péče v nemocnicích, 2018; Nemocnice Jindřichův Hradec, © 2020).

Hospicová péče je poskytována v organizacích hospicového typu, které se dělí na pobytovou a terénní formu služby. Hospic je zvláštní instituce, která se zaměřuje na doprovázení nemocného včetně jeho rodiny (Haškovcová, 2007). Konkrétně se jedná o odlehčovací službu a zařazuje se do kategorie zdravotně sociálního zařízení, kde multidisciplinární tým realizuje kvalitní specializovanou paliativní péči. Klientovi je poskytnuta zdravotní péče včetně psychických, sociálních a duchovních potřeb. Samozřejmostí je také sociální poradenství a pomoc rodinným příslušníkům (Stiborová a Frei, 2018). Hospic je určen pro pacienty, kteří se nacházejí v poslední fázi své nevléčitelné nemoci a mají ukončenou kurativní léčbu. Nejčastěji se jedná o onkologická onemocnění, neurodegenerativní choroby a nemoci, které postihují životně důležité orgány (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, © 2010).

V Jihočeském kraji se nachází celkem 10 organizací zabývajících se specializovanou paliativní péčí, a z toho pouze jednu řadíme mezi lůžkovou formu. Konkrétně se jedná o Hospic sv. Jana N. Neumanna, o.p.s. v Prachaticích, který je zřizovatelem některých terénních hospiců v Jihočeském kraji.

1.1.3.1 Terénní hospic

Terénní nebo také domácí hospic se historicky rozvíjel ve Velké Británii a USA (Vorlíček et al., 2004). Domácí forma hospicové péče je značně využívána pacienty, kteří potřebují neustálou paliativní péči, ale zároveň je pro ně velmi namáhavé či téměř nemožné docházet na ambulantní kontroly (Ludvík, 2017). Služba terénního hospice spočívá v navštěvování klientů v jejich přirozeném prostředí. Četnost návštěv je uskutečněna podle domluvy mezi pečujícími a specializovaným týmem. Nicméně platí, že mobilní hospicová péče je dostupná čtyřicet hodin, sedm dní v týdnu, víkendy a svátky nevyjímaje (Stiborová a Frei, 2018). Při uzavření smlouvy o přijetí do terénní specializované paliativní péče je pečující rodině poskytnuto pohotovostní telefonní číslo, na které lze volat v akutních případech. Vzniklý problém se řeší po telefonu, ale pokud situaci takto nelze vyřešit, pak na místo vyrazí pohotovostní služba (Hospicová péče sv. Kleofáše, © 2020).

Účelem domácího hospice je zajistit speciální ošetrovatelskou péči a podpořit pečovatele, kteří se rozhodli, že se postarají o svého blízkého doma. Z pohledu nemocného klienta lze neformální pečující zařadit jako aktivní členek multidisciplinárního týmu, který se o něj stará. Následně je specializovaný tým připraven poskytnout poradenství a odbornou pomoc také rodině samotné (Tumlířová, 2018). Jednotlivé terénní hospice mají různou dojezdovou vzdálenost a kapacita služby je přímo úměrná počtu personálu.

Mobilní specializovaná paliativní péče musí disponovat kontaktním pracovištěm (Ludvík, 2017). Zde multidisciplinární tým nabízí konzultace a službu psychologických sezení. Dále sociální poradenství jak základní, tak především odborné, do kterého spadá půjčovna zdravotních a kompenzačních pomůcek. Půjčování je dle platného ceníku daného hospice.

1.1.4 Financování hospicové péče

Dle Pospíšila (2019) organizace hospicového typu označujeme jako zdravotnické zařízení, ve kterých se kombinuje zdravotnická a sociální péče. Cabrnoch et al. (2016) považuje finanční zajištění hospiců jako obstarání peněžních příjmů, které jsou použity pro realizaci a naplnění hospicových cílů. Největší podíl na financování organizace mají zdravotní pojišťovny, se kterými má hospic sjednané kontrakty. Ne vždy klienti dosahují na proplacení kompletní péče, a tak se podílí na úhradě poskytované služby pomocí svých dostupných financí nebo příspěvku na péči. Sociální část péče je nepostradatelnou složkou poskytované služby, ale nevztahuje se na ni zákonné financování. Proto se hospice snaží sehnat finanční prostředky pomocí různých

zdrojů (Pospíšil, 2019), např. dotací a grantů, pořádání sbírek či výnosů z upomínkových předmětů z charitativního občůdku. Dále se na chodu organizace podílejí právnické a fyzické osoby, které poskytují finanční i hmotné dary. Dle svého aktuálního rozpočtu přispívají také kraje a obce, nicméně hospice nemohou s příspěvkem příliš počítat, protože na peněžní sumu nemají z právnického hlediska nárok (Cabrnock et al., 2016).

1.1.5 Paliativní péče

Termín „paliativní péče“ nesahá do daleké historie, pochází ze 70. let 20. století a zavedl jej kanadský lékař Balfour Mount (Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě, 2010). V minulých letech se péče zaměřovala primárně na onkologicky nemocné, ale dnes má široký okruh a je určena všem, kteří ji potřebují (Peřina, 2016). Jedná se o pacienty, u kterých se předpokládá maximálně šest měsíců života (Standardy mobilní specializované paliativní péče, 2019).

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, stanovuje paliativní péči jako druh zdravotní péče, který má za cíl mírnit utrpení nevyléčitelně nemocného pacienta a snažit se zachovat mu míru kvality života. Paliativní péče je součástí paliativní medicíny a je poskytována nemocným, kteří již nemají odezvu na kurativní terapii (Jankovský, 2003). Oproti tomu Vosečková (2015) říká, že paliativní péče se může skloubit s kurativní léčbou i na začátku nemoci. Ovšem nejvíce spojována je s pacienty, kteří jsou v konečných fázích svých nemocí. Haškovcová (2007) nazývá paliativní medicínu jako útěšnou, jelikož se jedná o celistvý systém péče, kdy se pomáhá nemocnému pacientovi a zároveň zahrnuje i pacientovu rodinu. Paliativní medicína se využívá při tlumení *bolesti, úzkosti, neklidu, dušnosti a jiných obtížných příznaků nemoci* (Küng, 2015, s. 59). Dále Küng (2015) uvádí, že tato péče je cestou, jak nemocným pomoci k snesitelnějšímu závěru života. Nicméně ne vždy se podaří dostatečně bolesti zmírnit. V terminálním stádiu nemoci již nezáleží na tom, zda si nemocný pacient rozvine závislost na tlumících látkách. Stiborová a Frei (2018) dodávají, že opiáty na bolest jsou lékařem nejvíce předepsané právě v závěru života. Často jsou velice vítané a není potřeba se jich obávat.

Paliativní péče je taková komplexní péče o pacienta, která je poskytovaná v přirozeném prostředí nemocného či jiném zařízení (Tumlířová, 2018). Küng (2015) dodává, že pacient v terminálním stavu by měl mít možnost vybrat si místo doprovázení sám. Doma i mimo domov má pacient právo na naplnění svých potřeb. Pokud si nemocný klient přeje podílet se na rozhodování o realizaci plánu péče, pak mu to má být umožněno, jelikož je stále autonomní

bytost. Ovšem, když pacient není schopen podílet se na rozhodnutí o své péči, pak rozhodování přechází na rodinné příslušníky. Pokud má nemocný omezenou svéprávnost, poté za něj rozhoduje zákonný zástupce. Důležité je vybudovat si mezi klientem, jeho rodinou a multidisciplinárním týmem takový vztah, který stojí na spolupráci, a následně ho udržovat po celou dobu péče (Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě, 2010).

Tumlířová (2018) uvádí, že při paliativní péči je nemocnému klientovi předepsána nezbytná medikace, dále je obstarán zdravotnický materiál a v neposlední řadě jsou zajištěny kompenzační pomůcky. Taková péče konec života neurychluje, ale zároveň nemoc neléčí nebo neoddaluje (Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě, 2010). Paliativní péče se snaží zmírnit bolest a pomáhá při strádáních na těle i duši. Pokládá za důležité, aby zbytek života nemocného byl důstojný a v rámci možností co nejkvalitnější. Kvalitu posuzuje především osoba, které se péče týká, a je patrné, že *kvalita více závisí na vnímaném rozdílu mezi očekáváním a skutečností než na objektivním zhoršení stavu* (Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě, 2010, s. 23). Nezapomíná se ani na péči o rodinné příslušníky (Tomeš et al., 2015). To potvrzují Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě (2010), které uvádějí, že pozornost se soustředí i na pacientovu rodinu a komunitu. Multidisciplinární tým po celou dobu doprovázení rodinu připravuje na odchod blízkého člověka. Poskytuje péči, která pomáhá a podporuje v čase smutku z trvalé ztráty.

1.1.5.1 Úrovně paliativní péče

Paliativní péči dělíme na specializovanou a obecnou. Obecná paliativní péče zahrnuje pomoc při primární léčbě symptomů a akceptaci pacientova rozhodnutí ohledně postupů vlastní léčby. Dále zahrnuje ovlivňování kvality života a dobrou komunikaci mezi pečujícími, pacientem a nejbližší rodinou. Zaměstnanci ze zdravotnických oborů i nezdravotnické pomáhající profese společně pečují o pacienty v pokročilém stádiu nemoci (Vosečková, 2015). Do obecné paliativní péče zařazujeme takovou péči, která je určena *pacientům symptomaticky nenáročným napříč zdravotnickými obory* (Tumlířová, 2018, s. 34). Specializovaná paliativní péče je poskytnuta pacientům, kteří se nacházejí v terminální fázi nemoci. O nemocné na sklonku života se stará multidisciplinární tým, který je speciálně vyškolený a má v oboru dostatečné pracovní zkušenosti. Tým se soustředí na nemocné a do péče se zahrnuje i rodina a pečující osoby (Vosečková, 2015).

1.1.5.1.1 Formy specializované paliativní péče

Rozeznáváme čtyři základní formy specializované paliativní péče podle Slámy et al. (2011):

- a) Konziliární tým paliativní péče – Tato forma je v rámci zdravotnických zařízení, jako jsou nemocnice či léčebny, a jejich součástí je ambulance paliativní medicíny. Nemocný zůstává na oddělení, kde byl po celou dobu léčen (Sláma et al., 2011). Podle Centra paliativní péče (© 2020a) je pečující tým podpůrný, pomáhá s péčí o pacienta na různých odděleních a zajímá se i o nejbližší rodinu. Tým je v základu složen z lékaře, zdravotní sestry a sociálního pracovníka (Sláma et al., 2011).
- b) Oddělení paliativní péče – Jedná se o speciální lůžková oddělení ve zdravotnických zařízeních (nemocnice, léčebny), která disponují paliativními lůžky po vzoru hospicového modelu (Sláma et al., 2011). Tato forma péče není v České republice běžně rozšířená, viz dříve zmiňovaný program Spolu až do konce (Centrum paliativní péče, © 2020a).
- c) Domácí paliativní péče – Jinými slovy domácí hospic či mobilní hospic představuje péči poskytovanou multidisciplinárním týmem v přirozeném prostředí pacienta nebo v náhradním sociálním zařízení (Sláma et al., 2011). Forma péče je dostupná čtyřicet hodin, sedm dní v týdnu, bez ohledu na svátky a jiné volné dny. Tým spolupracuje s pečující rodinou a nemocnému je umožněno důstojné umírání v jemu příjemném prostředí (Centrum paliativní péče, © 2020a).
- d) Lůžkový hospic – Je lůžkové zařízení, které poskytuje individuální komplexní péči pacientům a nejbližší rodině podporu (Sláma et al., 2011). Pečuje o ně multidisciplinární tým, který se snaží nahradit domácí prostředí a klade důraz na přání klienta (Centrum paliativní péče, © 2020a).

1.1.6 Základní multidisciplinární tým

Neúprosný boj o co nejkvalitnější závěr života klienta má na starosti speciální tým složený z odborníků i vyškolených dobrovolníků. Multiprofesní tým pomáhá a podporuje samotného klienta i neformální pečující. Tým je účinně koordinován a umožňuje rodině odborně a neosamoceně doprovázet nemocného (Centrum paliativní péče, © 2020a). Spolupráce všech pracovníků je nezbytná pro efektivní poskytování péče (Marmo a Berkman, 2020).

Do základního multidisciplinárního týmu řadíme lékaře, zdravotní sestru, sociálního pracovníka, psychologa, kaplana a můžeme sem přiřadit i vyškolené dobrovolníky. Takto složený tým je plně funkční, aby zvládl mobilní specializovanou paliativní péči. V pobytovém hospici mohou mít širší složení multiprofesního týmu, zejména jde o rehabilitační pracovníky, nutričního terapeuta, arteterapeuta, lékárníka a další specialisty. Ovšem složení specializovaných pracovníků se v jednotlivých zařízeních může lišit (Tomeš et al., 2015).

Nevyléčitelně nemocní lidé, o které se starají rodinní příslušníci doma, jsou často vystaveni stresujícímu transportu do nemocnic. Multidisciplinární tým je klientům k dispozici na pohotovostním telefonu čtyřicet hodin denně a garantují dojezd za pacientem do jedné hodiny. Takto se snižuje riziko převozu do nemocnice na minimum a částečně se eliminuje distres ze zatěžující situace (Tumlířová, 2018).

1.1.6.1 Lékař

Paliativní lékař má v týmu nejdůležitější roli, protože přijímá klienta do paliativní péče, nastavuje zdravotní plán a zahajuje léčbu (Centrum paliativní péče, © 2020a). Standardy mobilní paliativní péče (2019) odhalují, co lékař koordinuje a za co zodpovídá. Jedná se o zhodnocení stávajícího zdravotního stavu, nastavení cílů péče, vyhotovení již zmiňovaného zdravotního plánu, taktéž ladí optimální spolupráci a informuje o vývoji zdravotního stavu pacienta ostatní členy multidisciplinárního týmu i blízkou rodinu.

1.1.6.2 Zdravotní sestra

Dalším členem multiprofesního týmu je zdravotní sestra. Má na starost lékařem indikovanou zdravotnickou část specializované paliativní péče. Jelikož je účastníkem každých návštěv, je nezbytné, aby s nemocným a rodinou navázala oboustranně důvěřující vztah (Centrum paliativní péče, © 2020a). Zdravotní sestra předává aktuální informace o klientovi jeho rodině a ostatním členům týmu. Na paliativní sestru jsou kladeny poměrně velké požadavky, které vyžadují bystré a samostatné rozhodování s kombinací psychické odolnosti (Tumlířová, 2018).

1.1.6.3 Sociální pracovník

Sociální pracovník je zprostředkovatel prvotního, nejčastěji telefonického kontaktu o poskytnutí hospicové služby. Po domluvě tým vyjíždí na sociální šetření v přirozeném prostředí klienta (Tumlířová, 2018). Pracovník je nápomocen při řešení pečovatelských náležitostí, např. uzavření smlouvy o poskytnutí hospicové péče, propůjčení zdravotních a kompenzačních

pomůcek dle platného ceníku dané organizace či při vyřizování příspěvku na péči (Centrum paliativní péče, © 2020a). Sociální pracovník pomáhá překonávat strasti při pečování o terminálně nemocného člena rodiny. Jedná se o nelehký boj s bolestí, strachem, úzkostí, únavou, následným vyčítáním a dalšími fyzickými i psychickými aspekty pečování. Pro multidisciplinární tým je sociální pracovník nepostradatelnou součástí již od založení organizace, která poskytuje hospicovou péči. Velmi záleží na výběru pracovníka, aby byl schopný adekvátně reagovat na náročné situace a s citlivostí rodině pomoci nemocného důstojně doprovázet (Matoušek, 2010).

1.1.6.4 Psycholog

Zařazením psychologa do týmu se klientům a jejich blízkým vytvoří možnost odborného psychologického poradenství a podpory, které pomáhají při vypjatých situacích (Centrum paliativní péče, © 2020a). Psycholog podle reakcí pacienta a pečujících vyhodnocuje jejich aktuální psychické stavy. Z rozhovorů a pozorování hodnotí míru stresu a dalších jevů, které se vyskytují při doprovázení, např. deprese, sklony k suicidálnímu chování apod. Dále se psycholog věnuje aktivní podpůrné péči a pomáhá s vyrovnáním se se zhoršujícím se stavem nemocného. Po smrti klienta je k dispozici pozůstalým členům rodiny, jestliže by potřebovali podporu v době zármutku. Je-li situace velmi závažná, zahajuje krizovou podporu (Standardy mobilní paliativní péče, 2019). V případě mobilního hospice se psycholog zapojuje na žádost pečujících (Tumlířová, 2018).

1.1.6.5 Duchovní

Spirituální složku multidisciplinárního týmu zajišťuje duchovní. Využit služeb duchovního (farář, kaplan, pastorační asistent) mohou věřící i nevěřící z řad pacientů a blízkých. Podle Tumlířové (2018) ke konci života narůstá počet osob, které žádají o poskytnutí spirituální péče. Obdobně jako u psychologa, i duchovní dojíždí za rodinou, pokud si to klient či rodina přeje. Duchovní doprovází, respektuje náboženskou příslušnost, promlouvá o naději, o existenciálních otázkách a snaží se, aby nemocný odcházel se smířením (Standardy mobilní paliativní péče, 2019). Aby se pacient mohl vyrovnat s blížící se smrtí, často usiluje o odpuštění a smíření se sebou samým, s druhými lidmi a věřící člověk i s Bohem (Vosečková, 2015, s. 74).

1.1.6.6 Dobrovolníci

Důležitá součást hospicového týmu jsou dobrovolníci z řad odborníků, ale velmi často i laické veřejnosti. Pomáhají z důvodu zvýšené potřeby klientů v sociální, emoční a spirituální sféře. (Haškovcová, 2007). Dobrovolníci zprostředkovávají kontakt se společností a pomáhají nemocnému zkvalitnit volný čas (Slavíková, 2018). Zpříjemňují obyčejné dny pouštěním příjemné hudby, vyzdobením místnosti květinovou výzdobou nebo vymýšlejí vhodné aktivity. Klienty verbálně podporují např. předčítáním knih a časopisů či osobním rozhovorem. Dále pomáhají pečovatelským rodinám v oblasti péče o domácnost či děti (Haškovcová, 2007). Dobrovolníci se účastní na chodu hospiců také tím, že pomáhají pořádat benefiční akce (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, © 2010).

1.2 Sociální práce v terénní hospicové péči

Definici sociálního pracovníka nalezneme v zákonu č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Zákon ustanovuje předpoklady pro výkon tohoto povolání jako pracovníka, který *vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace, zjišťuje potřeby obyvatel obce a kraje a koordinuje poskytování sociálních služeb*. Podmínky pro výkon pozice sociálního pracovníka jsou *plná svéprávnost, bezúhonnost, zdravotní způsobilost* a kvalifikované vzdělání. Odbornou způsobilost může pracovník získat dokončením jedním z následujících způsobů:

- a) Vysokoškolské vzdělání – Jedná se o absolvování studijního oboru zaměřeného na *sociální práci, sociální politiku, sociální pedagogiku, sociální péči, sociální patologii, právo nebo speciální pedagogiku, akreditovaném* dle zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů. Studijní program je ukončen bakalářským, magisterským nebo doktorským titulem.
- b) Vyšší odborné vzdělání – Ve druhém případě se jedná o studium *v oborech vzdělání zaměřených na sociální práci a sociální pedagogiku, sociální a humanitární práci, sociální práci, sociálně právní činnost, charitní a sociální činnost*. Vzdělávací program je akreditovaný dle zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání.

Získáním odborného vzdělání studium pro sociálního pracovníka nekončí, protože v důsledku prohlubování vědomostí a dovedností se jedná o celoživotní edukaci (Elichová, 2017).

1.2.1 Osobnost a kompetence sociálního pracovníka

Nezbytné pro práci v hospicové péči jsou osobnostní předpoklady. Každý z nás máme určitý osobnostní profil, kterým na ostatní osoby působíme. Jiné to není ani u sociální práce, kdy pracovník svou osobností ovlivňuje navázání a průběh spolupráce s klienty. Pracovní vztah, který mezi sebou sociální pracovník a klient naváží, má vliv na celkovou spolupráci (Novotná, 2014). Do výbavy sociálního pracovníka zahrnujeme dobrou komunikační dovednost, být důvěryhodný, příjemný, vnímavý a vřelý (Elichová, 2017). Pracovník by měl být upřímný, empatický a uctivý (Matoušek et al., 2013b). Další pohled na základní schopnosti a vlastnosti sociálního pracovníka má Novotná (2014), je to být flexibilní, respektující, diskrétní, inteligentně nadaný a svědomitý, dbát na odpovědnost za svou práci, mít kladný vztah k lidem, působit na ostatní přirozenou autoritou a jednat dle etického kodexu sociálního pracovníka.

Do kompetencí sociálního pracovníka v hospicové péči zahrnujeme základní a odborné poradenství, psychosociální vyhodnocení při prvním kontaktu i v průběhu poskytování péče, vzdělávání klientů. Dále do kompetencí řadíme krizovou intervenci, poskytnutí pomoci a podpory jak při doprovázení, tak po úmrtí nemocného. Pracovník by měl znát organizace v okolí a v případě potřeby s nimi navázat spolupráci (Head et al., 2019). Častou činností pracovníka je zprostředkování a koordinace pomoci, konzultování, asistování a obstarání agendy při úmrtí pacienta (Čípková, 2015; Elichová, 2017). Macková (2015) k dovednostem doplňuje umění aktivního naslouchání, rozpoznání nářeků a podstatných témat.

Marmo a Berkman (2020) dle provedených studií uvádějí, že některá hospicová vedení si myslí, že zdravotní sestry jsou schopny zastávat práci sociálního pracovníka. Nicméně aby byla poskytována kvalitní péče, sociální pracovník by neměl chybět v žádném multidisciplinárním týmu a měl by zaujmout určité postavení. Není nutné, aby měl pracovník vlastní zkušenost se ztrátou v osobním životě, ale pokud prošel podobnými situacemi, může z nich čerpat motivaci a sílu pro profesní poměry. Nicméně je důležité, aby si pracovník uvědomil, jaké postoje ke smrtelnosti, umírání a samotné smrti zaujímá a naučil se pracovat se skutečností ztráty. Konečnost lidského bytí v lidech vyvolává pocity bezmocnosti, úzkosti a strachu.

Sociální pracovník v hospicové péči přichází do kontaktu s umírajícími a pohybuje se v situacích, kdy nemocný pacient zemřel a rodina volá o pomoc. Zde je namístě uvědomit si rizikovost emoční stránky povolání a znát hranice profesionality, aby se pozůstalým dostala požadovaná pomoc (Macková, 2015).

1.2.2 Etický kodex sociálního pracovníka

Rovina etiky je pro poskytování hospicové péče zcela zásadní (Elichová, 2017). V sociální práci se neustále setkáváme s etickou tematikou, která řeší otázky ohledně rozhodování sociálního pracovníka (Matoušek et al., 2013b). Pro zachování morálních hodnot a práv, etických principů, profesionality a kvality péče se sociální pracovník řídí Etickým kodexem sociálního pracovníka. Práce s umírajícími, pečujícími a pozůstalými je velmi náročná a pracovník se setkává se situacemi, kdy je těžké rozhodnout se, jak postupovat. U každého klienta se individuálně posuzuje možné řešení tak, aby nedošlo k rozhodnutí, které by klienta poškodilo z důvodu neetického a neprofesionálního jednání (Bursova, 2014).

V etickém kodexu jsou zásady a pravidla, která regulují jednání a rozhodování sociálních pracovníků (Lešková 2014). V kodexu jsou zahrnuty hodnoty sociální práce a jsou společné pro všechny profesionály pracující v sociální sféře. *Určují povahu sociální práce i povahu vztahu mezi sociálním pracovníkem a klientem, kolegy i širší společností. Hodnoty také ovlivňují, jakou metodu práce sociální pracovník použije, a jsou klíčové při řešení etických dilemat* (Matoušek et al., 2013b, s. 32).

1.2.3 Syndrom vyhoření

Mezi časté důvody, proč sociální pracovník nedodrží profesionální chování, patří prožití citového vypětí (Macková, 2015). Pomáhající profese jsou velice náchylné na tlak ze strany klientů a zaměstnavatelů, na dlouhodobý stres a emoční vyčerpání. Jestliže sociální pracovník nebude dostávat náležitou podporu od rodiny, přátel, kolegů a svého vedoucího, pak je zde vysoké riziko tzv. vyhoření (Maroon, 2012). Novotná (2014) dále vysvětluje, že pokud pracovník zažije častá zklamání, negativní hodnocení od klientů nebo minimální pracovní úspěch, je vystaven vzniku syndromu vyhoření.

Termín „syndrom vyhoření“ vychází z anglického „burn-out syndrome“. Charakterizujeme ho dlouhodobým psychickým a fyzickým zatížením pracovníka, který tak mění své chování vzhledem k pracovním povinnostem i mimo zaměstnání (Matoušek, 2008). Kupka (2014, s. 39) syndrom vyhoření vysvětluje jako *reakci na mimořádně zatěžující práci*, při které pracovníkovi

docházejí síly a s vysokou pravděpodobností začne pociťovat negativní perspektivu ve stávajícím pokračování svého pracovního života. Dle Elichové et al. (2016) jsou vyhaslostí ohroženi mladí sociální pracovníci s praxí do pěti let.

Mezi symptomy vyhasnutí řadíme celkové vyčerpání, apatii, pokles kognitivní sféry, zeslabení kreativity, podrážděnost, sebelítost, cynismus, snižující se míru empatie, snahu o co nejkratší kontakt s klientelou a někdy i se spolupracovníky (Kupka, 2014). Maroon (2012) doplňuje, že vyhořelý pracovník na ostatní působí netrpělivým, striktním a lhostejným dojmem.

Doprovázet umírajícího je velmi náročné a je to velká zátěž na fyzickou i psychickou stránku hospicového pracovníka (Tomeš et al., 2015). Je zapotřebí dopřát zaměstnancům dostatečnou dobu na svou regeneraci a duševní hygienu (Haškovcová, 2007). Hawkins a Shohet (2016) popisují, že je nutné syndromu vyhoření předcházet pomocí zdravého životního stylu, uměním najít si čas na volnočasové aktivity, sledováním míry stresu, pomocí motivování, supervize a pozitivní zpětné vazby. Dle Kupky (2014) by faktorům vzniku syndromu vyhoření měla předcházet prevence, do které lze zařadit vybudování zdravého postoje k zaměstnání, vytvoření profesní stability a nalezení takové pracovní povinnosti, aby pro daného pracovníka byla smysluplná. Matoušek (2008) doporučuje, aby se sociální pracovník snažil o oddělení osobního života od pracovního.

1.2.4 Supervize

Supervize slouží jako nástroj prevence syndromu vyhoření. Jedná se o péči poskytovanou odborně vyškoleným supervizorem, který je kvalifikovaným dohledem a odborníkem (Matoušek, 2008). Supervize přináší nadhled do situací, které pracovníky trápí, prodiskutování odvedené práce, oporu, vyslechnutí a zpětnou vazbu (Tomeš et al., 2015). Aby sociální pracovník pracoval dobře a kvalitně, musí se neustále vzdělávat a zrcadlit si, jaké má v práci postupy, názory a hodnoty. Reflexe vlastní pracovní činnosti je velmi významná (Tomeš et al., 2015). Důvodů, proč je tolik důležitá, je hned několik a všechny jsou podstatné. Sebepéče, péče o kolektivní vztahy, probírání těžkých případů apod. Supervize má za cíl emocionálně podpořit sociálního pracovníka, osobnostní rozvoj, sdílení problémů, zkušeností a následné hledání možných řešení (Hozová, 2019).

Supervize se zaměřuje na vzdělávací, podpůrnou a řídicí funkci. Vzdělávací funkce rozvíjí schopnosti a dovednosti, kdy pracovník poslouchá a učí se ze zkušeností kolegů. Podpůrná funkce je založená na vzájemné podpoře mezi pracovníky, kteří reagují na emoce, které supervidovaného trápí. Řídicí funkce je zaměřená na kontrolování kvality práce. Jedná se o nenucený dohled, ale pracovník má stále svou odpovědnost (Hawkins a Shohet, 2016).

Rozeznáváme dvě formy supervize, zaprvé individuální, kdy je přítomný pouze supervizor a pracovník. Zadruhé skupinovou formu, jíž se účastní cca do deseti pracovníků a společně hovoří o problémech a pocitech, které je tíží (Hozová, 2019). Týmovou supervizi Hozová (2019) řadí pod skupinovou formu, je zaměřená na fungování organizace a účastní se jí všichni zaměstnanci včetně vedení.

1.2.5 Prvky sociální práce v terénní hospicové péči

Cílem terénní hospicové péče je snaha o zpřístupnění a navýšení domácího modelu doprovázení pečující rodinou (Marmo a Berkman, 2020). Prvky sociální práce v mobilní hospicové péči jsou hlavně poradenská, doprovázející a administrativní činnost. Sociální pracovník vede porady multidisciplinárního týmu, vyřizuje agendu včetně dokumentace pro přijetí a při úmrtí klienta. Asistuje při vyhotovení plánů péče, posuzuje psychosociální a finanční podmínky klientů, napomáhá při zařizování důležitých věcí, zprostředkovává komunikaci s úřady, popřípadě nemocnicí či dalšími organizacemi. Dále má pracovník na starosti poradenství, zmírňuje pocit osamocení, podporuje klienty, pečující a pozůstalé při řešení rozepří. V neposlední řadě sociální pracovník poskytuje krizovou intervenci, zaměřuje se na edukaci pečovatelů a koordinaci supervize (Standardy mobilní specializované paliativní péče, 2019).

1.2.6 Přijetí klienta do hospicové péče

Odborný lékař se zaměřením na paliativní medicínu může nevyлéčitelně nemocnému či jeho pečovatelům doporučit, aby si zažádali o přijetí do mobilní specializované paliativní péče. Žádost si klient může podat osobně, přímo na kontaktním pracovišti terénního hospice, nebo zaslat poštou na uváděnou adresu služby (Ludvík, 2017). Dále mohou hospicovou organizaci kontaktovat blízké osoby pacienta, sociální pracovník, ale formulář k žádosti vypisuje pouze praktický lékař, jiný odborný lékař či lékař, který nemocného ošetřoval při hospitalizaci (Matoušek, 2010; Hospicová péče sv. Kleofáše, © 2020).

Pro přijetí do péče musí klient splnit následující kritéria: podat žádost, zaslat lékařskou zprávu, mít ukončenou kurativní léčbu, nacházet se v pokročilém či terminálním stádiu nemoci. Součástí žádosti musí být informovaný souhlas nemocného a pečujících (Hospicová péče sv. Kleofáše, © 2020). Ludvík (2017) doporučuje písemnou podobu souhlasu. Předpokladem pro přijetí klienta do terénní péče je, že pacient bude mít v domácím prostředí pečovatele, který převezme zodpovědnost za 24hodinovou péči (Haškovcová, 2007).

Počáteční kontakt je informativní a zaměřuje se na aktuální situaci klienta. Rozhovor probíhá nejčastěji po telefonu, ale není vyloučena osobní konzultace. Sociální pracovník zjišťuje aktuální situaci a potřeby pacienta, podává informace, vysvětluje možnosti a podmínky terénní hospicové péče a dojednává úvodní sociální šetření. Pracovník vytvoří plán poskytování péče a případná spolupráce se uzavírá písemnou smlouvou. Klienta do hospicové péče přijímá lékař (Standardy mobilní paliativní péče, 2019).

1.2.7 Doprovázení

Smyslem sociálního doprovázení je edukace rodiny ohledně nevléčitelné nemoci, nápomoci k jejímu přijetí a akceptace své role při pečování o pacienta (Kurucová, 2016). Brackenridge (2019) poukazuje na důležitost sociálního pracovníka v profesním týmu, protože má na starosti vyhodnocení psychosociální stránky klientů, také zkoumá, vyhodnocuje a následně provádí dokumentaci. Pracovník zjišťuje, jak pečující rodina funguje, rozpoznává rodinné konflikty, informuje hospicový tým a zlepšuje otevřenou komunikaci mezi týmem a klienty. Elichová (2017, s. 195) považuje sociálního pracovníka za nástroj při odstraňování *komunikačních bariér mezi umírajícím a jeho rodinou*.

Při setkávání s nemocným a blízkými členy rodiny sociální pracovník zjišťuje, jaké potřeby jsou, či naopak nejsou naplněny. Jedná se o fyzické, psychické, sociální, duchovní potřeby (Elichová, 2017). Bužgová (2015) připomíná důležitost pečovatelů, kteří jsou schopni poskytnout jen takovou míru péče a podpory, jakou dostanou oni sami, a nelze je brát pouze jako zdroj. Nutností je zajistit pro starající se osoby čas na regeneraci a odpočinek, existuje např. možnost respitního pobytu pro pacienta (Kurucová, 2016). Pečující rodina může mít v důsledku pečování velké finanční zatížení, dále postupem času může ztrácet kontakt se společností a dostávat se do sociální exkluze (Mendlik et al., 2019). Pokud nemocný ani pečující rodina nemají zabezpečené důležité finanční prostředky na péči, je možné požádat sociálního pracovníka o pomoc a rady ohledně peněžité podpory ze strany státu. Pracovník poskytne informace a může obstarat vyřízení příspěvku na péči (Elichová, 2017).

Při přiblížení smrti může pacient z umírání pociťovat úzkost, strach a mít pocit, že nestihl vše, co si přál. Sociální pracovník se může zaměřit na existenciální otázky, s pacientem probrat jeho obavy, a hlavně podpořit naději (Elichová, 2017). Nebrání emočním projevům, naslouchá, povzbuzuje ke komunikaci a nechává klienta citově se vyjádřit. Aby pacient zcela nepodléhal depresi, beznaději a smutku, snaží se ho pracovník podněcovat k cílům v blízké budoucnosti, a to řádově v hodinách či maximálně pár dnech (Haškovcová, 2007).

1.2.7.1 Komunikace s nemocným klientem a rodinou

Z důvodu poskytnutí kvalitní péče je nejen v sociální práci v hospicové péči velice důležitá pravdivá informovanost pečujících i klienta, pokud je ve stavu, kdy dokáže vnímat podané informace (Jankovský, 2003). Od oznámení přítomnosti nemoci se všichni snaží se vzniklou situací vyrovnat. Stává se, že pacienti a blízká rodina mají na nevyléčitelnou nemoc odlišné reakce. Během procesu vedoucí ke smíření se u klientů a pečujících střídají níže popsané etapy (Matoušek, 2010; Nová, 2018). Nemělo by se zapomínat na jedinečnost každého bytí a s ním spojené umírání, proto je potřeba každého klienta posuzovat individuálně a nesklouzávat ke kategorizaci (Elichová, 2017).

Tyto fáze sociálnímu pracovníkovi pomáhají určit, jak s nemocným a pečující rodinou pracovat, aby byly naplněny jejich potřeby. Mezi klíčové předpoklady doprovázení patří otevřená komunikace, vstřícnost a empatie. I když nemocný klient aktivně nekomunikuje, vnímá zvukové a fyzické projevy pečujících osob a může na ně reagovat. Proto je dobré všimnout si, jaké má pacient způsoby projevů (Nová, 2018). Kvůli zhoršující se schopnosti komunikovat může pacient trpět úzkostnými stavy (Mendlík et al., 2019).

1.2.7.1.1 Teorie umírání podle Elizabeth Kübler-Ross

Americká lékařka Elizabeth Kübler-Ross se zabývala psychologickou problematikou umírajících. S pacienty vedla mnoho rozhovorů, během kterých si všimla, že nemocní trpí úzkostí a vykazují podobné znaky chování. Elizabeth Kübler-Ross vytvořila vzorový model, ve kterém představuje jednotlivé fáze na základě rozhovorů s umírajícími a výsledků studií (Kisvetrová, 2018). Nutno podotknout, že tyto etapy nemusejí jít nutně za sebou tak, jak jsou popsané. Může se stát, že klient neprojde všemi fázemi, může je přeskačovat nebo se vracet, či je dokonce znovu prožívat. Model není přesně časově ohraničen a některé etapy se mohou odehrát během pár hodin (Matoušek, 2010).

Jednotlivé fáze umírání:

1. Fáze popření, šoku a negace – Během první etapy se nemocný snaží popřít stanovenou diagnózu. Bez vážných příznaků odmítá, že by byl vážně nemocný. Často se stává, že navštíví další lékaře s nadějí, že mu nemoc nepotvrdí (Kupka, 2014). Snažíme se s pacientem komunikovat a získat důvěru (Matoušek, 2010).
2. Fáze hněvu a agrese – Ve druhé fázi pacient pocítuje zlost a obrací ji proti zdravotníkům, rodině a souhrnně proti zdravým lidem. Přijde mu, že je svět nespravedlivý (Matoušek, 2014). Necháme pacientovým pocitům volný průběh, aby se odreagoval. Snažíme se být trpěliví, neodsuzovat a neurážet se. Jedná se o náročnou etapu pro všechny zúčastněné (Nová, 2018). Jankovský (2003) apeluje na ošetřující personál o profesionální přístup.
3. Fáze smlouvání – Ve třetí fázi nemocný začíná vyjednávat o svůj čas. Vyhledává alternativní způsoby, jak by mohl oddálit konec (Kupka, 2014). Můžeme se setkat s tím, že klient se snaží kontaktovat léčitele a je ochoten zaplatit velikou sumu za „zázraky“ nebo hledá „zaručené“ babské rady. Doporučuje se být velmi trpělivý a snažit se klienty odradit od léčitelských podvodníků (Matoušek, 2010).
4. Fáze deprese – V období deprese pacient zažívá pocity ztráty, strach o blízké a smutek z toho, o co vše přijde, až zemře. Dbáme na to, aby se nemocný ani rodina necítili osamoceni, trpělivě nasloucháme a podporujeme je (Matoušek, 2010).
5. Fáze smíření, akceptace stavu – Jedná se o závěrečnou etapu, během které dochází k přijetí nevléčitelné nemoci. Pacient se smiřuje se svou konečností a působí vyrovnaně. V páté fázi se můžeme shledat se skutečnostmi, které si nemocný přeje před smrtí dokončit, např. závěť (Kupka, 2014). Jankovský (2003) poslední etapu akceptace stavu rozděluje na zoufalství či rezignaci a na smíření, které vede ke klidu. Matoušek (2010) doporučuje být pacientovi a rodině tiše nablízku, projevit soudržnost fyzickým kontaktem, např. chycením za ruku. Je potřeba si uvědomit, že blízcí nemocného mohou potřebovat více podpory než pacient sám (Matoušek, 2010; Nová, 2018).

Často se stává, že nemocný cítí potřebu sdělit záležitosti, které pokládá za důležité. Obvykle bývá tento rozhovor jediný, po vyřčení svých přání a obav se pacient uklidní a je blíže ke smíření. Rozhovor většinou probíhá mezi nemocným a nejbližšími, nebo i mezi nemocným a pečujícím personálem (sociální pracovník, zdravotní sestra apod.). Rozmluva se může týkat více věcí, ale nejčastěji si klient přeje probrat finanční zabezpečení rodiny po svém odchodu, majetkové vypořádání, nastává zde snaha o nápravu rodinných vztahů a neméně důležitá otázka ohledně pohřbu. Rodina se snaží přáním vyhovět v co nejširší míře a dle svých možností (Haškovcová, 2007).

1.2.7.2 Bezprostřední péče po úmrtí

U terminálních pacientů lze předpokládat, že nastanou náhlé komplikace a bude nutné přivolat hospicový pohotovostní tým. Jestliže se blíží pacientův odchod a zbývají poslední hodiny či minuty života, sociální pracovník napomáhá ke zklidnění situace a neustále vyhodnocuje, jak pečující dané okolnosti prožívají a zvládají (Zavadová, 2019). Pokud je rodina věřící, pak pracovník vyzývá k modlitbě. Pro rodinu od okamžiku smrti pacienta nastává bouřlivé psychické období. Z pečujících se nyní stávají pozůstalí.

Komplexní hospicová péče není ukončena smrtí pacienta, ale dál plní svou funkci doprovázení. Nyní se jedná o podporu blízkých osob, kteří před sebou mají nelehké časy. Pomoc je směřovaná na psychickou, sociální i spirituální stránku člověka. Sociální pracovník je připraven poskytnout odborné poradenství, emoční oporu a aktivně naslouchat. Dále pomoci při péči o zemřelého, asistovat při zařizování neodkladných záležitostí ohledně dokumentace a pohřebního rituálu. Při finančních potížích a splnění předpokladů lze zařídit jednorázovou dávku státní sociální podpory – pohřebné (Špatenková, 2019). V případě potřeby a zájmu je pracovník schopen zprostředkovat rodině služby okolních organizací, které se zabývají pozůstalostní problematikou (Bužgová et al., 2019).

1.2.8 Období zármutku

Po smrti pacienta nastává pro pozůstalou rodinu velmi těžké období a potřebuje efektivní péči. Nyní nastává doba, která rozhodne o tom, jak se s odchodem rodinní příslušníci vypořádají (Vosečková, 2015). *Čas umírání je pro všechny zúčastněné časem krize, kde dominují fenomény strachu a nejistoty* (Haškovcová, 2007, s. 79). Jakákoliv těžká situace, která se podaří zúčastněným překonat, přináší jedinečnou možnost zamyslet se nad důležitými věcmi či malichernostmi a pozměnit tak svůj hodnotový žebříček (Jankovský, 2003).

Haškovcová (2007) uvádí, že u blízké rodiny má proces smutku počátky již od oznámení nevyléčitelné nemoci. Firthová et al. (2007) vysvětluje, že společnost přestává brát smrt jako přirozený cyklus každé živé bytosti a vzniká tak trauma, které pramení z náhlého či očekávaného úmrtí. Po skonu pacienta můžeme u rodiny zpozorovat odmítnutí uvěřit, že jejich blízký skutečně odešel. Pozůstalí potlačují pocit ztráty, který zpravidla trvá několik dní až do pohřbu. Během pohřebního rituálu si obvykle plně uvědomují, že se zemřelý již nevrátí a nastává etapa zármutku. Období truchlení může trvat různě dlouhou dobu, většinou jeden rok, a pozůstalá rodina se během této fáze snaží najít nový směr a smysl života. Jestliže jsou v rodině děti, pak se doporučuje nepředstírat, že se úmrtí neudálo a nevynechávat je z procesu pohřbu ani následného truchlení a hledání identity (Haškovcová, 2007). Způsob pohřebního rituálu a celkové rozloučení má kritický dopad na úspěšné prožití zármutku (Kupka, 2014). Za předpokladu, že příbuzní poskytnou zemřelému dostatečnou péči, zažívá pozůstalá rodina během období žalu nižší množství distresu (Firthová et al., 2007).

Sociální pracovník napomáhá zvládat zármutek prostřednictvím udržování kontaktu s pozůstalými. Ti se mohou nacházet v období, kdy se jim již nedostává útěcha od blízkých a přátel, jelikož očekávají brzké smíření s úmrtím člena rodiny. Terénní hospicová péče truchlícím nabízí možnost pozůstalostních návštěv, telefonního spojení, korespondence či pozvání na besedy a vzpomínkové akce (Matoušek, 2010). Rozhovory a setkání mohou vypadat např. jako individuální či skupinová forma vzpomínání na zemřelého (Macková, 2015). Vytvoření fotografií, obrazů, dopisů a podobně v době doprovázení může pozůstalým v období truchlení pomoci. Vzpomínkové předměty dokáží rodinu přenést do časů, kdy se pořídily či vyrobily. Často to bývají radostné chvíle s pozitivními účinky po psychické stránce (Shuber a Kok, 2020). Nicméně Macková (2015) nabádá, aby se sociální pracovník stal pouze dočasným doprovázejícím, a ne jako stálá náhrada za jiné sociální kontakty. Bužgová et al. (2019) nabádá k individuálnímu posouzení, kdy se může péče ukončit.

2. Cíl práce a výzkumné otázky

2.1 Cíl práce

Cíl práce jsem si stanovila následovně:

Zjistit, jakou roli má sociální pracovník v terénní hospicové péči.

2.2 Výzkumné otázky

Stanovila jsem si tři výzkumné otázky:

1. Které faktory ovlivňují sjednání terénní hospicové služby?
2. Jak probíhá kontakt sociálního pracovníka s uživatelem terénní hospicové péče?
3. Jaké jsou potřeby uživatelů terénní hospicové péče dle sociálního pracovníka?

3. Metodika

3.1 Použité metody

V empirické části bakalářské práce jsem zvolila kvalitativní strategii výzkumu vzhledem ke stanovenému cíli a vymezení výzkumných otázek. Práce je zaměřená na hlubší průzkum s důrazem na podrobnosti. Hendl (2016) uvádí, že kvalitativní přístup má určité výhody, např. získání detailnější charakteristiky výzkumného souboru jedince nebo fenoménu, snazší přizpůsobení se vzniklé situaci a daným podmínkám, výzkum probíhá v přirozeném prostředí zkoumaného jevu či osobnosti. Dále Hendl (2016) popisuje metodický postup kvalitativního výzkumníka jako autora výzkumu, který v terénu aktivně vyhledává, zkoumá a analyzuje různá data, která následně vedou k objasnění stanovených výzkumných otázek.

K dosažení stanoveného cíle jsem pro sběr dat vybrala metodu rozhovoru, jako techniku metodiky jsem stanovila polostrukturovaný rozhovor. Matoušek et al. (2013a) je toho názoru, že na provedení rozhovoru musí mít výzkumník schopnosti vést jej a také si musí vyčlenit větší dotaci času, jelikož je časově náročnější než jiné nástroje. Výzkumník, který rozhovor řídí, má za úkol nejen nasbírat informace od informanta, které vedou k hlubšímu vhledu do probírané problematiky, ale i zjistit hodnoty, subjektivní názory a pocity na danou věc. Dále Matoušek et al. (2013a) uvádí, že rozhovor patří mezi primární techniku, která se používá v kvalitativní strategii výzkumu.

Získaná data byla vyhodnocena pomocí otevřeného kódování. Kódování bylo realizováno technikou tzv. tužka-papír. Hendl (2016) otevřené kódování popisuje jako prvotní analýzu. V doslovném přepisu dat lokalizuje podobné motivy a témata, ke kterým výzkumník přiřadí různá označení neboli kódy. Sedláková (2014) poukazuje na to, že kódování bychom neměli brát jen jako převod a zjednodušení získaných dat, ale výzkumníkovi ulehčuje objevení podobností pro vyhodnocení výzkumu.

3.2 Etika výzkumu

Během výzkumu může docházet k problému pramenícího z možného ohrožení výzkumného souboru. Výzkumník musí jednat tak, aby u osob zapojených do výzkumu zajistil zachování určitých zásad. Tyto zásady se zakládají na stanovených etických principech, které mají vliv i na samotné vyhodnocení získaných dat (Hendl a Reml, 2017). Walker (2013) popisuje základní etické zásady, na které bychom měli před provedením výzkumu myslet a dodržet je. Mezi první zařazuje uvědomělý informovaný souhlas. Dotazovaná osoba by se měla před zahájením zkoumání dozvědět, o jaký typ výzkumu se jedná, o použitých metodách a technikách. Výzkumník je povinen zajistit anonymitu a ochránit osobní údaje všech informantů. Dále by dotazovaná osoba měla mít možnost svobodné volby, zda chce být součástí výzkumu a neměla by být klamaná. Hendl a Reml (2017) k dobrovolnosti doplňují také neškodnost, která spočívá v tom, že informanti nesmějí utrpět psychickou ani fyzickou újmu.

Během výzkumu jsem identifikovala etickou zásadu, která se týkala informovaného souhlasu. Proto jsem před zahájením každého rozhovoru informantkám popsala téma své práce, jakou metodu budu používat a seznámila jsem je s výhodou a možným rizikem. Dále jsem se zaměřila na etické zásady ohledně svobodné volby a klamání. Komunikačním partnerkám jsem sdělila, že je účast na výzkumu dobrovolná a mohou spolupráci odmítnout nebo kdykoliv rozhovor ukončit. Také jsem se ptala, zda si mohu rozhovor nahrát na diktafon, a ujistila je, že po přepisu do datové podoby záznam smažu. Dále jsem řešila etickou zásadu anonymity, kterou jsem zajistila pomocí uvedených zkratk SP1 až SP6, abych nikde neuváděla jméno, které by vedlo k identifikaci dotazovaných informantek. Na konci rozhovorů jsem komunikačním partnerkám nabídla, zda by chtěly hotovou práci zaslat.

3.3 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvoří vybrané terénní hospice v Jihočeském kraji. Byl sestaven na základě záměrného výběru, a to podle místa sídla organizace a dle ochoty poskytnutí rozhovoru pro bakalářskou práci. Jedná se o šest sociálních pracovníků, se kterými jsem rozhovory uskutečnila. V následující tabulce č. 1 jsem sepsala základní informace o informantkách.

Tabulka č. 1: Základní informace o informantkách

Informant	Pohlaví	Délka praxe v terénní hospicové péči
SP1	Žena	1 rok a 9 měsíců
SP2	Žena	1 rok a 8 měsíců
SP3	Žena	4 roky a 5 měsíců
SP4	Žena	10 let
SP5	Žena	3 roky
SP6	Žena	1 rok

Zdroj: Vlastní výzkum.

Informantky mají většinou délku praxe do pěti let a pouze sociální pracovnice č. 4 má v terénní hospicové péči delší pracovní zkušenost. Je to dáno také tím, že některé terénní hospice jsou poměrně nové, a proto není možná delší praxe z dřívějších let.

3.4 Realizace výzkumu

Kvalitativní strategii výzkumu jsem realizovala v letních měsících 2020 v Jihočeském kraji, kde jsem prováděla rozhovory v šesti různých terénních hospicích. Ve sběru informací jsem pokračovala až do vysycení dat, kdy se začaly opakovat odpovědi z provedených předchozích rozhovorů. V každém hospici jsem hovořila s jednou sociální pracovnicí, se kterou jsem si předem domluvila osobní schůzku.

Celkově jsem tedy komunikovala se šesti sociálními pracovníci, které se staly informantkami pro můj výzkum. Na začátku každého rozhovoru jsem sociální pracovnici seznámila s tématem práce, popsala jí strategii, metodu a techniku prováděného výzkumu, které budu během dialogu používat. Dále jsem ji seznámila s výhodou, která pro ni vyplývá a upozornila ji na možné riziko. Poté jsem ji ujistila o anonymním zpracování získaných poznatků a následně požádala o svolení ohledně nahrávání rozhovoru na diktafon. Po souhlasu jsem informantku nechala podepsat dva originální výtisky informovaného souhlasu a jeden z nich si ponechala (vzor informovaného souhlasu – viz příloha č. 1). Následně mohl začít rozhovor, který v průměru trval přibližně 25 minut čistého času. Otázky polostrukturovaného rozhovoru

jsem podle potřeby doplňovala dalšími otázkami (vzor polostrukturovaných otázek – viz příloha č. 2).

Pomocí techniky doslovné transkripce jsem ze získaných nahrávek na diktafonu přepsala rozhovory do elektronické verze. Každé informantce jsem přiřadila značku v rozmezí SP1 až SP6, abych zajistila anonymitu. K následnému zpracování dat jsem použila metodu otevřeného kódování, seskupení do kategorií a techniku tzv. tužka-papír. Vyhodnocení získaných dat jsem zapsala do tabulek, připsala komentáře a doslovný přepis výpovědí jednotlivých informantek.

4. Výsledky

4.1 Vyhodnocení výzkumné otázky č. 1

Do tabulky č. 2 jsem doplnila odpovědi, které jsem získala během vyhodnocování otázky č. 1. V první výzkumné otázce se zabývám faktory, které ovlivňují sjednání terénní hospicové služby.

Tabulka č. 2: Faktory ovlivňující sjednání terénní hospicové péče

Informant	Terminální stav	Ukončená aktivní léčba	Doporučení lékaře	Rozhodnutí rodiny	Pacientův souhlas	24h péče
SP1			X	X		
SP2	X		X			
SP3	X		X		X	X
SP4	X			X	X	X
SP5		X				X
SP6		X	X	X	X	

Zdroj: Vlastní výzkum.

Z tabulky vyplývají faktory, které ovlivňují sjednání terénní hospicové péče. Služba, kterou sociální pracovníce pomáhají vyřídit, spočívá ve splnění různých faktorů, které jsou pro informantky základní. Sociální pracovníce sdělily, které faktory jsou pro ně nejdůležitější. Je patrné, že nejdůležitější je období nemoci, ve kterém se pacient nachází. Jedná se o poslední fázi či ukončení aktivní léčby, kdy již není medicína schopná nemoc zbrzdit nebo vyléčit. Dvě třetiny informantek uvedly, že je pro sjednání služby podstatné doporučení od lékaře. Dvě sociální pracovníce uvedly, že je důležité jak rozhodnutí samotné rodiny, tak právě doporučení od lékaře. Polovina pracovníků potřebuje pro zajištění služby souhlas pacienta. Také se polovina informantek zmínila o podstatném faktoru, který spočívá ve 24hodinové péči o nemocného.

Sociální pracovníce č. 1 až č. 6 vypovídají o základních faktorech a za jakých podmínek mohou dojednat terénní hospicovou péči.

„Když je pacient v terminálním stádiu a nemusí jít jenom o onkologicky nemocného a prostě přednese tu lékařskou zprávu.“ (SP2)

„Hlavně je tam podle mě prvotní rozhodnutí té rodiny, potom je to už vlastně v takové jako linii doporučení lékaře v hospicové péči a komunikace s praktikem.“ (SP1)

„Pro rodinu to znamená, že je ukončená léčba a doporučená paliativní léčba, že je člověk v preterminálním nebo terminálním stádiu, že s péčí pacient souhlasí především. Že tam je dvacetičtyrhodinová druhá osoba nějaká nebo se střídají, ale jsou tam s nemocným.“ (SP3)

„Ukončená aktivní léčba, potom je to pečující osoba, aby byla dvacet čtyři hodin denně.“ (SP5)

„Ukončená onkologická léčba, že si přeje hospicovou péči nebo že si přeje zemřít v domácím prostředí, že ví, že je vážně nemocnej. Rodina o něj chce a může pečovat.“ (SP4)

„Směrodatný je to, že pacient musí být nevyлéčitelně nemocen. Takže pokud opravdu ta medicína řekne, že není schopná uzdravit, tak pak je to na doporučení.“ (SP6)

4.2 Vyhodnocení výzkumné otázky č. 2

Druhá výzkumná otázka zní: „Jak probíhá kontakt sociálního pracovníka s uživatelem terénní hospicové péče?“ Zabývá se činnostmi, které informantky praktikují při přijímání do péče, během péče a následně po úmrtí pacienta.

Tabulka č. 3: Kontakt sociálního pracovníka s uživatelem péče

Informant	Sociální šetření v rodině	Komunikace s pacientem zvlášť	Komunikace s rodinou a pacientem dohromady	Rituály	Pozůstalostní návštěva	Vzpomínkové setkání
SP1	X	X	X	X	X	X
SP2		X	X		X	X
SP3	X		X		X	X
SP4	X	X	X			X
SP5	X		X	X		X
SP6	X		X		X	X

Zdroj: Vlastní výzkum.

Téměř všechny sociální pracovníce uvedly, že než jdou na sociální šetření do přirozeného prostředí pacienta a pečujících, se zájemcem o terénní hospicovou péči se nejdříve domluví po telefonu či si sjednají osobní schůzku v hospicové poradně.

„Tak tam už se předpokládá, že vědí, co to je za službu, a že ji chtějí tu službu a někdy se tam jede, že se to tam teprve řeší. Nebo s tím pacientem se to řeší, že rodina chce a pacient neví.“ (SP3)

Jediná sociální pracovníce č. 2 uvádí, že sociální šetření v rodině nedělá.

„My to sociální šetření většinou moc neděláme. Takže většinou se opravdu domluvíme na příjmu na ten a ten den.“ (SP2)

„Do prostředí tam vlastně jedu jako sociální pracovníce s tím, že domlouváme na základě toho, jestli už jsme teda předtím mluvili s těma pečujícíma, jestli jsou informovaný o tý hospicový péči.“ (SP4)

„Tak většinou jdeme s tou zdravotní sestřičkou a provedeme šetření.“ (SP5)

„Jednak tady, ale i v tý rodině se snažíme mluvit o tom, kdo se třeba bude starat o toho nemocného, což je pro nás jakoby ten stěžejní člověk pro tu budoucí péči.“ (SP6)

Komunikace je důležitá při kontaktu s uživatelem hospicové péče. V následujících řádcích sociální pracovníce popisují, jakým způsobem komunikují s pacientem a s pečující osobou. Některé informantky uvádí, že s nemocným klientem hovoří zvlášť a poté komunikují s rodinou i pacientem dohromady (viz tabulka č. 3).

„Takže ze začátku se jako musí chodit zvlášť a potom se to najednou semkne, že zase můžeme o tom hovořit všichni. Ale taky se stává, že ta rodina na to prostě není připravená a třeba i delší dobu a nedojdou k tomu, jako že se nesmíří, nedojdou k tomu smíření, takže se musí taky jako furt jakoby zvlášť.“ (SP2)

„Protože ty představy můžou být dost různé a něco ten nemocný řekne před rodinou a něco ne a zase naopak i ta rodina. Takže pokud to jde, tak většinou mluvíme zvlášť s tím i s tím a pak s nimi dohromady.“ (SP1)

„Mluvíme jak s tou rodinou dohromady, tak třeba s každým členem zvlášť, protože každý to dle své osobnosti vnímá úplně jinak tu situaci.“ (SP4)

Některé informantky preferují rozhovory, kde mohou s nemocným a rodinou komunikovat dohromady hned od začátku, pokud je to možné.

„Ne, většinou ne. My mluvíme dohromady a chceme, aby ten přijímaný klient byl informovanej.“ (SP5)

„Tu situaci probíráme společně.“ (SP6)

Ohledně rituálů se zmínila polovina informantek. Tyto rituály spočívají v pomoci oblékání zemřelého a účast na pohřbu, pokud by pozůstalá rodina vyslovila přání.

„Při tom úmrtí většinou i oblečeme a tak.“ (SP5)

„Ať už jim pomáháme ve chvíli, kdy ten člověk zemře, že se oblečou a jsou zde různé rituály rodiny. Někdy je to účast na tom pohřbu, že jsou třeba rádi, že se jich ptáme, jestli chtějí, abysme byli při tom rozloučení.“ (SP1)

Ovšem sociální pracovnice č. 3 uvádí, že nyní k pohřebnímu rituálu pozměnila svůj přístup.

„Dříve jsme chodili i na pohřby, když si to ta pozůstalá rodina přála, ale teďkon už spíš ne.“ (SP3)

Informantky vypověděly, že zvažují, jestli mají na pozůstalostní návštěvy chodit, či nikoliv. Někde tuto návštěvu nevykoná sociální pracovnice, ale zdravotní sestřička, protože v dané rodině strávila hodně času a je na ně více navázaná.

„Takže opravdu jsou rodiny, který řeknou, že si s váma promluví jen po telefonu a nechtějí se vidět, pak jsou rodiny, který naopak vyžadují, jako aby se tam přijelo, pohovořilo, zavzpomínalo, zkrátka pozůstalostní návštěva.“ (SP2)

„S vyúčtováním třeba se tam jede po týdnu, po čtrnácti dnech, abysme si vlastně trošku oťukli, jak ta rodina na tom je. Jo, že to je i taková záminka k tomu, oni většinou jsou rádi a většinou z toho chtějí reflektovat i ten pohřeb a tak.“ (SP1)

„Nemáme striktně danej čas, kdy jakoby zajet do té rodiny. Většinou to nějakým způsobem limitujeme, plus minus třeba nějakých deset dní od úmrtí. To pozůstalostní setkání je vlastně po určitém časovém úseku, plus minus půl roku.“ (SP6)

Pracovnice č. 4 a 5 uvádějí, že není pravidlem, aby chodily za každou rodinou na pozůstalostní návštěvu.

„A pak tu je otázka pozůstalostních návštěv. My to třeba nemáme nastavený, že bychom chodili úplně pravidelně. Měla by tam být ta volba těch rodin.“ (SP4)

„Co se týče pozůstalostních návštěv, tak to zase ty zdravotní sestřičky. Protože ty jsou tam v tý důležitý chvíli a jsou s nima víc navázaný.“ (SP5)

Z tabulky vyplývá, že všechny informantky pořádají vzpomínkové setkání. Z odpovědí je patrné i to, že je o tento způsob setkání zájem.

„Máme vzpomínkové setkání, na které vlastně sejdeme všechny pozůstalé z toho období a je tady nějaká forma setkání s možností komunikace a nějaké navázání péče. Občas je zveme, když s námi chtějí zůstat v kontaktu, tak je zveme spíše na ty kulturní akce a tak. O to vzpomínkové setkání docela stojí, na to většinou přijdou, aspoň na nějakou část.“ (SP1)

„Jednou za měsíc tady děláme vzpomínkové setkání pozůstalých a většinou je zveme po tom půl roce od úmrtí. A jak kdy, ale spíš je o setkávání zájem. Pořádáme benefiční akce a mše nebo zveme na setkání, kde tvoříme.“ (SP3)

„Řeknou, jak se jim daří, popovídaj, prostě nalepí si fotku toho svýho blízkyho do knihy vzpomínek. Takže tohle děláme. Potom děláme, říkáme tomu svíčkovéj pochod a je docela oblíbenej.“ (SP4)

Na vzpomínkové setkání mohou přijít i děti. Například sociální pracovnice č. 2 popisuje, jak dětem setkání zpestřili.

„Tak prostě, že se tady s nima sejdeme a uděláme takový to pohoštění. Dříve jsme v letních měsících na zahradě pořádali sešlost a rodiny přicházely i s dětma. Děti měly balonky a malovalo se na obličej, pekly se omeletky a tak.“ (SP2)

Sociální pracovnice č. 6 sděluje, že o vzpomínkovém setkání budou teprve v organizaci jednat, a dále nekonkretizovala podobu, jak bude vypadat. Jelikož setkání prozatím neproběhlo, nemůže ani stanovit, zda bude o akci zájem ze strany pozůstalé rodiny.

„Pro nás to pozůstalostní setkání bude první, takže i my budeme jakoby překvapeni, jak to bude probíhat. Respektive, jak ty rodiny budou chtít přijít či nikoliv, protože samozřejmě je to dobrovolné setkání.“ (SP6)

4.3 Vyhodnocení výzkumné otázky č. 3

Znění poslední výzkumné otázky je „Jaké jsou potřeby uživatelů terénní hospicové péče dle sociálního pracovníka?“ Tabulka č. 4 se zaměřuje na potřeby, které sociální pracovník očekává a poté poskytne pečující rodině či pacientovi během doprovázení.

Tabulka č. 4: Potřeby uživatelů hospicové péče dle sociálního pracovníka

Informant	Poradenství a podpora	Nabídka služeb	Příspěvek na péči
SP1	X	X	X
SP2	X	X	
SP3	X	X	X
SP4	X	X	X
SP5	X	X	X
SP6	X	X	X

Zdroj: Vlastní výzkum.

Z výsledků v tabulce je patrné, že všechny informantky se shodují na poskytnutí poradenství a podpory. Popisují psychickou podporu prostřednictvím rozhovorů a fyzické blízkosti, kdy pečující osoba ví, že není sama a může se někomu svěřit někomu, kdo ji vyslechne a nebude odsuzovat. Dále sociální pracovnice vypovídají, že poskytují psychosociální, finanční a odborné poradenství.

„Pokud je to něco s to, že se potřebuji vypovídat nebo něco takového, tak jim nabídnu svoji přítomnost, případně potom toho duchovního nebo psychologa, ale většinou to fakt stačí. Hlavně je to poradenství, psychosociální podpora, spíš jako formou rozhovoru no.“ (SP1)

„Je to psychosociální poradenství, pomoc s vyřizováním těch dávek, jako je příspěvek na péči a tak. Potom pomoc třeba zorientovat se v kompenzačních pomůckách v domácím pečování, možnostech služeb dalších návazných a výstupy tý sociální práce toho rozhovoru.“ (SP4)

„Tak pochopitelně by to mělo být víc jako o tom povídání s tou rodinou. Takže spíš taková ta sociální, psychosociální podpora té rodině v tom vyslechnutí, popovídání anebo jen té přítomnosti, která mnohdy té rodině může pomoci.“ (SP6)

Dále je z tabulky č. 4 patrné, že sociální pracovníce informují rodinu o možnostech různých služeb. Například se jedná o zajištění pohřební služby, právnícké služby či jiné.

„Postupně se jim dá nabídka té pohřební služby, aby si vybrali. Je to spíš taková jako blízkost a řešení toho, co teď zrovna řeší, nebo i nabídka nějaký jako právnícké služby, a tak občas se využívá.“ (SP1)

„Třeba v té rodině, na začátku, když potom ten život skončí, tak fakt jim být nápomocen i něco sjednat.“ (SP2)

„Potom kdo potřebuje, tak vysvětlit ten proces jako hnedka po úmrtí, ty pohřební služby, co jako bude v prvních dnech.“ (SP3)

„Jsem v nějaký těžký situaci a někdo je tu se mnou a jde se mnou tu cestu, tak abych to já mohla unést, pomáhá mi se zorientovat, dostanu podporu, dostanu informace, jak řešit nějaký třeba úřední záležitosti.“ (SP4)

„Při tom úmrtí většinou voláme i pohřební službu, oblečeme a tak. Máme takovou brožurku, kde jim dáme, co všechno by měli zařídit.“ (SP5)

Sociální pracovníce se samotného pacienta nebo pečující rodiny ptá, zda pobírají příspěvek na péči nebo zdali o něj mají alespoň zažádáno. Příspěvek slouží k úhradě nákladů za poskytovanou péči. Z tabulky č. 4 plyne, že téměř všechny informantky se zmiňují o pomoci s vyřízením příspěvku, mimo sociální pracovníci č. 2.

„Potom takové ty organizační věci a pomáhání vyúčtování péče a zajišťování příspěvku na péči a takové věci kolem.“ (SP1)

„Pomoc s vyřizováním těch dávek, jako je příspěvek na péči a tak.“ (SP4)

„Řešení sociálních otázek jako například toho příspěvku na péči a dalších věcí, které můžou tu rodinu zajímat.“ (SP6)

Sociální pracovníce č. 3 a sociální pracovníce č. 5 uvádějí, že někteří uživatelé terénní hospicové služby ani nevěděli, že příspěvek na péči existuje a mohou si o něj zažádat.

„Pak je oblast těch dávek, jestli mají příspěvek na péči, což nás pořád překvapuje, že jim o tom nikdo neřekl, že můžou mít příspěvek.“ (SP3)

„Dost často pomáháme s vyřízením příspěvku na péči, protože oni kolikrát ani neví, co to je a že na to mají nárok.“ (SP5)

Vytvořené tabulky č. 2 až 4 nesoucí názvy „Faktory ovlivňující sjednání terénní hospicové péče“, „Kontakt sociálního pracovníka s uživatelem péče“ a „Potřeby uživatelů hospicové péče dle sociálního pracovníka“ jsou kategorie, do kterých jsem seskupila jednotlivé kódy.

5. Diskuze

Terénní hospicová péče, zatím, nemá v České republice dlouhou tradici a také není plně ukotvena ve Sbírce zákonů. Osvětová činnost napomáhá k tomu, aby se společnost dozvěděla o existenci hospiců a mohla se pomocí různých informačních platforem dostat do podvědomí potenciálním zájemcům o hospicovou službu.

V bakalářské práci se zabývám otázkou role sociálního pracovníka, který pracuje v terénní hospicové péči a doprovází nevyлéčitelně nemocné na jejich poslední cestě životem. Do této péče spadá také pečující rodina, která se po úmrtí pacienta stává rodinou pozůstalou. O uživatele terénní hospicové služby pečuje multidisciplinární tým, který by se bez sociálního pracovníka neobešel. Dvořáčková (2010) uvádí, že je sociální pracovník nezastupitelný během celého procesu, kdy se nemocný a pečující rodina doprovázejí.

Teoretickou část bakalářské práce jsem vytvořila za pomoci literatury, která se zabývá tématem sociální práce, hospicové péče a paliativní péče. V empirické části práce nalezneme stanovený cíl, kterým je „zjistit, jakou roli má sociální pracovník v terénní hospicové péči“. Abych mohla najít odpověď, stanovila jsem si tři výzkumné otázky.

Na základě stanoveného cíle a výzkumných otázek jsem si vybrala kvalitativní strategii výzkumu, který jsem realizovala v letních měsících 2020. Za výzkumný soubor jsem vybrala šest sociálních pracovníků, které pracují v terénní hospicové péči v Jihočeském kraji a byly ochotné se mnou udělat rozhovor. Konkrétně se jednalo o polostrukturovaný rozhovor, při kterém jsem se dle potřeby doptávala na doplňující otázky. Po sběru dat jsem se věnovala doslovné transkripci nahraných rozhovorů, abych z nich následně mohla vyvodit výsledky.

Dle výsledků první výzkumné otázky se zněním „Které faktory ovlivňují sjednání terénní hospicové služby?“ jsem zjistila následující. Informantky mají nastavené velmi podobné faktory, aby se zájemcem o péči službu sjednaly. Největším a srovnatelným faktorem byla ukončená aktivní léčba a terminální stav. Následovalo doporučení lékaře nebo rozhodnutí rodiny, kdy některé informantky požadovaly také souhlas samotného nemocného klienta. Dále zde nevyplývají žádné iniciativy sociálních pracovníků, které by vedly k odlišení od základních stanovených podmínek. Informantky v terénním hospici zastávají roli prvotní osoby, se kterou zájemce hovoří. Náplní práce sociální pracovnice je základní kontrola splnění důležitých faktorů pro sjednání péče, můžeme proto hovořit o roli kontrolorky. Sociální pracovnice zastává také zprostředkovatelskou roli, kdy funguje jako zprostředkovatelka výměny informací mezi

hospicovým lékařem a zájemcem o službu. Dále pracovnice působí jako koordinátorka multidisciplinárního týmu a zajišťuje poznatky pro hospicového lékaře, který schválí, či naopak neschválí žádost o příjem do služby. Poté následuje administrativní role, kdy se sepisuje smlouva a podrobnosti o sjednávání terénní hospicové péči či se komunikuje s úřady. Nová (2018) ve své diplomové práci uvádí totožné poznatky ohledně administrativní a koordinační role.

Díky druhé výzkumné otázce „Jak probíhá kontakt sociálního pracovníka s uživatelem terénní hospicové péče?“ jsem zjistila, že informantky zastávají roli administrativního pracovníka. Hermanová (2016) potvrzuje tuto skutečnost a dodává, že administrativní činnosti převažují nad ostatními činnostmi, které pracovník v terénním hospici zaštiťuje. Jedná se o činnosti, které probíhají během kontaktu se zájemcem o službu v přirozeném prostředí rodiny. Sociální pracovnice zajišťují potřebné podklady pro sepsání smlouvy. Šimková (2019) upřesňuje informaci, že pracovnice má také na starosti případné vyjednání služby, jestliže je nemocný umístěn v nemocničním zařízení, ale rodina by o něj chtěla pečovat doma. Stává se, že žadatelé nejsou dostatečně informováni ze strany nemocnice nebo je potřeba doplnit či poupravit mínění o některých poznacích týkajících se terénní hospicové péče a sociální pracovník zde zastává edukační roli. Bouzková (2018) s rolí edukátorky souhlasí a dodává, že žadatelům o službu poskytuje informace a v případě nepochopení vzniklé nejasnosti vysvětlí. Další role, která z výzkumu vyplývá, je opět koordinační, jelikož při vstupu do rodiny sociální pracovnice zjišťují informace, které jsou významné při následném doprovázení uživatele hospicové péče. Důležitost role koordinátorky je také v předávání informací multidisciplinárnímu týmu, protože ne všichni členové pravidelně do rodin jezdí. Sociální pracovnice tak koordinuje přenos zjištěných informací mezi jednotlivými členy. Dále pracovnice koordinuje vzpomínková setkání, kdy má za úkol akci zabezpečit po časové, pohostinské a činnostní stránce. Také vybírá prostory a rozesílá pozvánky pozůstalým rodinám. Poté vyhodnocení výzkumu poukazuje na velmi podstatnou roli, a tou je role podporovatelky. Některé informantky uvedly, že chodí pozůstalé podpořit na poslední rozloučení se zemřelým, pokud si to rodina přeje. Více jak polovina oslovených sociálních pracovníků chodí na pozůstalostní návštěvy, na kterých truchlící rodině poskytují potřebnou podporu a slova útěchy.

Třetí výzkumná otázka „Jaké jsou potřeby uživatelů terénní hospicové péče dle sociálního pracovníka?“ poukazuje na již zmíněné role. Jedná se především o roli podporovatelky, kdy se jedná o umění být uživateli péče nablízku, prostřednictvím psychické podpory a rozmluv dokázat uživatelům služby být nápomocná. Ne vždy se musí jednat o rozhovory, někdy stačí

hlavně vyslechnout a ukázat, že pečující osoba není v doprovázení nemocného sama. Němcová (2016) uvádí, že sociální pracovnice zastává poradenskou roli, je v roli terapeuta, který rodině pomáhá s celkovou vzniklou situací. Dále se zde nabízí zprostředkovatelská role, jelikož dle výsledků je patrné, že pracovnice nabízejí rodinám zprostředkování různých služeb. Příkladem může být příspěvek na péči, právnícké služby či pohřební služba. Čípková (2015) se ztotožňuje s rolí zprostředkovatele, kdy dodává, že pracovník může sjednat psychologa či duchovního a další. Petrlíková (2017) uvádí, že pracovník pomáhá zprostředkovat například i respirační péči. Z výzkumu plyne, že sociální pracovnice zastává poradenskou roli v psychosociální oblasti, včetně základního a odborného poradenství.

V odborné literatuře jsem nenašla zmínky o tom, za jakých podmínek se ukončuje hospicová péče o pozůstalé rodiny ze strany sociálních pracovníků. Nad rámec stanoveného výzkumu jsem se informantek dotazovala, kdy dochází ke konci následné péče ze strany terénního hospice. Z vyhodnocení získaných dat jsem zjistila, že u drtivé většiny uživatelů péče dochází k ukončení po roce od úmrtí nemocného. Nicméně neznamená to, že se již na sociální pracovníci nemohou obrátit.

Důležitý poznatek od informantek je, že abychom se mohli stát dobrými sociálními pracovníky v hospicové péči, je potřeba vyřešit si svůj postoj ke smrti. Poté budeme adekvátní oporou pro umírající a jejich rodiny. Pracovat v terénní hospicové službě nebo v kterémkoliv zařízení zaměřeném na léčbu, pobyt či doprovázení nemocného je pro člověka velmi náročné po psychické i fyzické stránce. Co se týče té psychické, myslím si, že každý jedinec by si měl vytvořit vlastní „psychohygienu“. Vymyslet si rituál, který si dotyčná osoba provede, aby si od práce takzvaně vyčistila hlavu.

6. Závěr

Bakalářská práce s názvem „Role sociálního pracovníka v terénní hospicové péči“ se věnuje terénnímu hospici a charakterizuje osobnost a činnosti sociálního pracovníka v této tématice.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jakou roli má sociální pracovník v terénní hospicové péči, a ten se povedlo naplnit. Aby bylo možné dosáhnout vymezeného cíle, byly stanoveny tři výzkumné otázky. Pro sběr dat byla vybrána kvalitativní strategie výzkumu, metoda dotazování a technika polostrukturovaného rozhovoru. Výzkumný soubor tvořilo šest sociálních pracovníků vybraných terénních hospiců v Jihočeském kraji. Ke zpracování získaných informací byla použita metoda otevřeného kódování.

Z výzkumu jsem se dozvěděla, že sociální pracovník má na starosti hlavně administrativu ohledně přijetí do péče. Tato administrativa obnáší prvotní kontakt se zájemcem o službu. Z výsledků mě překvapilo zjištění, že se sociální šetření v přirozeném prostředí nemocného klienta nedělá automaticky ve všech rodinách. Považovala jsem to za jeden ze základních postupů, které sociální pracovníce mají na starosti ohledně příjmu zájemce.

Dále se pracovník zabývá samotným doprovázením, které zahrnuje především poradenství a psychosociální péči o pečující osoby. Samozřejmě kdyby pacient potřeboval, sociální pracovník je mu také k dispozici, nicméně péči o pacienty jsou pověřeni hlavně zdravotní sestry a lékaři. Zajímavé bylo zjištění ohledně komunikace sociálního pracovníka s pacientem a pečující rodinou. Myslím si, že postup informantek, které chtějí hovořit také s nemocným klientem o samotě, může být velmi nápomocný při dalším postupu při doprovázení. Hlavně co se týče získání nových a někdy potřebných informací ohledně průběhu péče a možném smíření. Další zjištění se týkalo vzpomínkových setkání a jejich návštěvnosti. Pozůstalé rodiny o takové setkání stojí a berou s sebou také děti. Proto mě mile překvapilo, že hospice pořádají vzpomínkové setkání i s aktivitami a drobnostmi, aby se i děti mohly účastnit. Zklamalo mě zjištění, že pečujícím rodinám se nikdo nezmínil o příspěvku na péči, až sociální pracovníce v terénním hospici.

Věřím, že bakalářská práce může přispět k tomu, aby laická veřejnost získala ucelený přehled a zvýšila si tak své povědomí o roli sociálního pracovníka v terénní hospicové péči. Práce může sloužit jako informační materiál pro hospice a využít ho k porovnání svých činností a případně upravit a zlepšit poskytované služby.

7. Seznam použitých zdrojů

1. ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE, © 2010. *Co je hospic*. [online]. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. [cit. 2020-03-01]. Dostupné z: <https://www.asociacehospicu.cz/co-je-hospic>
2. BOUŽKOVÁ, S., 2018. *Role sociálního pracovníka v domácí hospicové péči*. Jihlava: Vysoká škola polytechnická Jihlava. 47 s. Bakalářská práce.
3. BRACKENRIDGE, S., 2019, The Social Worker: An Essential Hospice and Palliative Team Member. *Veterinary Clinics of North America – Small Animal Practice*. 49(3), 565-574, doi: 10.1016/j.cvsm.2019.01.015.
4. BURSOVÁ, J., 2014. Důležitost etiky, etického kódexu a jeho význam v rámci společnej zodpovednosti. In: TRUHLÁŘOVÁ, Z., LEVICKÁ, J., SMUTEK, M. (eds). *Sociální práce v kontextu lidských práv*. Hradec Králové: Gaudeamus, s. 291-295. ISBN 978-80-7435-533-2.
5. BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada Publishing. 116 s. ISBN 978-80-247-5402-4.
6. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L. et al., 2019. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, s. 199-206. ISBN 978-80-271-0584-7.
7. CABRNOCH, M., DUŠÁNKOVÁ, J., KREJČÍ, J., LOUČKA M., NOVÁK, L., POCHMANOVÁ, K., SOBOTOVÁ, Z., 2016. *Výzvy hospicové péče*. [online]. Čerčany: Tři. 15 s. [cit. 2020-04-02]. ISBN 978-80-270-0455-3. Dostupné z: <https://www.hospic-cercany.cz/wp-content/uploads/2018/12/V%C3%BDzvy-hospicov%C3%A9-p%C3%A9%C4%8De.pdf>
8. CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE, © 2020a. *Paliativní péče*. [online]. Centrum paliativní péče. [cit. 2020-03-15]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece>
9. CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE, © 2020b. *Spolu až do konce*. [online]. Centrum paliativní péče. [cit. 2020-03-15]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/projekty/spolu-az-do-konce>
10. ČÍPKOVÁ, I., 2015. Role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu domácí hospicové péče. [online]. *Sociální práce*. 15(4). [cit. 2020-05-10]. Dostupné z: <http://www.socialniprace.cz/zpravy.php?oblast=1&clanek=783>

11. DVOŘÁČKOVÁ, D., 2010. Role sociálního pracovníka v procesu doprovázení je nezastupitelná. [online]. *Sociální práce*. 10(2). [cit. 2020-07-20]. Dostupné z: http://www.socialniprace.cz/soubory/socprac0210komplet_web-100624191633-140219132801.pdf
12. ELICHOVÁ, M., 2017. *Sociální práce: aktuální otázky*. Praha: Grada Publishing, s. 65-206. ISBN 978-80-271-0080-4.
13. ELICHOVA, M., FLIDROVA, M., JILEEKOVA, A., 2016. Burn out syndrom in social workers in the Czech Republic. *Journal of Engineering and Applied Sciences*. 11(7), 1617-1622, doi: 0.3923/jeasci.2016.1617.1622.
14. FIRTHOVÁ, P., LUFFOVÁ, G., OLIVIERE, D. ed., 2007. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, s. 26-49. ISBN 978-80-87029-21-3.
15. HAŠKOVCOVÁ, H., 2007. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. vydání. Praha: Galén, s. 22-193. ISBN 978-80-7262-471-3.
16. HAWKINS, P., SHOHET, R., 2016. *Supervize v pomáhajících profesích*. 2. vydání. Praha: Portál, s. 33-60. ISBN 978-80-262-0987-4.
17. HEAD, B., PETERS, B., MIDDLETON, A., FRIEDMAN, C., GUMAN, N., 2019. Results of a nationwide hospice and palliative care social work job analysis. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*. 15(1), 16-33, doi: 10.1080/15524256.2019.1577326.
18. HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum*. 4. vydání. Praha: Portál, s. 46-251. ISBN 978-80-262-0982-9.
19. HENDL, J., REML, J., 2017. *Metody výzkumu a evaluace*. Praha: Portál. 62 s. ISBN 978-80-262-1192-1.
20. HERMANOVÁ, L., 2016. *Sociální práce s pozůstalými v hospicích*. Brno: Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií. 17 s. Diplomová práce.
21. HOSPICOVÁ PÉČE SV. KLEOFÁŠE, © 2020. *Co je domácí hospicová péče*. [online]. Hospicová péče sv. Kleofáše. [cit. 2020-04-02]. Dostupné z: <http://hospic.kleofas.cz/a-25-co-je-domaci-hospicova-pece.html>
22. HOZOVÁ, L., 2019. *Supervize v profesi sociálního pracovníka*. Zlín: Na dlani, s. 8-14. ISBN 978-80-907407-1-6.
23. JANKOVSKÝ, J., 2003. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, s. 128-160. ISBN 80-7254-329-6.

24. KISVETROVÁ, H., 2018. *Péče v závěru života*. Praha: Maxdorf. 28 s. ISBN 978-80-7345-496-8.
25. KOŘENEK, J., 2004. *Lékařská etika*. 2. vydání. Praha: Triton, s. 116-117. ISBN 80-7254-538-8.
26. KUPKA, M., 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, s. 19-127. ISBN 978-80-247-4650-0.
27. KURUCOVÁ, R., 2016. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing, s. 71-73. ISBN 978-80-247-5707-0.
28. KÜNG, H., 2015. *Dobrá smrt?* Praha: Vyšehrad, s. 59-63. ISBN 978-80-7429-549-2.
29. LEŠKOVÁ, L. 2014. Etika – kompetencia v osobnostnej výbavě sociálního pracovníka. In: TRUHLÁŘOVÁ, Z., LEVICKÁ, J., SMUTEK, M. (eds). *Sociální práce v kontextu lidských práv*. Hradec Králové: Gaudeamus. 312 s. ISBN 978-80-7435-533-2.
30. LUDVÍK, M., 2017. Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče. [online]. [cit. 2020-04-02]. In: *Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky*, částka 13, s. 23-25. ISSN 1211-0868. Dostupné z: https://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vestnik-c-13/2017_14605_11.html
31. MACKOVÁ, M., 2015. *Sociální práce s umírajícími a pozůstalými*. Brno: Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií, s. 26-94. ISBN 978-80-260-8949-0.
32. MARMO, S., BERKMAN, C., 2020. Hospice social worker's perception of being valued by the interdisciplinary team and the association with job satisfaction. *Social Work in Health Care*. 59(4), 219-235, doi: 10.1080/00981389.2020.1737306.
33. MAROON, I., 2012. *Syndrom vyhoření u sociálních pracovníků*. Praha: Portál, s. 18-33. ISBN 978-80-262-0180-9.
34. MATOUŠEK, O., 2008. *Slovník sociální práce*. 2. vydání. Praha: Portál, s. 218-246. ISBN 978-80-7367-368-0.
35. MATOUŠEK, O., 2010. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 2. vydání. Praha: Portál, s. 197-207. ISBN 978-80-7367-818-0.
36. MATOUŠEK, O. et al., 2013a. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál. 529 s. ISBN 978-80-262-0366-7.
37. MATOUŠEK, O. et al., 2013b. *Metody řízení sociální práce*. 3. vydání. Praha: Portál s. 23-110. ISBN 978-80-262-0213-4.

38. MENDLIK, M.T., MCFARLIN, J., KLUGER, B.M., VAUGHAN, C.L., PHILLIPS, J.N., JONES, C.A., 2019. Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know about Caring for Patients with Neurologic Illnesses. *Journal of palliative medicine*. 22(2), 193-198, doi: 10.1089/jpm.2018.0617.
39. MUNZAROVÁ, M., 2011. Paliativní medicína pro praxi. *Universitas – revue Masarkovy univerzity*. 11(2) s. 67-69. ISSN 1212-8139.
40. NEMOCNICE JINDŘICHŮV HRADEC, © 2020. *Oddělení sociální a paliativní péče* [cit. 2020-03-15]. Dostupné z: <http://www.nemjh.cz/ospp>
41. NĚMCOVÁ, V., 2016. *Paliativní a hospicová péče z pohledu sociálního pracovníka*. Praha: Pražská vysoká škola psychosociálních studií. 30 s. Diplomová práce.
42. NOVÁ, A., 2018. *Sociální práce v domácím hospici Cesta domů, z. ú.* Praha: Univerzita Karlova, Husitská teologická fakulta, s. 17-31. Diplomová práce.
43. NOVOTNÁ, J., 2014. *Teorie sociální práce: skripta*. Jihlava: Vysoká škola polytechnická Jihlava, Katedra sociální práce, s. 25-27. ISBN 978-80-87035-96-2.
44. PEŘINA, J., 2016. *Historie paliativní péče*. [online]. Praha: Cesta domů [cit. 2020-03-15]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/clanky/historie-paliativni-pece>
45. PETRLÍKOVÁ, V., 2017. *Sociální práce v hospicové péči v České republice*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Teologická fakulta, Katedra charitativní práce. 32 s. Bakalářská práce.
46. POSPÍŠIL, J., 2019. *Financování hospicové péče v České republice*. Brno: Mendelova univerzita v Brně, Provozně ekonomická fakulta, s. 47-48. Diplomová práce.
47. SEDLÁKOVÁ, R. 2014. *Výzkum médií: nejčastější metody a techniky*. Praha: Grada Publishing. 420 s. ISBN 978-80-247-3568-9.
48. SHUBER, C., KOK, A., 2020, Hospice Photography's Effects on Patients, Families, and Social Work Practice. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care* vol. 16(1), 19-41, doi: 10.1080/15524256.2019.1703876.
49. SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J. et al., 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. 2. vydání. Praha: Galén. 31 s. ISBN 978-80-7262-871-1.
50. SLAVÍKOVÁ, Š., 2018. Psychosociální podpora v paliativní péči o onkologicky nemocné. In: DOSTALOVÁ, L., NOVÁKOVÁ, M. (eds). *Až přijde čas odejít, společně to zvládneme: sborník z konference Centra následné péče*. Praha: Centrum následné péče Fakultní nemocnice Motol, s. 25-26. ISBN 978-80-270-3476-5.

51. *Standardy mobilní specializované paliativní péče*, 2019. [online]. Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP a Fórum mobilních hospiců. [cit. 2020-04-02]. Dostupné z: http://hospic.kleofas.cz/UserFiles/files/2018-standardy_mobilni_paliativni_pece_a4_final.pdf
52. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*, 2010. [online]. Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny. [cit. 2020-03-01]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-a-normy-eapc.pdf>
53. STIBOROVÁ, D., FREI, J., 2018. *Paliativní péče a umírání v domácím prostředí*. Sedlec-Prčice: Stiborová Denisa, s. 9-45. ISBN 978-80-270-3719-3.
54. ŠIMKOVÁ, L., 2019. *Význam sociálního pracovníka v domácí hospicové péči*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Teologická fakulta. 39 s. Bakalářská práce.
55. ŠPATENKOVÁ, N., 2019. *Sociální práce a poradenství pro pozůstalé*. [online]. Praha: Sociální novinky [cit. 2020-05-20]. Dostupné z: <http://socialninovinky.cz/novinky-v-socialni-oblasti/564-socialni-prace-s-a-poradenstvi-pro-pozustale>
56. TOMEŠ, I., DRAGOMIRECKÁ, E., SEDLÁROVÁ, K., VODÁČKOVÁ, D., 2015. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Karolinum, s. 12-85. ISBN 978-80-246-2941-4.
57. TUMLÍŘOVÁ, K., 2018. Paliativní péče v domácím prostředí. In: DOSTALOVÁ, L., NOVÁKOVÁ, M. (eds). *Až přijde čas odejít, společně to zvládneme: sborník z konference Centra následné péče*. Praha: Centrum následné péče Fakultní nemocnice Motol, s. 31-33. ISBN 978-80-270-3476-5.
58. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y. et al., 2004. *Paliativní medicína*. 2. vydání. Praha: Grada Publishing, s. 19-20. ISBN 80-247-0279-7.
59. VOSEČKOVÁ, A., 2015. Péče o nemocného v terminální fázi onemocnění z pohledu rodinných pečovatelů. In: TRUHLÁŘOVÁ, Z., LEVICKÁ, J., VOSEČKOVÁ, A., MYDLÍKOVÁ, E. *Mezi láskou a povinností – péče očima pečovatelů*. Hradec Králové: Gaudeamus, s. 51-74. ISBN 978-80-7435-570-7.
60. WALKER, I., 2013. *Výzkumné metody a statistika*. Praha: Grada Publishing, s. 56-58. ISBN 978-80-247-3920-5.
61. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006. [online]. [cit. 2020-05-10]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37, s. 1285. ISSN 1211-1244. Dostupné z: <https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/>

62. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotnických službách a podmínkách jejich poskytování, 2011. [online]. [cit. 2020-03-01]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 131, s. 4732-4733. ISSN 1211-1244. Dostupné z: <https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/>
63. ZÁVADOVÁ, I., 2019. Péče o pacienta v terminálním stavu. In: SOCHOR, M., ZÁVADOVÁ, I., SLÁMA, O. eds. *Paliativní péče v onkologii*. Praha: Mladá fronta, s. 353-361. ISBN 978-80-204-4223-9.
64. *Závěrečná zpráva – Rozvoj paliativní péče v nemocnicích*, 2018. [online]. Centrum paliativní péče. [cit. 2020-03-10]. Dostupné z: https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2018-08/avast_spolu_az_do_konce_zprava.pdf

8. Seznam příloh

Příloha č. 1: Vzor informovaného souhlasu

Informovaný souhlas

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás s prosbou o spolupráci. V současné době vypracovávám závěrečnou práci, v rámci které provádím výzkum, jehož cílem je zjistit, jakou roli má sociální pracovník v terénní hospicové péči. Pro zmapování potřebných informací k výzkumné části práce bude použita kvalitativní strategie výzkumu, metoda dotazování, technika polostrukturovaného rozhovoru. Výzkum bude probíhat v časovém rozsahu do 60 minut. Z účasti na výzkumu pro Vás vyplývá výhoda spoluúčasti na získávání výzkumného materiálu k hospicové problematice. Riziko vyplývá z problematiky řešení eticky citlivých informací.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Student/ka mne informoval/a o podstatě výzkumu a seznámil/a mne s cíli, metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, stejně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na výzkumu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány a použity pro účely vypracování závěrečné práce studenta/ky.

Měl/a jsem možnost si vše řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit. Měl/a jsem možnost se studenta/ky zeptat na vše pro mne podstatné a potřebné. Na tyto dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď.

Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním osobních a citlivých údajů účastníka výzkumu v rozsahu, způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží účastník výzkumu (nebo zákonný zástupce) a druhý student/studentka.

Jméno, příjmení a podpis účastníka výzkumu (zákonného zástupce): _____

V _____ dne: _____

Jméno, příjmení a podpis studenta/studentky: _____

Příloha č. 2: Vzor polostrukturovaného rozhovoru

1. Jak dlouho pracujete v terénní hospicové péči?
2. Jaké osobnostní předpoklady by podle Vás měl mít sociální pracovník, který pracuje v terénní hospicové péči?
3. Které kompetence by měl sociální pracovník splňovat?
4. Které činnosti máte v organizaci na starosti?
5. Jak často se uskutečňuje supervize v organizaci poskytující terénní hospicovou péči?
6. Jaké faktory ovlivňují přijetí zájemce do péče?
7. Jaké kroky sociální pracovník uskutečňuje při prvotním kontaktu se zájemcem o terénní hospicovou péči?
8. Jak probíhá sociální šetření v přirozeném prostředí klienta?
9. Jakým způsobem sociální pracovník doprovází nemocného klienta a pečující rodinu?
Jaké jsou nejčastější očekávání dle sociálního pracovníka?
10. Jak vypadá následná péče o pozůstalé? Jaké jsou nejčastější očekávání dle sociálního pracovníka?
11. Kdy sociální pracovník pozná, že je čas na ukončení péče o pozůstalé?